



Een wereld te winnen

**Migranten en (para)medici voorlichten
over
erfelijke en aangeboren aandoeningen**



Bevindingen van het VSOP-project

***Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen gericht op
migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond 1999-2002***

VSOP – Julie-Anne Borm (projectleider)
Teksttaal - Addie Roetman (redactie)
Monique Sweerman (illustratie)

Soestdijk: juli 2003

Een wereld te winnen

Migranten en (para)medici voorlichten over erfelijke en aangeboren aandoeningen

De VSOP is de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. In deze vereniging werken 60 ouder- en patiëntenorganisaties samen. De VSOP behartigt de gezamenlijke belangen van mensen met een erfelijke aandoening of afwijkende aanleg. Dat doet de vereniging door beleid te ontwikkelen en te beïnvloeden op het raakvlak van erfelijkheid, voortplanting en medische biotechnologie. Adequate informatie verstrekken over erfelijkheid, erfelijke aandoeningen en zwangerschap is een belangrijke pijler onder het werk van de VSOP. De vereniging heeft hiertoe een dochterorganisatie opgericht: Stichting ERFO-centrum. Zie ook de websites: www.vsop.nl en www.erfelijkheid.nl



Vredenhofstraat 31
3761 HA Soestdijk
tel. 035-6034040
fax. 035-6027440
e-mail: vsop@vsop.nl

De publicatie kwam tot stand dankzij



INHOUD

	pag.
Inleiding	4
1. Voorlichting en interculturalisatie.....	5
2. Ervaringen met (para)medici.....	5
3. Ervaringen met VETC.....	7
4. Ervaringen met Sanitas.....	8
5. Ervaringen met vertalingen	8
6. Ervaringen met visualisatie	10
7. Ervaringen met de media.....	11
8. Ervaringen met tekstueel voorlichtingsmateriaal	12
9. Aanbevelingen en slotopmerking	14
Literatuur	17
Afkortingen	20

INLEIDING

Het project

Het project “*Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen gericht op migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond*” heeft een looptijd van drie jaar (van medio 1999 tot medio 2002) gehad.

In dit project was het vooral de bedoeling om de voorlichting aan migranten daadwerkelijk op te pakken, omdat daarvoor in een eerder project onvoldoende ruimte was geweest.

De VSOP besloot een specifiek project voor migranten te ontwikkelen, nadat in de jaren ‘80 duidelijk was geworden dat migranten, met name Turken en Marokkanen, nauwelijks gebruikmaakten van hun voorlichtingsmateriaal. Het idee was om de informatie te verspreiden via voorlichters in de eigen taal en cultuur (VETC’ers).

Dit is het verslag van een ambitieuze missie. Voorlichting geven over erfelijke aandoeningen aan migranten bleek een weerbarstig streven onder andere om de volgende redenen:

- Als je de doelgroep wilt bereiken, luistert het heel nauw welk middel je gebruikt. Het volstaat niet een goede folder te maken. Visuele technieken zijn vaak effectiever om de boodschap over te brengen, maar die vergen veel voorbereiding en zijn duur.
- ‘Erfelijke en aangeboren aandoeningen’ is een moeilijk en gevoelig onderwerp. Om mensen hierbij te betrekken, is het belangrijk dat je de woorden daarvoor zorgvuldig kiest.
- De doelgroep van dit project (migrantten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond) is heterogeen. Het maakt een groot verschil of je een Marokkaanse of een Turkse migrant moet voorlichten. Zowel hun taal als culturele achtergrond zijn wezenlijk anders en vragen een andere benadering.
- Er is een dilemma tussen enerzijds een roep om integratie van migranten en anderzijds een onvoldoende belangstelling voor gekleurde Nederlanders in de media. In het project bleven daardoor deuren gesloten die wij graag geopend hadden.

Dit verslag gaat over de ervaringen in dit migrantenvoorlichtingsproject. Het is een verhaal over tegenvallers, maar ook soms onverwachte meevallers. Als rode draad proberen we te laten zien wat we geleerd hebben. Het lijkt ons belangrijk voor de toekomst dat we meer weten over deze specifieke vorm van voorlichting. Daar hoort bij hoe het niet moet en hoe het soms anders kan. Uitgangspunt is hoe dan ook dat er een wereld te winnen is als iedereen, autochtoon en allochtoon, toegang heeft tot goede informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen.

In dit verslag wordt eerst kort ingegaan op het thema ‘voorlichting en interculturalisatie’. Daarna worden in de hoofdstukjes 3 tot en met 9 de belangrijkste ervaringen uit het project beschreven. Daarbij wisselen de mee- en tegenvallers elkaar af, maar het accent ligt op wat we van beide hebben geleerd.

Ook worden ervaringen beschreven met de mensen die hebben meegewerkt: (para) medici, VETC’ers en mensen van Sanitas. Daarna wordt verteld wat er te leren valt over vertalingen en wordt in een hoofdstuk aandacht besteed aan hoe je voorlichting ook visueel vorm kunt geven. Ook de ervaringen met de media worden besproken. Ten slotte wordt aandacht besteed aan schriftelijk en digitaal voorlichtingsmateriaal. In een slothoofdstuk worden de ervaringen vertaald in aanbevelingen voor de toekomst en wordt kort de vraagbaakfunctie beschreven die door het project bij de VSOP is ontstaan.

Graag willen wij Julie-Anne Borm, de projectleider van het project, hartelijk danken voor haar inzet voor dit project. Mede door haar heeft dit project vorm gekregen en tot de bevindingen geleid die in dit verslag staan opgetekend.

1. VOORLICHTING EN INTERCULTURALISATIE

Erfelijkheid is een moeilijk onderwerp en is voor veel mensen ver van hun bed. Dat geldt ook voor migranten.

Verschillende kanalen

Het is van belang om de informatie over erfelijkheid via verschillende kanalen aan te bieden. Prof. dr. Galjaard was een van de eersten die in de damesbladen over genetica is gaan schrijven en nog steeds wordt zijn voorbeeld gevolgd. Ook op radio en tv zijn steeds meer programma's gekomen die moeilijke medische onderwerpen belichten.

In een EO-televisieprogramma van medio februari 2002 vertelde een ouderpaar (met een zo te zien lage sociaal-economische status) dat zij uit de Privé informatie hadden gehaald over een beenmergtransplantatie bij ernstige kinderreuma, inclusief de voor- en nadelen. Met dit artikel zijn de ouders naar de behandelend specialist van hun dochtertje gegaan, die het met hen nooit over deze mogelijkheid had gehad.

