



Signaleringsrapport 2005

Soestdijk, december 2006

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	2
2.	Informatieaanbod van het Erfocentrum.....	6
3.	Gebruik informatieaanbod.....	9
4.	Thematiek informatievraag.....	13
5.	Websites voor het algemeen publiek.....	24
1.	Erfelijkheid.nl	
2.	Biomedisch.nl	
6.	Doelgroepgerichte websites.....	29
1.	ZwangerNu.nl	
2.	ZwangerStraks.nl	
3.	ZwangerWijzer.nl	
4.	Kalitim.nl	
5.	Bogi.nl	
7.	Erfolijn.....	34
8.	Samenvatting signalering en aanbevelingen.....	39

Bijlagen:

- I. Overzicht gezochte aandoeningen 2005
- II. Informatievraag erfelijkheid 2001-2005
- III. Informatievraag rond zwangerschap 2001-2005
- IV. Overzicht gezochte informatie in algemene termen, over symptomen of onbekende ziekten 2002-2005
- V. Bezoek Erfelijkheid.nl door paramedici
- VI. Herkomst bezoekers websites
- VII. Erfolijn, informatieverzoeken per maand 2001-2005
- VIII. Gebruikte bronnen



Inleiding

Inleiding

Het Erfocentrum bestond in 2005 vijf jaar. In deze vijf jaar heeft het Erfocentrum zich ontwikkeld tot een landelijk voorlichtingscentrum rond erfelijkheid, zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie. Tijdens het lustrumsymposium op 13 oktober 2005 werd Biomedisch.nl gelanceerd. Dit markeerde de start van publieksvoorlichting door het Erfocentrum op een nieuw terrein, de medische biotechnologie.

Het Erfocentrum verstrekt informatie aan het algemeen publiek en relevante beroepsgroepen middels websites en schriftelijk voorlichtingsmateriaal. Daarnaast kan men telefonisch en per e-mail vragen stellen (Erfolijn).

In vijf jaar tijd is het aantal unieke bezoekers van de websites gegroeid van ongeveer 100 duizend in 2000 tot ruim 2,1 miljoen in 2005. Ook is het aantal vragen aan de Erfolijn sterk gegroeid. In 2000 stelden ruim 1.500 mensen een vraag aan de Erfolijn, in 2005 waren dit er ruim 4.750. Het publiek weet de weg naar het Erfocentrum steeds beter te vinden.

Dit is het vijfde signaleringsverslag van het Erfocentrum: het verslag geeft zicht op het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum en de ontwikkelingen in informatiebehoefte op het werkterrein van het Erfocentrum in de afgelopen jaren, op basis van de aantallen bezoekers van de websites, het aantal en de aard van de binnengekomen vragen bij de Erfolijn en het profiel van de informatiezoekers.

Wijze van registratie

Het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum werd in 2005 als volgt geregistreerd:

- **Logfiles:** De logfiles van de webserver zijn een bron van gegevens over de bezoekers van de websites. Zij geven informatie over het dataverkeer op de website. Deze gegevens lenen zich goed voor een vergelijking. Om de logfiles te analyseren maakt het Erfocentrum gebruik van het statistische programma http-analyze\2.4.

In dit signaleringsverslag gehanteerde definities:

- *unieke bezoeker = sessie zoals deze in de logfiles van de webserver is te traceren op basis van een IP-nummer. Daarbij wordt hetzelfde IP-nummer binnen 30 minuten tot dezelfde sessie gerekend.*
- *pageviews = door bezoekers opgevraagde webpagina's*
- **Website enquête Erfelijkheid.nl:** Op Erfelijkheid.nl worden bezoekers gevraagd, anoniem, een enquête in te vullen. De resultaten worden automatisch opgeslagen in een database en verwerkt tot statistieken. Het ligt in de bedoeling ook dergelijke enquêtes te plaatsen op de andere websites van het Erfocentrum. In 2005 hebben 1.082 bezoekers de enquête op Erfelijkheid.nl ingevuld. Dit is minder dan in 2004 en 2003 (respectievelijk 2.738 en 2.148 ingevulde formulieren). Een verklaring hiervoor is dat in 2005 het webformulier voor de bezoekersenquête werd misbruikt door spammers. De database met resultaten moest daarom regelmatig worden opgeschoond, waarbij vermoedelijk ook valide resultaten zijn verwijderd. Ook is in 2005 de enquête minder prominent onder de aandacht gebracht van de bezoekers van Erfelijkheid.nl.
- **Registratie informatieverzoeken Erfolijn:** Bij de Erfolijn worden sinds 2002 vragen en bestellingen geregistreerd.

Leeswijzer

- In hoofdstuk 2 wordt een overzicht gegeven van het informatieaanbod van het Erfocentrum.
- In hoofdstuk 3 wordt een overzicht gegeven van het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum.
- In hoofdstuk 4 worden de ontwikkelingen in binnen de themagebieden van het Erfocentrum gepresenteerd: erfelijkheid en erfelijke/aangeboren aandoeningen, zwangerschap, en medische biotechnologie.
- In de hoofdstukken 5 en 6 worden de analyses van de gegevens van de individuele websites weergegeven.
- In hoofdstuk 7 worden de analyses van de bij de Erfolijn binnengekomen informatieverzoeken gepresenteerd.
- Het rapport wordt afgesloten met de conclusies in hoofdstuk 8.



Informatieaanbod van het Erfocentrum

Informatie rond drie thema's

Het Erfocentrum biedt informatie aan algemeen publiek en relevante beroepsgroepen rond drie thema's:



In 2005 heeft het Erfocentrum zich verder geprofileerd op de drie bovengenoemde voorlichtingsgebieden. Het Erfocentrum heeft een voortvarende start gemaakt met publieksvoorlichting op het gebied van medische biotechnologie en is gestart met een forse uitbouw van preconceptievoorlichting en informatie rond prenatale screening.

Informatieaanbod van het Erfocentrum in 2005

websites voor het brede publiek

websites voor specifieke doelgroepen

Algemeen informatieaanbod	Aard van de informatie
Erfelijkheid.nl	Erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen
Biomedisch.nl	Toepassing biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen
Bogi.nl	Erfelijkheid voor kinderen in de bovenbouw van het basisonderwijs (lespakket)
Kaltim.nl	Erfelijkheid en preventie van erfelijke aandoeningen voor Turkse migranten in het Turks en Nederlands
ZwangerNu.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen tijdens de zwangerschap
ZwangerWijzer.nl	Zelftest die (toekomstige) zwangeren helpt bepalen of nader onderzoek of aanpassing van de leefstijl wenselijk is.
Zwangerstraks.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen voor de zwangerschap

Informatie op maat	Aard van de informatie
Erfoliin	Persoonlijke beantwoording van per e-mail of telefoon gestelde erfelijkheidsgerelateerde vragen

Ook kan men schriftelijk informatiemateriaal bestellen bij het Erfocentrum of downloaden via de websites van het Erfocentrum.



Gebruik informatieaanbod

Gebruik informatieaanbod Erfocentrum

In vijf jaar tijd is het aantal bezoekers van de websites van een kleine 180 duizend naar ruim twee miljoen gegroeid. Het aantal mensen dat informatie zoekt bij het Erfocentrum neemt nog steeds sterk toe: in 2005 is zowel het websitebezoek als het aantal aan de Erfolijn gestelde vragen vrijwel verdubbeld ten opzichte van 2004.

De sterke groei in gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum geeft aan dat er in de Nederlandse samenleving een grote behoefte is aan informatie over erfelijkheid en gerelateerde onderwerpen en dat het Erfocentrum in toenemende mate in deze maatschappelijke behoefte voorziet.

Steeds meer mensen maken gebruik van digitale informatie. De verwachting is dat in de komende jaren het gebruik van het digitale informatieaanbod van het Erfocentrum (websites, e-mail) nog verder zal groeien.

Raadpleging websites

Algemeen informatieaanbod	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Erfelijkheid.nl	1.454.971	927.089	532.964	339.845	176.905	–
Bogi.nl	10.226	6.817	4.899	–	–	–
Kalitim.nl	31.304	21.466	16.254	–	–	–
ZwangerNu.nl	207.286	152.499	94.855	–	–	–
ZwangerWijzer.nl	85.337	35.753	–	–	–	–
ZwangerStraks.nl	236.503	7.753	–	–	–	–
Biomedisch.nl	25.401	–	–	–	–	–
Totaal aantal unieke bezoekers (sessies)	2.051.028	1.143.623	648.972	339.845	176.905	–

In 2005 is het aantal unieke bezoekers (sessies) van de websites opnieuw bijna verdubbeld ten opzichte van het voorgaande jaar. In totaal telden de websites van het Erfocentrum in 2005 bijna 2,1 miljoen unieke bezoekers.

Opvallend in 2005:

- Het aantal sessies van Erfelijkheid.nl nam met 57% toe. Er waren ruim 500 duizend meer dan in 2004.
- Sterke groei in bezoekersaantal van ZwangerNu.nl, ZwangerStraks.nl en ZwangerWijzer.nl illustreert de toenemende belangstelling voor internetinformatie rond zwangerschap en preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen.
- Bogi.nl laat een groei zien van 50%. Bezoekers (scholieren tijdens lessen) blijven relatief lang op de site.
- De Turks–Nederlandse website Kalitim.nl heeft, gezien het zeer specifieke karakter, een redelijk bereik (31.304). Het bereik is in 2005 met 46% gegroeid.
- In oktober 2005 is Biomedisch.nl gelanceerd. In 2005 trok deze site over de toepassing van biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen al 25,4 duizend unieke bezoekers.

Gebruik Erfolijn

Informatie op maat (met bemiddeling)	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Vragen	4.754	2.475	2.821	2.843	2.123	1.518
Bestellingen	364	1.904	1.605	1.519	1.441	1.886
Totaal aantal informatieverzoeken op maat	5.120	4.379	4.426	4.362	3.564	3.404

In 2005 is het aantal vragen verdubbeld ten opzichte van 2004. Het aantal bestellingen van schriftelijk informatiemateriaal is sterk afgenomen.

Opvallend in 2005:

- Verdubbeling van het aantal vragen t.o.v. 2004. Tot 2004 was het aantal tamelijk constant.
- Verdere afname telefonische informatieverzoeken, vermoedelijk door toename gebruik internet/e-mail, onbekendheid van de telefonische helpdesk onder niet-internetgebruikers en zeer beperkte openingstijden van de Erfolijn.
- Sterke afname van bestellingen van schriftelijk informatiemateriaal. De interesse voor het downloaden van informatiemateriaal is in 2005 verder toegenomen. Sinds begin 2005 vrijwel al het schriftelijk informatiemateriaal van het Erfocentrum via de websites van het Erfocentrum te downloaden.