Migranten in de media onderbelicht

Migranten komen er vaak bekaaid af in programma's en bladen die informeren over gezondheidszorg. Bijvoorbeeld bij steekproefsgewijs onderzoek in het blad *Ouders van nu* is geen artikel te vinden waarin een gekleurde (aanstaande) moeder of vader een rol speelt. Eén op de vijf kinderen in Nederland is van allochtone herkomst, maar ook in het *Negen maanden magazine* (2001/2002) ontbreekt iedere verwijzing naar de niet-witte Nederlander, terwijl daarin toch regelmatig onderwerpen over prenatale diagnostiek aan de orde komen. In een programma als 'Hoe bevalt Nederland?' (AVRO, najaar 2001) kwamen eveneens uitsluitend witte vaders en moeders aan het woord. Het 'Kiekeboek', dat bij het programma hoorde, gaf geen resultaat als je 'Fatima' of 'Mohammed' intypte; veel voorkomende namen in de Randstad.

De informatie die de media verspreidt over de gezondheidszorg heeft een hardnekkig wit imago. Dit is niet alleen in de media het geval; ook in bijna alle (studie)boeken met uitleg over autosomaal recessieve aandoeningen wordt cystic fibrosis als voorbeeld genoemd en niet bijvoorbeeld sikkelcelanemie of thalassemie. Het VSOP-materiaal was tot voor kort ook gemaakt vanuit de gedachte dat er reguliere (witte) informatie is én informatie die wordt toegesneden op (alle) allochtonen. Waar dit kan, verdient het echter de voorkeur de voorlichting geïntegreerd te geven en het perspectief van de gekleurde Nederlander bij iedere publicatie mee te nemen. Een project kan daarbij een extra stimulans bieden om een gedepriveerde doelgroep een extra duwtje te geven of een onderwerp specifiek te belichten.

2. ERVARINGEN MET (PARA)MEDICI

Het is niet toereikend om uitsluitend voorlichtingsmateriaal (al dan niet gericht op minderheden) te maken over erfelijke en aangeboren aandoeningen. In het voorlichtingsmateriaal wordt de migrant aangemoedigd zijn vragen te stellen aan huisarts of specialist.

Er zijn echter een aantal knelpunten te noemen waardoor zorgverleners vaak moeilijk op de aspecten van de voorlichting in kunnen gaan:

- Veel (para)medici zijn overbelast en richten zich er hoofdzakelijk op curatieve zorg te verlenen.
- Vooral in de Randstad komt het steeds vaker voor dat mensen geen (huis)arts meer hebben en door wachtlijsten is het zorgaanbod beperkt.
- Veel (para)medici hebben onvoldoende kennis en expertise over specifieke aandoeningen zoals hemoglobinopathieën, G6PD, consanguïteit. Zij zijn hierin niet opgeleid en ook in publicaties en wetenschappelijk onderzoek worden slechts zelden de somatische aspecten van gezondheid en ziekte van migranten betrokken.

Consanguïteit en hemoglobinopathieën

Consanguïteit is een ander woord voor bloedverwantschap. Bij bloedverwanten is de kans groter dat ze hetzelfde afwijkende recessieve gen hebben en dit doorgeven aan hun kinderen. Daarom lopen bijvoorbeeld neven en nichten een verhoogde kans om kinderen te krijgen met een autosomaal recessieve aandoening. Ook hun kans om kinderen te krijgen met een autosomaal dominante aandoening is groter.

(Zie: www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/bloedverwantschap.php)

Hemoglobinopathieën is een verzamelnaam voor de verschillende vormen van erfelijke bloedarmoede, waarvan de meest voorkomende thalassemie en sikkelcelanemie zijn:

- Thalassemie is een ziekte waarbij hemoglobine niet goed wordt aangemaakt. Het lichaam herkent de afwijkende bloedcellen en ruimt ze op. Een chronische bloedarmoede is het gevolg. Met o.a. bloedtransfusies kunnen de rode bloedcellen op peil gehouden worden. Thalassemie is een ziekte die voornamelijk voorkomt bij mensen die afkomstig zijn uit het Middellandse-Zeegebied, het Midden Oosten, delen van Azië (India, Indonesië) en Afrika.
- Sikkelcelanemie is een erfelijke vorm van bloedarmoede waarbij de rode bloedcellen de vorm van een sikkel krijgen als ze in een zuurstofarme omgeving terechtkomen. De ziekte wordt veroorzaakt door afwijkende hemoglobine in de rode bloedcel. In ernstige gevallen kan een sikkelcelcrisis (symptomen: koorts en hevige pijn) optreden doordat de kleine bloedvaten verstopt raken. Omdat sikkelcelanemie van oorsprong een verdedigingsmechanisme is tegen malaria, komt het vooral in Afrika voor, maar ook in Amerika, Azië, Suriname, de Nederlandse Antillen, Engeland, Nederland en andere delen van Europa komt sikkelcelanemie voor.

(Zie: www.erfelijkheid.nl/zna/info/bloedarmoede.php)

Verschuiving van de doelgroep

Hierdoor is er een kloof ontstaan tussen de (potentiële) vraag van de migrant en het mogelijke aanbod van informatie en/of zorg door de (para)medicus. Het accent van de voorlichting is verschoven van de migrant naar de (para)medicus. Wanneer de (para)medici adequaat zijn geïnformeerd, kan dit ten goede komen aan de migranten.

Vooraf in de periode 2000-2001 hebben we veel congressen voor (para)medici bezocht om hen te informeren over specifieke aandoeningen bij allochtonen.

Expertise via opleidingen

We hebben contact opgenomen met opleidingsinstituten die zich specifiek bezighouden met de zorgverlening aan allochtonen (MOA; HBO-Interculturele verpleegkunde, Groningen/Leiden; postacademische opleiding NSPH, Utrecht; faculteiten Geneeskunde o.a. LUMC Leiden). Het lijkt ons van belang vooral in de opleidingen de kiem te leggen voor expertise op het gebied van etnische minderheden. Helaas was de belangstelling hiervoor nog niet groot, zoals ook bleek uit een inventarisatieonderzoek onder leiding van prof. dr. Schulpen. Slechts twee van de acht faculteiten Geneeskunde besteedden aandacht aan migranten en interculturalisatie.

Doktersassistenten en praktijkverpleegkundigen

Een alternatief is voorlichting, met name over erfelijke bloedarmoede, aan te bieden aan doktersassistenten en praktijkverpleegkundigen. Zij zijn een eerste schakel tussen de patiënt en de arts en zouden een goede bijdrage kunnen leveren in de voorlichting aan de doelgroepen en alert kunnen reageren op de signalen die de patiënt naar voren brengt.

In de laatste periode van het project was daarom een pilot voorzien aan Amsterdamse doktersassistenten op het gebied van erfelijke bloedarmoede in samenwerking met de Amsterdamse School voor Gezondheidszorg (ASG) en de Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten (NVD). Dit heeft in het kader van het project niet tot concrete acties geleid.

3. ERVARINGEN MET VETC

Een van de aanvankelijke lichtpunten was de relatief grote belangstelling voor deelname aan de bijscholingscursus vanuit het Steunpunt VETC (voorlichting in eigen taal en cultuur) Amsterdam. Omdat ook veel nieuwe initiatieven op dit vlak uit het Amsterdamse kwamen (Migrantenplatform, SPD-oudercursus en Thuiszorgproject) hebben we besloten alle zeilen bij te zetten om de bijscholingscursus door te laten gaan. De coördinator van het steunpunt kon ongeveer tien deelnemers garanderen en er zijn extra wervingsactiviteiten gedaan vanuit de VSOP. De cursus is in oktober 2000 van start gegaan, maar het succes van dit traject is beperkt gebleven.

Dit heeft ermee te maken dat:

- de medische kennis en de kennis over erfelijkheid bij VETC'ers nog beperkt is;
- VETC'ers soms het onderwerp 'erfelijkheid' moeilijk vinden;
- ze alleen in de eigen woon- of werkplaats voorlichting kunnen geven en daardoor niet alle plaatsen in Nederland kunnen bestrijken;
- ze meestal alleen in de week en overdag kunnen werken, waardoor voorlichting buiten deze reguliere tijden moeilijk wordt;
- er door de financiële systematiek van het project doorgaans maar één voorlichter per project kon worden ingehuurd.

We hebben moeten concluderen dat implementatie via VETC tijdens dit project niet succesvol verlopen is. Het zou zinvol zijn om te onderzoeken onder welke voorwaarden een samenwerking met VETC'ers wel werkt. Vanuit de evaluatie van dit project zouden de mogelijkheden hiertoe opnieuw moeten worden bekeken met het Steunpunt VETC Amsterdam en/of het Coördinatiepunt VETC (NIGZ).

4. ERVARINGEN MET SANITAS

Al vanaf het begin van het project waren er contacten met Sanitas, een vrijwilligersorganisatie van (para)medici met een Marokkaanse of Turkse achtergrond, die in 1999 is opgericht. Na verloop van tijd bleken er steeds meer overeenkomsten te zijn tussen het doel van het project en de activiteiten van Sanitas, waardoor de samenwerking groeide. Dat gold zowel voor de vertalingen van de teksten als voor de voorlichting.

Na de evaluatie van het VETC-traject kon de voorlichting worden overgenomen door medewerkers van Sanitas. Het aanbod vanuit de VSOP aan Nieuwkomerprojecten & ROC's (begin 2002) diende daarbij als pilot.

De samenwerking verliep goed, omdat de mensen van Sanitas:

- als arts/student geneeskunde beschikken over de adequate medische kennis, kennis over erfelijkheid en praktijkervaring;
- zelf hebben gekozen om voorlichting te geven over het onderwerp 'erfelijkheid';
- niet gebonden zijn aan hun eigen woon- of werkplaats, en dus in principe inzetbaar zijn in het hele land;
- meestal ook op avonden en in de weekends kunnen werken (van belang voor Marokkaanse en Turkse zelforganisaties);
- onafhankelijk van de financieringssystematiek van het project (dus onafhankelijk van de vergoeding) zo nodig met twee personen de voorlichting kunnen doen.

Mensen van Sanitas hebben doorgaans een hoge motivatie om zich als vrijwilliger in te zetten voor de eigen etnische groep. Zij hebben echter meestal een volle weektaak door hun werkzaamheden in de gezondheidszorg en zijn daardoor individueel beperkter beschikbaar. De groep bestaat op dit moment uit vijf voorlichters, die aan de huidige vraag kunnen voldoen.

De samenwerking met Sanitas op het gebied van voorlichting, advisering en vertaling verdient zeker aanbeveling.

5. ERVARINGEN MET VERTALINGEN

Waar loop je zoal tegenaan als je voorlichtingsfolders moet vertalen? Het project heeft enkele antwoorden op deze vraag opgeleverd. Om te beginnen is een precieze en eenduidige vertaling van vitaal belang. Een woord dat niet exact vertaald is of verwarring oproept, kan de informatie vertekenen.

In een van de Turkse folderteksten hoefden alleen kleine wijzigingen doorgevoerd te worden. Toch zijn we daarmee in de problemen gekomen. Een bureau dat deze opdracht snel kon uitvoeren, maar geen medische expertise had, had het subtiele verschil dat er in het Turks blijkt te zijn tussen de weergave van 'drager' en 'patiënt' onvoldoende onderkend. Om misverstanden te voorkomen, hebben we besloten de reeds uitgebrachte folder te wijzigen en te herdrukken.

Maar er zijn meer aspecten om rekening mee te houden als het gaat om vertalen.

Schrijftaal versus spreektaal

Het bleek zowel in het Turks als in het Arabisch noodzakelijk om te overwegen of er een geschikte taal is en zo ja, welke versie van die taal het best zou aanslaan:

- Het Turks heeft zijn oorsprong in het Arabisch. Atatürk maakte in de jaren '20 van de vorige eeuw een begin met het 'verturksen' van de taal. Eerst werd de Arabische kalligrafie vervangen door het westerse letterschrift en vervolgens is het Turks voorzien van een relatief eenvoudige grammatica. Tot op heden komen er steeds meer Turkse woorden in de plaats van de Arabische. Een immigrant die in de jaren '60 naar Nederland is gekomen, heeft daarom een enigszins andere woordenschat dan een immigrant die nog maar kort hier is. Mede op grond van het advies van deskundigen (zoals imam Van Bommel) hebben we gekozen voor een wat 'klassieker' Turks.
- De Marokkanen in Nederland zijn voor 80% van Berberse origine. Hun spreektaal is mijlen ver verwijderd van het modern standaard Arabisch (MSA) een 'dode' taal die alleen geschreven wordt en grammaticaal heel ingewikkeld is. Ook het Marokkaans-Arabisch bevat nog een groot aantal woorden die verschillend zijn van het MSA.

Bijna niemand uit Marokko kan het MSA voldoende lezen, zeker niet als het gaat om moeilijke teksten over erfelijkheid, terwijl bijna iedereen met een Turkse achtergrond gealfabetiseerd is in het Turks. Schriftelijk voorlichtingsmateriaal voor mensen met een Marokkaanse achtergrond die het Nederlands onvoldoende beheersen, is dan ook niet zinvol. Voor Turken is dat in principe wel het geval.