Thematiek

Thematiek

De analyses van de website statistieken, de bezoekersenquête op Erfelijkheid.nl en de geregistreerde gegevens van de informatieverzoeken bij de Erfolijn geeft een indicatie van de thematiek van de gevraagde informatie.

Op alle themagebieden is het aantal vragen toegenomen. Op basis van de bezoekersenquête kan men veronderstellen dat de verhoudingen in het type informatie dat men zoekt op Erfelijkheid.nl ongeveer gelijk is gebleven. Evenals in voorgaande jaren heeft men op Erfelijkheid.nl vooral gezocht op erfelijke aandoeningen.

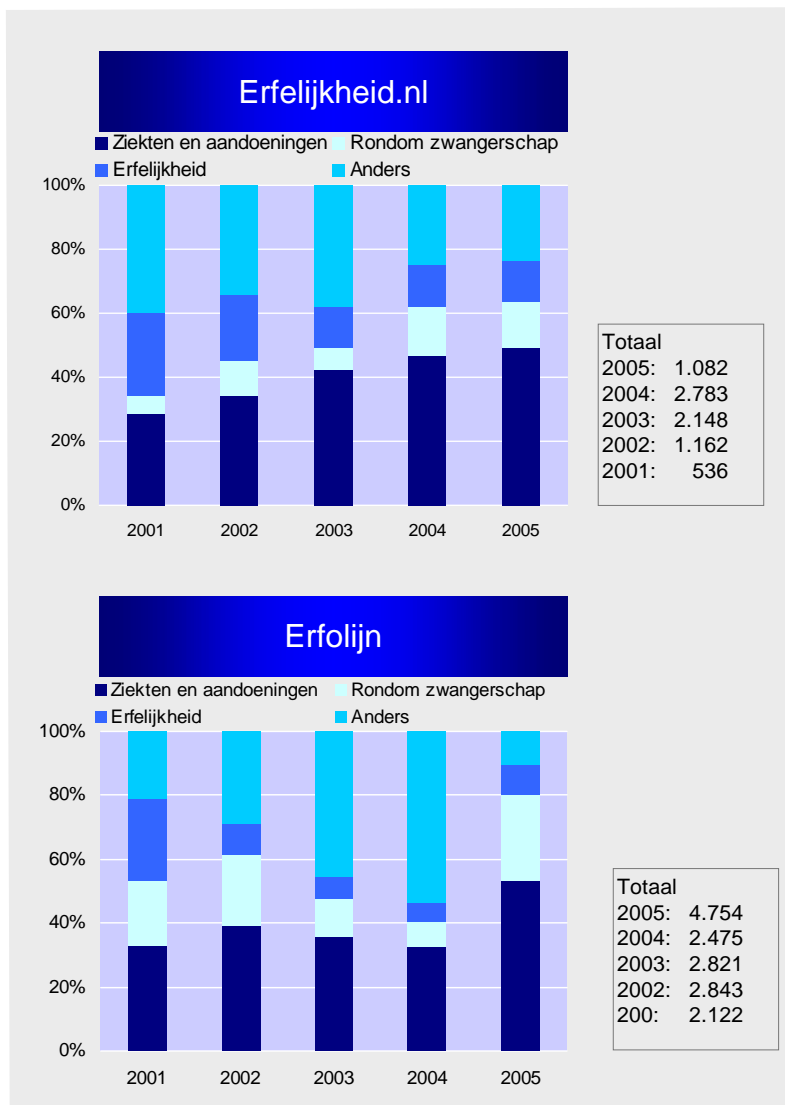
Wat betreft ziekten en aandoeningen wordt over een zeer grote diversiteit aan aandoeningen informatie gezocht. Opvallend is dat in 2005 vaker informatie wordt gezocht over aandoeningen waarover minder bekend is. Ook wordt vaak gevraagd naar aandoeningen waarvan men de naam niet (goed) kent. Er wordt vaak gezocht zonder gediagnosticeerde ziektenaam.

Op het gebied van erfelijkheid in het algemeen concentreerde de vraag zich vooral rond overerving en bloedgroepen. Verder was de vraag zeer divers.

In 2005 zet de toenemende vraag naar zwangerschapsgerelateerde informatie bij de Erfolijn door. Met name over risicofactoren voor en tijdens de zangerschap worden veel vragen gesteld (preconceptioneel advies, overerving, foliumzuur, schadelijke invloeden. Dit is mogelijk een gevolg van het succes van de zwangerschapsgerelateerde websites van het Erfocentrum. In augustus 2005 is een hernieuwde versie van ZwangerStraks.nl geïntroduceerd, waardoor de site beter is te vinden door zoekmachines en ook binnen de website makkelijker informatie is te vinden. Men lijkt vaker terug te komen en ook de site te adviseren aan anderen.

Op het gebied van medische biotechnologie heeft het Erfocentrum over 2005 nog weinig gegevens. Uit de herkomstgegevens van bezoekers van Biomedisch.nl lijkt dat men vooral via aandoeningen op zoek gaat naar biomedische technieken. Verder is opvallend dat als er media-aandacht is voor een onderwerp als stamcellen of vogelgriep dit leidt tot een aanmerkelijke toename van het aantal bezoekers van de Biomedisch.nl.

Aard van de gezochte informatie



Bronnen: bezoekersenquête Erfelijkheid.nl, registratie Erfolijn.

Op alle themagebieden is meer informatie gezocht. Bij de Erfolijn is vooral meer informatie gevraagd over ziekten en aandoeningen en rondom de zwangerschap.