Vertaalprocedures

Hoe zet je een zo verantwoord mogelijke vertaalprocedure op voor een redelijke prijs? De methode van 'vertalen en terugvertalen' (zoals beschreven in Leeftang, 1994) leek ons hiervoor het geschiktst. We hebben daarbij nog extra eisen gesteld. De eerste vertaler moest een 'native speaker' zijn met een medische achtergrond. Vervolgens zou de vertaling worden terugvertaald door een ander, onafhankelijk bureau.

We zijn er voor het grootste deel in geslaagd om voor alle (eerste) vertalingen 'native speakers' te vinden met een medische achtergrond. Voor de Turkse (en één Farsi) vertaling(en) vonden we twee artsen, één uit de tussengeneratie en één uit de eerste generatie; voor de Arabische vertalingen een eerste generatie farmacoloog uit Syrië en een medisch bibliothecaris uit Irak.

De procedure van 'vertalen en terugvertalen' werkte echter minder efficiënt dan we hadden verwacht, met name als er twee verschillende bureaus bij betrokken waren zoals het geval was bij de Arabische vertaling. De eerste vertaler bleek het absoluut oneens te zijn met de voorgestelde 'correcties' van de tweede. Er zou dan een derde en misschien zelf een vierde opinie nodig zijn om overeenstemming te bereiken.

De meeste Turkse teksten zijn door Sanitas 'in comité' vertaald. De leden van een vertaalgroep maakten eerst individueel de vertaling en spraken die later met elkaar door. Naar aanleiding van de verschillen werd gediscussieerd tot er consensus was over de juiste weergave. Wanneer de kwaliteit van het vertaalcollectief kan worden gegarandeerd, is dit in principe een goede procedure.

Richtlijnen maken

Op 17 november 2000 heeft de projectleider het VSOP-project gepresenteerd bij de opening van de 'Helpdesk Migranten met een Handicap' (Bunnik). Zij heeft toen het voorstel gedaan om een 'vertaalcomité' in het leven te roepen voor (moeilijke) medische teksten of richtlijnen te ontwikkelen die andere instanties hierbij kunnen helpen. Het nut van richtlijnen geldt niet alleen voor de vertaling, maar ook voor de vormgeving van de materialen.

Een onverwacht knelpunt betrof de vormgeving van de teksten in het Arabisch, in relatie tot mogelijkheden die een standaarddrukker ter beschikking staan. De vertaalde tekst bleek niet te sporen met de technieken van de drukker om de kalligrafie te verwerken. Er moest een ‘tussenbureau’ aan te pas komen. Dit heeft het traject vertraagd en de kosten opgevoerd. Als we dit van tevoren hadden geweten, hadden we een eenvoudiger vormgeving gekozen met aan de ene kant integraal de Nederlandse tekst en aan de andere kant de versie in de vreemde taal, zonder speelse elementen.

Een vraag tot slot

Het is overigens de vraag of het in de toekomst nog steeds nodig is om folders te vertalen. Er gaan steeds meer stemmen op dat informatie in de eigen taal migranten ‘belemmert’ om Nederlands te leren. Voor een beter begrip van ingewikkelde kwesties, zoals over erfelijkheid, lijkt tekstuele informatie, met name in het Turks, wel verantwoord en efficiënt. Daarbij kan samengewerkt worden met medische instanties in Turkije die al informatiemateriaal over het onderwerp hebben.

6. ERVARINGEN MET VISUALISATIE

Uit verschillende bronnen is bekend dat migranten geen leescultuur hebben. We hebben dan ook vanaf het begin van het project gezocht naar alternatieve kanalen waarlangs de informatie kan worden verstrekt. In de landen van herkomst en in ontwikkelingslanden worden gezondheidsboodschappen vooral overgebracht via de media en via attributen uit het dagelijks leven.

Tijdens haar verblijf in Namibië in 1998 heeft de projectleider daar enkele voorbeelden van gezien. Aids-voorlichting vond plaats in cabaretachtige scènes op de markt tussen het winkelende publiek of met videodocumentaire. Ook attributen die zichtbaar zijn in het dagelijks leven worden ingezet om een boodschap te verspreiden. Zo werd voorlichting gegeven over de beste manier van landbouw via gratis T-shirts met een illustratie en de tekst *Crops and trees grow together*.

Education entertainment

Een andere laagdrempelige manier om voorlichting te geven aan mensen met een geringe leescultuur is Education Entertainment (E&E), zoals beschreven in de dissertatie van Martine Bouman (1999). Deze vorm van voorlichting blijkt ook in ons land steeds meer opgang te maken. Het is relatief goedkoop om specifieke informatie, bijvoorbeeld een casus over ‘erfelijke bloedarmoede’, in te voeren in een bestaande soap.

Zo was in de serie ‘Holby City’, een ziekenhuisserie die op dinsdagavond wordt uitgezonden op BBC 1, op 25 juni 2002 te zien hoe een sikkelpatiënt een crisis (heftige pijnaanval) kreeg en hoe vervolgens gehandeld werd.

Zoektocht naar manieren van visuele voorlichting

Ook vanuit het project zijn initiatieven genomen om te zoeken naar een vorm van Education&Entertainment-voorlichting:

- *soapy-drama*
We hebben eind 1999 een voorstel ingediend voor financiering van een soapy-drama over hemoglobinopathieën, dat helaas niet is gehonoreerd.

Er zijn contacten gelegd voor visualisering van het materiaal, o.a. met Jan Vink van *Science Productions* die eerder de documentaire ‘Het zit in de familie’ had gemaakt in samenwerking met de VSOP. Ook het contact met Dick Oosterbaan van de NPS (video ‘Het is goed dat je wat over erfelijkheid weet’) werd opnieuw aangehaald.

- *animatie*

We hebben samenwerking gezocht met Fatusch Productions, een mediaorganisatie in Utrecht. Daarbij zijn we uitgekomen op het concept ‘animatie’. Informatie die kernachtig wordt weergegeven op een visuele wijze is veel toegankelijker dan uitleg via tekst. Deze formule zou ook in Europees verband kunnen worden gebruikt omdat de beelden van verschillende taalversies kunnen worden voorzien.

- *video's voor en door jongeren*

Met een van de jongerenwerkers van The Site, een internetcafé in Amsterdam, hebben we een opzet gemaakt voor een erfelijkheidsproject voor en door jongeren. De bezoekers van The Site zijn deels allochtone en deels autochtone jongeren. Het blijkt geen sinecure om jongeren te interesseren voor gezondheidsvoorlichting. De gangbare informatie, zoals onze folders over ‘erfelijke bloedarmoede’ spreken hen niet aan. De jongerenwerker zou onderzoeken of er draagvlak was om een interactief videoproject te entameren gericht op dragerschap.