Opvallend in 2005:

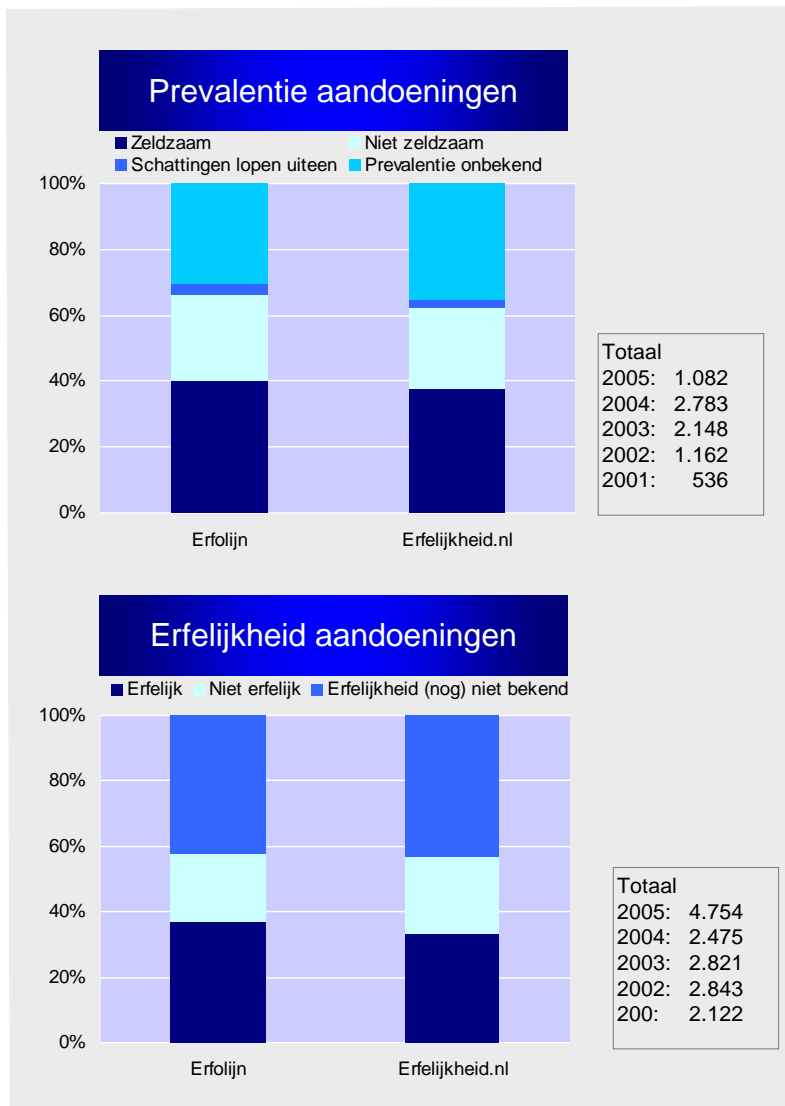
Erfelijkheid.nl

- Op basis van de bezoekersenquête veronderstellen wij dat de verhouding van de gezochte informatie over de verschillende themagebieden ongeveer gelijk is gebleven.

Erfolijn

- Op alle themagebieden is het aantal vragen toegenomen.
- Het aandeel vragen over ziekten en aandoeningen is sterk gegroeid, wellicht mede door het succes van Erfelijkheid.nl.
- Het aandeel vragen over zwangerschap is gegroeid. Het succes van de zwangerschapswebsites van het Erfocentrum heeft hier waarschijnlijk aan bijgedragen.

Ziekten en aandoeningen



Er worden in 2005 meer vragen gesteld over aandoeningen waarvan minder bekend is.

Opvallend in 2005:

- Van de aandoeningen waarover vragen wordt gesteld bij de Erfolijn en waarover informatie over wordt gezocht op Erfelijkheid.nl is ongeveer 40% zeldzaam van aard. 20-30% is niet zeldzaam.
- Het aandeel vragen over aandoeningen waarvan de prevalentie (nog) onbekend is, is toegenomen zowel bij Erfelijkheid.nl als de Erfolijn. In 2005 was het aandeel 30%-40%. In 2004 lag dit rond de 20%.
- Het aandeel vragen over de aandoeningen waarvan nog niet duidelijk is of ze al dan niet erfelijk zijn is toegenomen. In 2004 was dit ruim 30% in 2005 ruim 40%.
- Het aandeel vragen over niet-erfelijke aandoeningen is ongeveer gelijk gebleven ten opzichte van 2004.

Voor details zie bijlage I.

Bronnen: bezoekersenquête Erfelijkheid.nl, registratie Erfolijn.

Ziekten en aandoeningen

Type aandoening	2003	2004	2005
Ademhalingsstelsel	36	44	65
Afweerstoornis	25	22	42
Bewegingsapparaat	175	192	303
Bloedziekten	121	90	225
Buikholte	46	24	57
Chromosoomafwijking	148	121	215
Endocrinologie	36	28	103
Geriatricie	67	67	139
Hart-/vaatziekten	77	64	100
Huidaandoeningen	44	53	94
Infectieziekten	18	17	49
Kanker	71	68	157
Keel-/ neus-/oorziekten	11	5	11
Nierziekten	9	22	23
Oogaandoeningen	40	55	71
Schedel/aangezicht	48	31	66
Stofwisselingsziekten	41	53	88
Zenuwstelsel	150	134	244
Syndromen	107	86	148
Naam niet bekend	115	208	490
Totaal	1.581	1.415	2.715

In 2005 worden zeer veel vragen gesteld over aandoeningen waarvan de naam niet bekend is.

Opvallend in 2005:

- Er worden opvallend meer vragen gesteld over aandoeningen waarvan minder bekend is.
- De meeste vragen worden gesteld over aandoeningen aan het bewegingsapparaat, zenuwstelsel, bloedziekten, chromosoomafwijkingen, kanker, geriatrische aandoeningen.
- Het aantal vragen over afweerstoornissen, bloedziekten, buikholte endocrinologie, geriatricie, infectieziekten, kanker, KNO, schedel/aangezicht neemt meer dan evenredig toe.

Ziekten en aandoeningen

De diversiteit in ziekten en aandoeningen waarnaar gezocht is in 2005 is zeer groot.

Bij de bezoekersenquête op Erfelijkheid.nl werden in 2005 alleen borstkanker en spina bifida vaker dan 10 keer genoemd als onderwerp. Het is van belang hierbij in het oog te houden dat er in 2005 minder resultaten van de bezoekersenquête waren dan in de twee voorgaande jaren. Het totale aantal aandoeningen waarnaar de respondenten van de bezoekersenquête hebben gezocht bedroeg 190.

Bij de Erfolijn kon men het volgende beeld zien:

- **Totaal aantal ziekten en aandoeningen**

Het totaal aantal ziekten en aandoeningen waarnaar gevraagd werd bedroeg 441.

- **Top 10 ziekten en aandoeningen 2005**

Downsyndroom, borstkanker, spina bifida, diabetes, SLE/LE, thalassemie, cystic fibrosis, schisis, epilepsie, Factor V Leiden.

- **Sterke toename ten opzichte van 2004**

Borstkanker, diabetes, Downsyndroom, epilepsie, Ehlers-Danlossyndroom, syndroom van Gilbert, schisis, spina bifida, thalassemie.

- **Voor het eerst 10 keer of vaker**

ADCA, ziekte van Addison, albinisme, ziekte van Bechterew, cardiomyopathie, cystenieren, Ehlers-Danlossyndroom, Factor V Leiden, Fragiele X syndroom, syndroom van Gilles de la Tourette, hemochromatose, hernia diaphragmatica, HMSN, ITP, ziekte van Kallmann, syndroom van Klinefelter, maculadegeneratie, ziekte van Marfan, ziekte van Parkinson, PKU, schizofrenie, Sotosyndroom, ziekte van Steinert.

Erfelijkheid

Type aandoening	2003	2004	2005
Algemeen	163	121	151
Overervingspatronen	16	15	9
Bloedgroep	28	37	71
Overerving	19	19	117
Vaderschapstest	61	64	55
Advisering	26	29	0
Verzekeringen	5	7	3
Lesmateriaal	x	x	13
Totaal	308	258	464

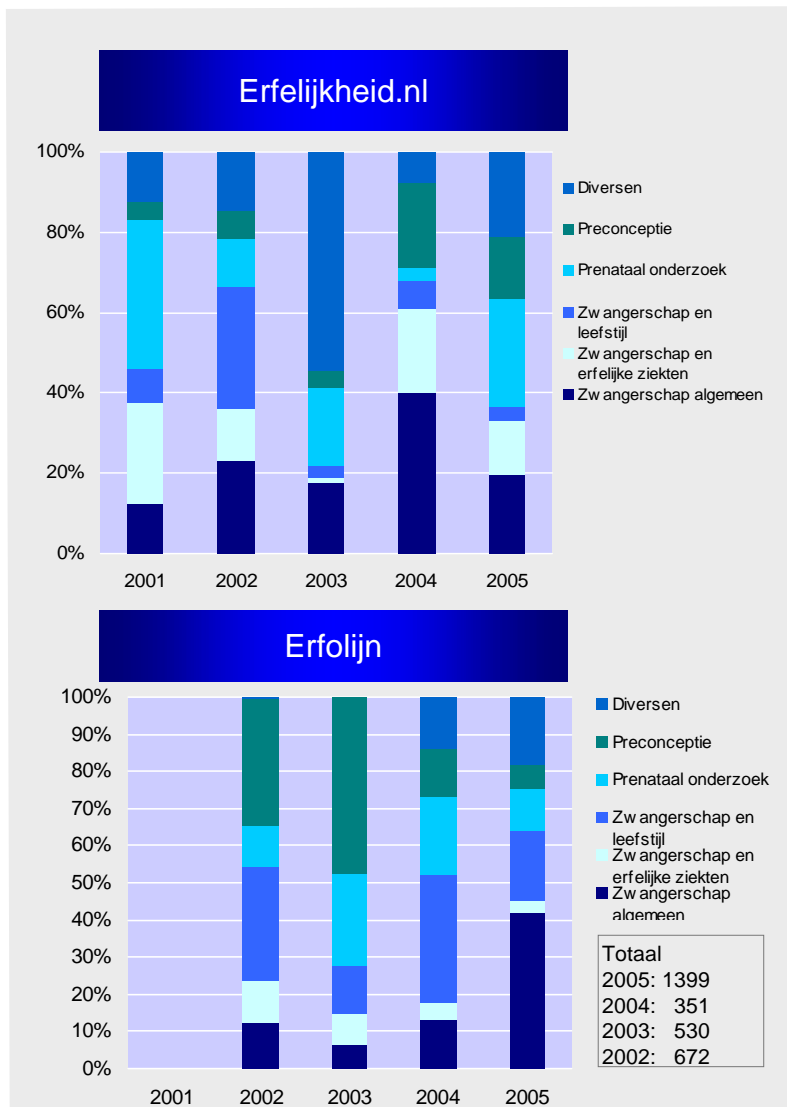
Bron: registratie Erfolijn.