Jongeren zouden hierin zelf op zoek gaan naar informatie over bijvoorbeeld cystic fibrosis (autochtonen) en hemoglobinoopathiën (allochtonen) en deze vastleggen op video. Bij succes zou het traject in principe overdraagbaar zijn naar andere jongerenprojecten.

Internationale samenwerking belangrijk

Hoewel de hiervoor genoemde initiatieven binnen dit project niet tot concrete acties hebben geleid, blijft visualisatie een aantrekkelijke voorlichtingsmethode voor een vervolgproject, niet alleen voor allochtonen maar ook voor autochtonen. Gezien de hoge kosten van bijvoorbeeld animatie is het van belang om hierbij te kiezen voor een zo algemeen en zo ‘tijdloos’ mogelijk thema. Dan wordt het interessant om op internationale schaal samen te werken en wordt het financieel eerder haalbaar.

De video ‘What is thalassemia?’, een documentaire en animatie over thalassemie (Cantonese en Engelse versie) die geproduceerd is door de ‘Childrens Thalassaemia Organisation’ in Hongkong, is een voorbeeld van internationale samenwerking. De video is onder andere gebruikt in het keuzevak ‘Interculturele geneeskunde’ voor studenten Geneeskunde in Leiden. In de video worden overervingschema’s snel in beeld gebracht op hbo-/wo-niveau. Ook voor lager opgeleiden zou deze informatie zinvol zijn, mits toegankelijk gepresenteerd.

7. ERVARINGEN MET DE MEDIA

Voorlichting kan gegeven worden via bestaande radio- en tv-kanalen. Dit kunnen zowel de reguliere media zijn als specifieke migrantenkanalen. De opzet in het project is steeds geweest om de voorlichting niet alleen te (laten) geven via migrantenkanalen, maar ook te streven naar interculturalisatie van gezondheidsvoorlichting voor allochtonen via de reguliere media. Om dit te laten slagen zijn er echter meer en andere impulsen nodig om interculturalisatie te bewerkstelligen.

Ervaringen met reguliere omroepen

In het project bleek dat de reguliere omroepen (Netwerk-AVRO/KRO/NCRV, Heilig Vuur-KRO, Nova-NPS/VARA) vooral geïnteresseerd waren in consanguïniteit.

Zij wilden via het project in contact komen met verwante echt)paren met ernstig gehandicapte kinderen van Turkse of Marokkaanse origine om veel kijkers te kunnen trekken met dit soort ‘archaïsche’ huwelijksgewoonten. Inspanningen vanuit het project bleken niet afdoende om deze eenzijdige belangstelling te keren; de mediahype over ‘inteelt’ heeft lang geduurd. Het leverde bijvoorbeeld een reeks van artikelen in Medisch Contact in 2002 op (zie literatuurlijst).

Ervaringen met migrantenomroepen

Via de NPS-radioprogramma’s in eigen taal zijn wel een aantal uitzendingen totstandgekomen: Marokkaanse, Turkse en Chinese programma’s, Nederlands gesproken, Turks en Arabisch ondertiteld en een Marokkaanse uitzending.

Speciale aandacht verdient het project van de NMO (Nederlandse Moslim Omroep) waaruit de video ‘Weet wat je erft’ is ontstaan. De video geeft een heel genuanceerd beeld van de ziekte sikkelcelanemie vanuit het perspectief van de patiënt en zijn ouders, de (huis)arts, de onderzoeker, het laboratorium en de projectleider van VSOP. De video is te bestellen bij de NMO.

Daarnaast hebben we geprobeerd informatie te verspreiden via de migrantenomroepen van de vier grote steden. Na aanvankelijk enthousiasme is dit helaas niet gelukt. Begin 2002 heeft er een reorganisatie plaatsgevonden bij de migrantenomroepen, waardoor een nieuw verzoek nu wellicht wél succesvol zou zijn. Er is inmiddels sprake van één samenwerkingsverband Multiculturele Televisie Nederland (MTNL).

In Hilversum kon wel een regionale uitzending worden gerealiseerd in het Marokkaans-Arabisch (met medewerking van een VETC’er en de VSOP-coördinator).

8. ERVARINGEN MET TEKSTUEEL VOORLICHTINGSMATERIAAL

Tekstueel voorlichtingsmateriaal heeft een drempel voor migranten en is ook onderhevig aan veranderingen, zowel inhoudelijk als beleidsmatig als logistiek. We hebben daarom gekozen voor een beperkt aantal gedrukte folders in een aansprekende lay-out, zoals de folder over dragerschap bij ‘erfelijke bloedarmoede’, die in de kern tijdloos is. Daarnaast hebben we ‘huisproducties’ gemaakt zoals de informatie voor betrokkenen bij sikkelcelanemie en thalassemie, aandoeningen waarin nieuwe behandelmethoden en technieken zich voortdurend kunnen aandienen. Ten slotte is er de informatie op de website, die kan worden gedownload en indien nodig bijgesteld.

Folders

Er zijn hierin drie hoofdgroepen folders te onderscheiden:

- algemeen voorlichtingsmateriaal over erfelijkheid (Turks/Arabisch/Berbers);
- informatie over het gebruik van foliumzuur (Turks/Arabisch);
- informatie over erfelijke bloedarmoede (diverse taalversies).

Hoewel het project gericht was op migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond is tijdens het project besloten de folder over erfelijke bloedarmoede ook in andere talen uit te brengen. Dit is onder andere gedaan met het oog op het grote aantal asielzoekers in Nederland.

Door de contacten met OSCAR (Organisation for Sickle Cell Anemie Relief), het LUMC, het Asielzoekerscentrum (AZC) Crailo, de organisatie Afghaanse Artsen in Nederland en uit de literatuur kwam naar voren dat ook in andere (immigratie)landen hemoglobinopathieën veel voorkomen. Vanuit de MOA, met name in Crailo, zou belangstelling bestaan het medisch personeel bij te scholen over hemoglobinopathieën en vervolgens ook de bewoners.

Daarom hebben we een folder over dragerschap gemaakt in het:

- Farsi (Afghanen, Iraniërs);
- Portugees (Angolezen, Brazilianen, Kaap-Verdianen);
- Engels (Ghanezen en andere Engels sprekende immigranten);
- Italiaans (Italianen, Somaliërs).

Enkele taalversies zijn al toegankelijk voor een bredere migrantengroep. Zo kan de Nederlandse worden ingezet voor Nederlanders met een Surinaamse of Antilliaanse achtergrond en is de Arabische versie ook bruikbaar voor asielzoekers met een Irakese, Libanese of Palestijnse achtergrond.