Het aantal vragen over overerving is bijna verzesvoudigd

Opvallend in 2005

- Naast overerving laten alleen algemene vragen over erfelijkheid en vragen over bloedgroep en lesmateriaal een stijging zien

Zwangerschap



Bronnen: bezoekersenquête Erfelijkheid.nl, registratie Erfolijn.

Sterke toename behoefte aan zwangerschapsgerelateerde informatie, met name over prenataal onderzoek en over zwangerschap in relatie tot erfelijke ziekten.

Opvallend in 2005:

- Het bezoek aan de sites Zwangerstraks.nl, ZwangerNu.nl, ZwangerWijzer.nl is sterk gegroeid. In 2005 bezochten ruim 550.000 unieke bezoekers (sessies) deze websites. In 2004 waren dit er een kleine 200.000 (zie pagina 11).
- De sterke behoefte aan zwangerschapsgerelateerde informatie is ook zichtbaar op Erfelijkheid.nl en bij de Erfolijn:
 - Er worden in 2005 aan de Erfolijn 4x zo veel vragen gesteld over zwangerschap dan in 2004.
 - Opvallende toename informatiebehoefte m.b.t. prenataal onderzoek bij zowel Erfelijkheid.nl als de Erfolijn.
 - Opvallende toename algemene zwangerschapsvragen.

Zwangerschap

Type aandoening	2003	2004	2005
Vruchtbaarheid	34	17	228
Preconceptioneel advies	80	53	137
Bloedverwantschap	13	8	57
Foliumzuur	160	34	67
Zwangerschapsklachten	4	3	31
Schadelijke invloeden	64	88	243
Infectie	42	29	62
Prenataal onderzoek	48	17	46
Risico/herhalingsrisico	121	16	24
Beëindiging zwangerschap	46	12	50
Overig	29	53	444
Totaal	530	351	1.399

Bron: registratie Erfolijn.

Opvallend is de toegenomen informatiebehoefte met betrekking tot risicofactoren voor en/of tijdens de zwangerschap (preconceptioneel advies, foliumzuur, schadelijke invloeden).

Opvallend in 2005:

- Het aantal vragen over vruchtbaarheid, bloedverwantschap, zwangerschapsklachten, beëindiging zwangerschap is sterk toegenomen.
- Opvallend is ook de sterke toename van 'overige', vaak meer algemene, vragen over zwangerschap.

Zwangerschap

Wanneer in meer detail gekeken wordt naar de gevraagde informatie valt bij de resultaten van de bezoekersenquête alleen relatief grote vraag naar prenataal onderzoek op.

Bij de Erfolijn kon men het volgende beeld zien:

- **Top 10 vragen over zwangerschap**

Zwangerschap algemeen, prenataal onderzoek/diagnostiek, zwangerschap en schadelijke stoffen, (on-)vruchtbaarheid, foliumzuur, anticonceptie, bloedverwantschap, menstruatie/ovulatie, medicijngebruik, miskramen.

- **Sterke toename ten opzichte van 2004**

Zwangerschap algemeen, alcohol/drugs, medicijngebruik, schadelijke stoffen, straling, toxoplasmose, prenataal onderzoek/diagnostiek, foliumzuur, (on-)vruchtbaarheid, miskramen, zwangerschapsklachten, voeding, bloedverwantschap.

- **Voor het eerst 10 keer of vaker**

zelftest zwangerschap, menstruatie/ovulatie, anticonceptie, vaccinatie/inentingen, voorbehoedmiddelen, kinderwens, rode hond, listeriose, alcohol/drugs, straling, meerlingen, (on)vruchtbaarheid, zwangerschapsklachten, voeding, bloedverwantschap.

Medische biotechnologie

De website Biomedisch.nl is op 13 oktober 2005 officieel voor het publiek gelanceerd. Over 2005 zijn te weinig gegevens om op het gebied van medische biotechnologie gedetailleerde analyses uit te kunnen voeren.

Gebruik informatieaanbod medische biotechnologie

- Uit de herkomstgegevens van bezoekers lijkt dat men vooral via aandoeningen op zoek gaat naar biomedische technieken. Verder is opvallend dat als er media-aandacht is voor een onderwerp als stamcellen of vogelgriep dit leidt tot een aanmerkelijke toename van het aantal bezoekers van de Biomedisch.nl.
- Aan de Erfolijn is 46 x een vraag gesteld over medische biotechnologie. Het betrof de volgende onderwerpen: gekweekt weefsel (8), hart- en vaatziekten (6), stamcellen (4), biomedisch onderzoek (3), vogelgriep (3), brandwonden (2), recombinant DNA/genetische modificatie(1), ziekte van Huntington (1), gentherapie(1), kanker (4), kloneren (1), ethiek (1) vaccinatie baarmoederhalskanker (1), ALS (1), diabetes(1), infectieziekten (1), MS (1), St. Vitusdans (1), Barnett (1), overerving bloedgroepen (1), vaccinaties (1), opleidingen medische biotechnologie (1).

Publieksonderzoek Genomics (2005)

Het publieksonderzoek Genomics dat is uitgevoerd door het Centre for Society and Genomics geeft ook een globaal beeld van de informatiebehoefte van het algemeen publiek. Uit dit onderzoek (n=2010) blijkt dat 53% van de respondenten informatie wil over erfelijkheid en genetisch onderzoek. 76% denkt bij medische biotechnologie aan (erfelijke)ziektes, onderzoek naar ziektes, afwijkingen, genetische manipulatie/modificaties, erfelijkheid, genenonderzoek, erfelijkheidsonderzoek, voorkomen/bestrijden van ziekten.

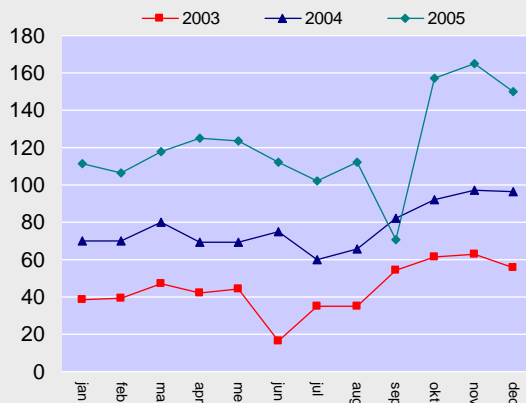


**Websites voor het algemeen
publiek**

Erfelijkheid.nl en Biomedisch.nl

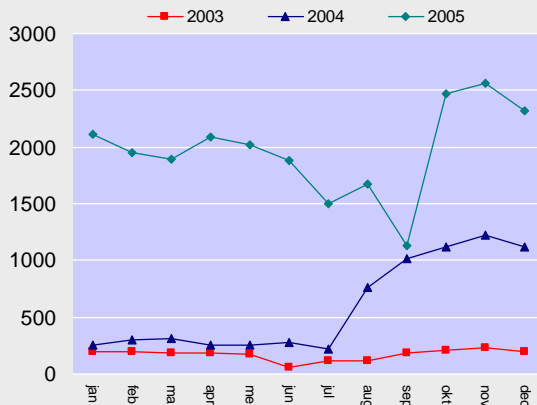
Erfelijkheid.nl: bezoek

Sessies per maand
x1.000



Totaal
2005: 1.454.971
2004: 927.089
2003: 532.964

Pageviews per maand
x1.000

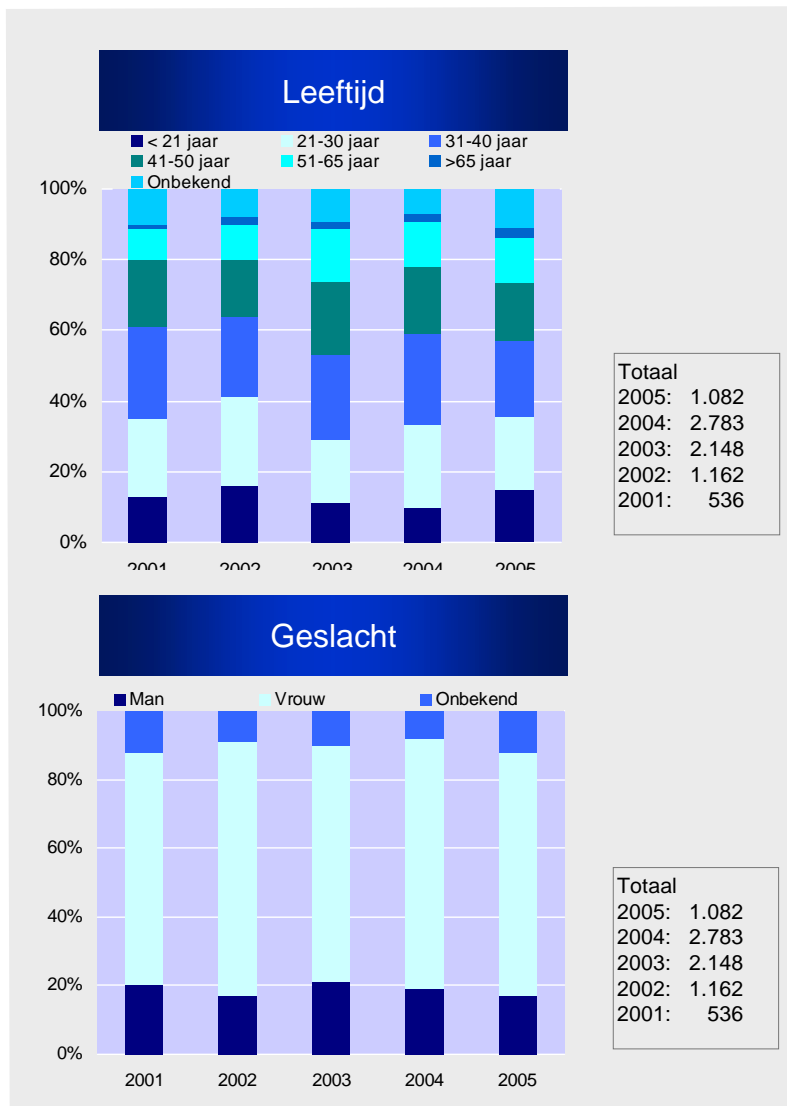


Totaal
2005: 23.591.278
2004: 7.097.202
2003: 2.188.561

- In 2005 heeft Erfelijkheid.nl bijna 1,5 miljoen unieke bezoekers (sessies) gehad. Dit zijn er zo'n 500 duizend meer dan in 2004. Dit is een groei van 57%.
- In december en in de zomermaanden is er een daling in bezoek te zien. Deze daling is ook te zien in voorgaande jaren.
- Het aantal door bezoekers opgevraagde webpagina's (pageviews) is zeer sterk gestegen. De introductie van een nieuwe zoekstructuur in 2005 (informatie in alfabetisch zoekstelsel en open zoekfunctie) heeft hieraan bijgedragen.
- Erfelijkheid.nl wordt vooral digitaal gevonden: via start- en zoekpagina's en andere websites.
- Erfelijkheid.nl wordt vooral privé bezocht (naar schatting 90%).