Nadat we het persbericht over erfelijke bloedarmoede hadden verzonden (begin september 2001) kregen we ook een verzoek uit Chinese kring om voorlichtingsmateriaal over hemoglobinopathieën. Deze migranten, die veelal tussen wal en schip vallen omdat zij het Nederlands onvoldoende beheersen, bleken veel belangstelling te hebben voor informatie over erfelijkheid. Wij hebben met plezier meegewerkt aan zeven radioprogramma's over gezondheidsvoorlichting van de NPS waarin centraal stond 'voorlichting voor Chinezen' (eerste kwartaal 2002). Dit is een efficiënte samenwerking geworden, die ons op het spoor heeft gebracht van relevante organisaties in Hongkong (the Thalassaemia Childrens Organisation), Taiwan en China. Vooral het materiaal uit Hongkong bleek zeer professioneel en is voorzien van een Engelse tekst, waardoor het ook bruikbaar is voor de Chinezen in Nederland.

Er werden vanuit de Chinese groep ook vragen gesteld over andere, in Nederland vrij onbekende aandoeningen zoals G6PD, waarvan overigens 10% van de wereldbevolking drager is. Onze contacten met een van de twee Chinese VETC'ers hebben er echter niet toe geleid dat ze de voorlichting over G6PD in hun pakket opnamen. Het thema werd te moeilijk gevonden om het te kunnen overdragen naar de doelgroep.

Ook vanuit de stichting Medische Opvang Asielzoekers (MOA) viel de belangstelling voor het HbP-materiaal toch tegen. Het traject 'Crailo' kon daardoor niet worden ingezet. Dit gebrek aan belangstelling bij de MOA verhoudt zich moeizaam tot bepaalde praktijkgevallen.

Websites

Toen het projectvoorstel werd geschreven, wisten we nog niet hoe snel het zou gaan met de digitale informatievoorziening. Er komen steeds meer websites, ook op het gebied van gezondheid. Ook de voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen bij de VSOP/het Erfocentrum verloopt steeds meer via de websites. In de loop van het project hebben we onderzocht in hoeverre het zinvol zou zijn om ook de informatie voor allochtonen via een website te verstrekken.

De reguliere informatie uit bestaande folders kan, voor zover nodig, gemakkelijk worden aangepast aan de allochtone doelgroepen. De interculturalisatie van de informatievoorziening is daardoor gemakkelijker en goedkoper geworden.

De VSOP-brochure *Huisarts en erfelijkheid* (2000), bevat geen enkel voorbeeld van een specifieke aspect van allochtonen. Het zou nogal kostbaar zijn om een dergelijke brochure te herschrijven en te herdrukken. Op een website kan deze informatie echter gemakkelijk worden aangepast.

Voordelen

Informatievoorziening via internet biedt verschillende voordelen, waarvan we hier de belangrijkste noemen:

1. De informatie op het internet is gemakkelijk toegankelijk voor (para)medische intermediairs. Door het ‘standaard’ voorbeeld ‘cystic fibrosis’ bij autosomaal recessieve aandoeningen, te vervangen door het voorbeeld ‘erfelijke bloedarmoede’ wordt een informatiezoeker zonder veel moeite op een intercultureel been gezet. Dit vergt wel visie en specifieke kennis.
2. Via internet is ook informatie beschikbaar over erfelijke en aangeboren aandoeningen vanuit internationale organisaties. Dat geldt niet alleen voor andere westerse landen (Groot-Brittannië, USA) maar ook voor de herkomstlanden zoals Turkije en Hongkong. Voorlichting voor bijvoorbeeld migranten met een Chinese achtergrond kan gemakkelijk worden gedownload van bestaande websites. Het is wel van belang om de behandelmogelijkheden/advisering in dit materiaal te laten checken; het kan voorkomen dat de mogelijkheden en omstandigheden elders anders zijn dan in Nederland.
3. Steeds meer migranten beschikken over internet. Zij kunnen zelf actief op zoek gaan naar informatie, desgewenst in hun eigen taal, en zijn minder afhankelijk van wat hun aan voorlichtingsmateriaal (op papier) wordt aangeboden.

Internationale database

In het eerste jaar van het project is een inventarisatie gemaakt van alle websites van internationale organisaties die zich bezighouden met hemoglobinopathieën; dat zijn er nogal wat. Inmiddels is deze database al weer enigszins gedateerd, maar het is aan te bevelen om deze te actualiseren wanneer overwogen wordt nieuw voorlichtingsmateriaal te maken. Ook over gebruik van foliumzuur blijkt in de herkomstlanden (o.a. in Hongkong) materiaal beschikbaar te zijn dat kan worden ingezet voor zover het informatie verschaft over de biomedische kanten van de aandoening.

Turkstalige website

In tegenstelling tot Marokkaanse Nederlanders is bij Turkse migranten een toenemende belangstelling te constateren voor informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen. Daar zijn verschillende redenen voor. De voorlichting en expertise op dit gebied is in Turkije de afgelopen jaren enorm toegenomen. Dit weerspiegelt zich in Nederland onder andere via de Turkse media. De vraag om informatie is vanuit Turkse hoek dan ook veel groter dan vanuit de Marokkaanse migranten.

Informatie uit het eigen herkomstgebied heeft ook een ‘affectieve’ waarde, die belangrijk is voor de acceptatie van de adviezen over bijvoorbeeld risicofactoren.

Dit is een van de redenen dat we van start zijn gegaan met een Turkstalige website en hebben we in 2002 als proef gewerkt met de mogelijkheid om via de e-mail ook vragen in het Turks te stellen. Zie: www.kalitim.nl

9. AANBEVELINGEN EN SLOTOPMERKING

Een voorlichtingsproject als dit is een druppel op een gloeiende plaat als er daarnaast geen andere, meer structurele initiatieven worden ontplooid voor interculturalisatie op de eerste plaats en specifieke informatie (zoals over erfelijke en aangeboren aandoeningen) daarbij. We doen daarom een reeks aanbevelingen voor zulke initiatieven. Tot besluit van dit verslag schetsen we de vraagbaakfunctie die we in de loop van het project hebben gekregen, een functie die we graag en enthousiast vervulden en die perspectieven biedt voor de toekomst.