Details bezoek door (para-)medici: zie bijlage V.
Details herkomst bezoekers: zie bijlage VI.

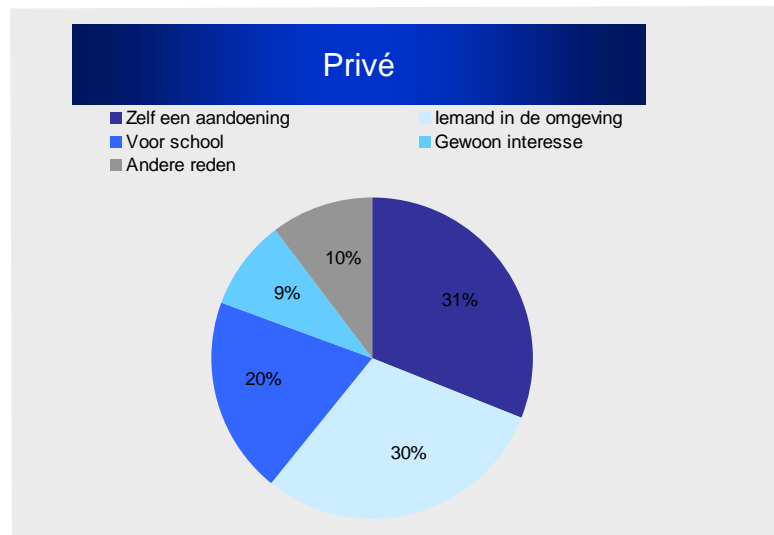
Erfelijkheid.nl: profiel bezoeker



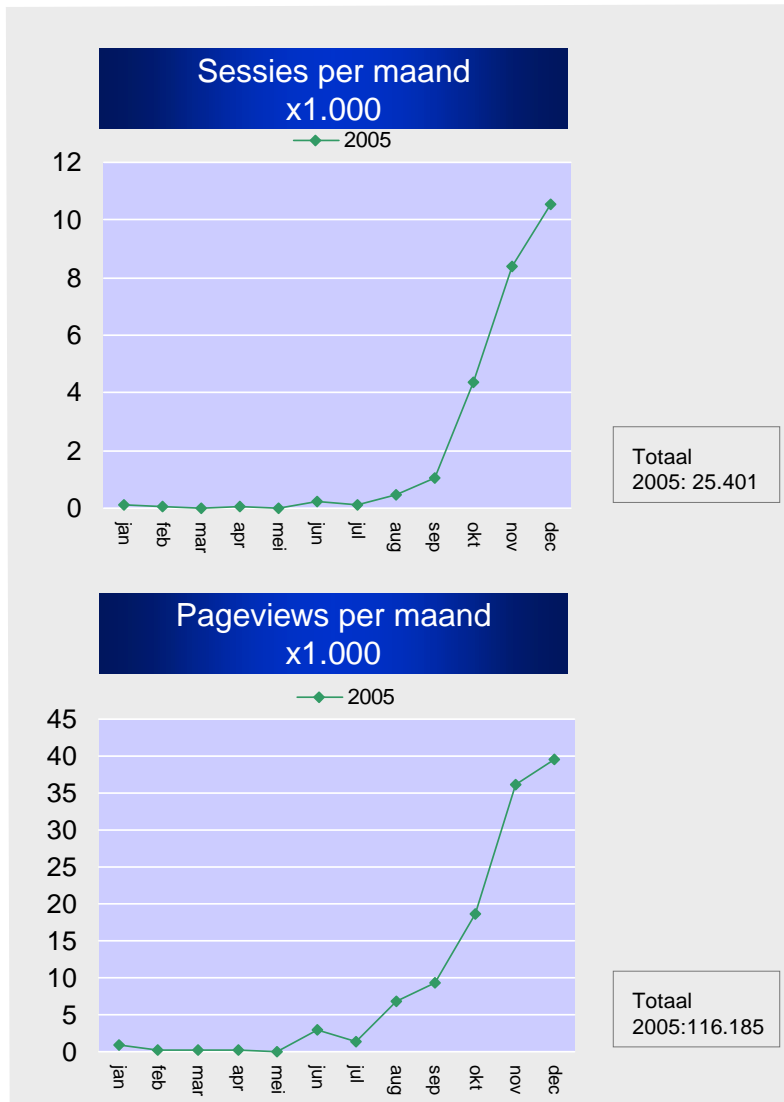
Bronnen: bezoekersenquête Erfelijkheid.nl.

Profiel bezoeker Erfelijkheid.nl

Een vrouw tussen de 20 en 50 die informatie zoekt over (zwangerschap en) erfelijke aandoening. Zij heeft zelf een aandoening of iemand in haar omgeving met een aandoening. Zij heeft de website gevonden via een zoekmachine, startpagina of andere website.



Biomedisch.nl: bezoek en profiel bezoekers



Bron: logfiles webservice Biomedisch.nl.

Profiel bezoeker Biomedisch.nl

Iemand die de website heeft gevonden via een algemene zoekmachine of een grote diversiteit aan aandoeningen of biotechnologie gerelateerde websites.