Aanbevelingen

Vanuit de ervaringen die we hebben opgedaan in het project, doen we de volgende aanbevelingen voor de toekomst:

- De zorgverlening staat onder druk; dit heeft een nadelige invloed op preventieve zorg aan migranten in de Randstad. Het lijkt alleszins de moeite waard om met elkaar naar wegen te zoeken deze preventieve zorg te verbeteren.
- Het is belangrijk dat de kennis van (para)medici over somatische aandoeningen bij migranten wordt uitgebreid.
- Er kan op het gebied van erfelijke en aangeboren aandoeningen veel meer worden samengewerkt met landen van herkomst en andere westerse immigratielanden. Groot-Brittannië en Turkije kunnen hierbij een voorbeeldfunctie hebben.
- Het is een uitdaging voor betrokkenen om bij te dragen aan een juiste beeldvorming over aandoeningen bij migranten (moslims). Die beeldvorming is tot nu toe niet volledig, te eenzijdig en stereotiep ('Consanguïniteit leidt tot aandoeningen').
- Allochtonen moeten beter worden vertegenwoordigd in mediaprogramma's over gezondheidszorg op de radio/tv en moeten ook gehoord worden in de 'bladen' als het gaat om (aanstaand) ouderschap of (expertise over) genetica.
- Het is niet altijd duidelijk wie van de instanties verantwoordelijk is voor de kennis en structurele informatievoorziening op het gebied van migrantenvoorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen (bijvoorbeeld NIGZ, GGD Steunpunten, MOA, opleidingen in de gezondheidszorg). Goede afspraken hierover zijn zeer gewenst.
- Bij de ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal op dit gebied is samenwerking tussen verschillende organisaties of bundeling van expertise vaak lastig. Het loont de moeite naar goede samenwerking te blijven streven.
- De voorlichting kan nog onvoldoende worden geïmplementeerd in reguliere organisaties zoals ROC's en Nieuwkomerprojecten, omdat 'erfelijkheid' geen onderdeel vormt van het standaard-educatiepakket. Er is alles voor te zeggen om voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen wel een standaardonderdeel van deze contexten te maken.

Informatie op maat

Het project is in de loop van de tijd steeds meer gaan fungeren als vraagbaak. Veel hulpvragers hadden een lang circuit afgelegd voordat hun vraag door een instantie kon worden beantwoord.

Een van de laatste vragen die bij het project binnenkwam, was die van een advocaat. Hij trad op namens een vrouw met een Turkse achtergrond die een gehandicapt kind had gekregen en haar gynaecoloog hiervoor aansprakelijk stelde. Tijdens de zwangerschap had zij aangedrongen op prenatale diagnostiek omdat er sprake was van consanguïniteit, maar ze werd door de medicus niet verwezen voor verder onderzoek. De advocaat vroeg welke adviezen wij konden geven voor de juridische procedure van zijn cliënt.

Hierin hebben 'wij' de advocaat/c.q. de cliënt geïnformeerd dat de betreffende aandoening geen relatie heeft met consanguïniteit. Opmerkelijk is dat veel migranten door de stereotiepe beeldvorming veronderstellen aangeboren aandoeningen 'altijd' gerelateerd zijn aan bloedverwantschap; er is bij veel van hen een beeld ontstaan dat er niets mis kan gaan op het gebied van aandoeningen als zij niet in de familie trouwen. Als er dan toch een kind met een aandoening wordt geboren, vraagt men zich soms zelfs af of er tóch sprake is van verwantschap. Het is daarom belangrijk dat migranten ook de reguliere voorlichting krijgen.

Gedurende het project hebben we een groot aantal artikelen verzameld over ‘allochtonen en erfelijkheid’ in de ruimste zin van het woord. Hieraan is van verschillende kanten een bijdrage geleverd, met name door het Erfocentrum, contactpersonen in het buitenland (vooral in Turkije en Groot-Brittannië) en door de relevante studies die de projectleider kon traceren via het LUMC (prof. dr. Richters en dr. Giordano en de universiteitsbibliotheek van het UMC Utrecht). Zie voor een overzicht de bijlage literatuur.

LITERATUUR

- Bouman, M. - Wageningen: Landbouwwuniversiteit Wageningen. The turtle and the peacock : collaboration for prosocial change; the entertainment-education strategy on television. 1999. - 279 p. ISBN: 90-5485-995-4
- Lediden: LIDESCO, Leiden Institute of Development Studies and Consultancy Services Zoeken naar gezondheid : hulpzoekgedrag van personen van Nederlandse en Turkse herkomst / R.L.I. Leeftang. -, 1994. - 296 p. ISBN: 90-5181-416-X
- Amelink, M., D. Daemers en M. Rijnders (2001). Anemie in de eerstelijns verloskundige praktijk. *Tijdschrift voor verloskundigen*, januari 2001.
- Apak, M.Y (datum onbekend). Turkstalige informatiebladen voor betrokkenen over neuralebuis defecten, consanguïne huwelijken, veelvuldige miskramen, fragile x syndroom en prenatale diagnostiek. Medische Faculteit Istanbul, vakgroep genetica en pediatrie)
- Atkin K.& W. Ahmad & E. Anionwu (1998). Screening and counselling for sickle Cell Disorders and Thalassaemia: the experience of parents and health professionals. *Soc Sci Med.* 47 (11) 1639-1651.
- Boer, J.H.M. (2002). Trouwen met een bloedverwant. *Medisch Contact* 57 (2002) 44 (1 nov.), 1594
- Borm, Julie-Anne (2000). *Verslag van de reis naar Istanbul, mei 2000, coördinator VSOP Minderhedenproject.*
- Borm, Julie-Anne (2001). Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen. Een project voor etnische minderheden. *GGD Nieuws*, juli 2001.
- Borm, Julie-Anne (2002). Trouwen met een bloedverwant: allochtone ouders aanspreken op hun partnerkeuze is onethisch. *Medisch Contact* 57 (2002) 25 (30 aug.), 1229-1232.
- Buitendijk, S. en E. de Miranda (2001). Confounding. *Tijdschrift voor verloskundigen juli/augustus 2001*, 597-601.
- Dikken, A. den. (2002). Diversiteit in de gezondheidszorg: cultuurpatroon van patiënten roept fundamentele vragen op: in Marokko verneemt de patiënt slecht nieuws niet rechtstreeks maar via een familielid. *Medisch Contact* 57 (2002) 21 (24 mei), 814-816
- Gelauff-Hanson, C. e.a. (1999). *Paraprofessionals: pioniers of pionnen. Een onderzoek naar de voorwaarden voor een optimale inzet.* Utrecht: Verwey Jonker Instituut.
- Giordano, P.C. (2002). Stigmatiseren helpt niet : sikkelcelziekte en thalassemie vragen om preventiestrategie : preventiebeleid en HBP-major. *Medisch Contact* 57 (2002) 44 (1 nov.), 1607-1610.
- Mediator (2000). Prijswinnaars bekijken de gezondheidszorg in Istanbul. *Mediator* 2000, 11 (6).
- Hoffer, C.B. M. & J.A.M. Borm (in press). *Multiculturalisme en de integriteit van het lichaam.* Nijmegen: Centrum voor Ethiek van de Katholieke Universiteit (CEKUN).
- J.H.P. Jonxis (1977). Hemoglobinoopathieën in gezinnen van buitenlandse werknemers en andere migrantengroepen. *Ned Tijdsch Geneesk* 121 (23) 949-954.
- Kleiverda, G & H. Vervest (2001). Zorgen over screeningsbeleid. Gezondheidsraad medicaliseert zwangerschap. *Medisch Contact* 56 (24) 939-941.
- Klute, E. (2000). Omroepen verwaarlozen multiculturele samenleving. In: *de Volkskrant* 7-8 2000.
- *Nederlandse Moslim Omroep.* 'Weet wat je erft' Marokkaans-Arabisch radioprogramma over thalassemie en een Nederlandstalig televisieprogramma over sikkelcelanemie (met Turks en Arabische ondertiteling), uitgezonden juni-juli 2001.
- Oosterwijk, J.C. (2002). Consanguïne kansengeneeskunde. *Medisch Contact* 57 (2002) 38 (20 sept.), 1365

- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2000). *Interculturalisatie van de gezondheidszorg. Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Zoetermeer: juli 2000.
- Raaymakers, E.L.F.B. (2002). Trouwen met een bloedverwant. *Medisch Contact* 57 (2002) 40 (4 okt.), 1431
- Rapp, Rayna (2000). Testing Women, Testing the Fetus. The social Impact of Amnioncentesis in America. New York/London: Routledge.
- SDG (2000). *Overzicht Organisaties en initiatieven gericht op migranten met een handicap/chronische ziekte 2000-2001*. Utrecht: stichting Dienstverlening Gehandicapten, oktober 2000.
- Schulpen, T.W.J. & C.C.M. Bedaux-Nooren. Intramuraal somatische zorg. In: H.B. Haveman & P. Uniken Venema (red). *Migranten en gezondheidszorg*. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- Schulpen, T.W.J. (2002). Valse voorlichting. *Medisch Contact* 56 (2002) 40 (4 okt.) 1436
- Stronks, K, P. Uniken Venema, N. Dahhan & L. Gunning-Schepel (1999). Allochtoon, dus ongezond? Mogelijke verklaringen voor de samenhang tussen etniciteit en gezondheidszorg. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 7 (1): 33-44.
- Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting 2001. Vetc in eerste lijn op de tocht TGV, 18 (2), 2001.
- *Trouw*, 4-7 2001. Intercultureel verplegen: hoogbloed hoeft geen hoge bloeddruk te zijn.
- Vries, A.L.C. & I.M. van Vliet (1999). De ziekte van Behçet. *Ned Tijdsch Geneesk* 143 (26) 1398.
- VSOP, 2000. *Persbericht* 6 september 2000. Nieuwe cursus voor migrantenvoorlichters over erfelijke en aangeboren aandoeningen.
- VSOP, 2000. *Persbericht*, 9 februari 2000. Nieuwe impuls aan erfelijkheidsvoorlichting voor migranten.
- VSOP, 2001. Paper tbv de EAGS, European Alliance of patient and parent organisations for Genetic Services and innovation in medicine “*Minority Ethnic Groups and Genetics, the Dutch Model*” Wenen, mei 2001.
- VSOP, 2000. VETC cursus Erfelijke en aangeboren aandoeningen, oktober 2000.
- VSOP, 2001. Informatie, wetenschappelijke publicaties en voorlichtingsmaterialen over erfelijke en aangeboren aandoeningen uit Marokko en Turkije.
- VSOP, 2001. Overzicht van internationale websites met informatie over thalassemie en sikkelcelanemie.
- VSOP, 2001. Informatiepakket Erfelijke Bloedziekten (thalassemie/sikkelcelanemie)
 - Nivo 1: Erfelijke Bloedarmoede. Voor wie is deze informatie belangrijk. Beknopte folder: Ned-Arabisch-Farsi & Ned-Turks-Engels (huisuitgave)
 - Nivo 2. Erfelijke bloedarmoede: sikkelcelanemie en thalassemie (Ned/ Turks-Ned/ Arabisch-Ned).
 - Nivo 3. Brochure Informatie voor mensen betrokken bij sikkelcelziekte/thalassemie. Informatie in het Ned, Turks-Ned, Arabisch-Ned
 - Nivo 4 Hemoglobinoopathiën informatieblad voor paramedische hulpverleners
- VSOP, 2001. Foliumzuur bij kinderwens en zwangerschap. Turks-Ned en Arabisch-Ned.
- VSOP, 2000-2001, Websites: www.vsop.nl en www.erfocentrum.nl Informatie over het VSOP minderhedenproject in het Turks (over bloedverwantschap, foliumzuur, erfelijke bloedarmoede).

- VTO Nieuwsbrief (2000). Nieuwe cursus voor migrantenvoorlichters. *VTO Nieuwsbrief*, 17 (4) 2000.
- Yimazer, T. (2000). Saglickla. *Platform*, november 2000 (met vertaling: Het ga je goed).
- Yilmazer, T. (2000). Cultuurproblemen, speciaal bij Turkse patiënten. Lezing tbv het derde themajaar van het Emma Kinderziekenhuis AMC “*Kindergeneeskunde bekend kleur: pediatrie visie op onze multi-etnische samenleving*” onder de titel: ‘Problematiek bij kinderen met een aangeboren stofwisselingsziekte in onze multi-culturele samenleving’

Afkortingen

AMC - Amsterdams Medisch Centrum

ASG – Amsterdamse School voor Gezondheidszorg

AZC - Asielzoekerscentrum

EAGS - de European Alliance of Patient and Parent Organisations for Genetic Services and Innovation in Medicine

Erfocentrum – Stichting ERFO-centrum

HbPen: hemoglobinopathieën, ernstige vormen van chronische bloedarmoede die met name bij allochtonen voorkomen (mn. sikkelcelanemie, thalassemie)

LUMC - Leids Universitair Medisch Centrum

MOA – Stichting Medische Opvang Asielzoekers

MTNL - Multiculturele Televisie Nederland

MSA - Modern Standaard Arabisch (schrijftaal van alle Arabieren)

NIGZ - Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie

NMO – Nederlandse Moslim Omroep

NPS - Nederlandse Programma Stichting

NVD – Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten

ROC - Regionaal Opleidings Centrum

Sanitas - (Stichting Sanitas Nederland) organisatie van allochtone hulpverleners in de gezondheidszorg

SDG - Stichting Dienstverleners Gehandicapten

SES - Sociaal economische situatie (inkomen, arbeid, huisvesting, juridische status)

SPD - Sociaal Pedagogische Dienst

Vetc - Voorlichting in de eigen taal en cultuur

UMC Utrecht – Universitair Medisch Centrum Utrecht

VSOP - Vereniging van Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken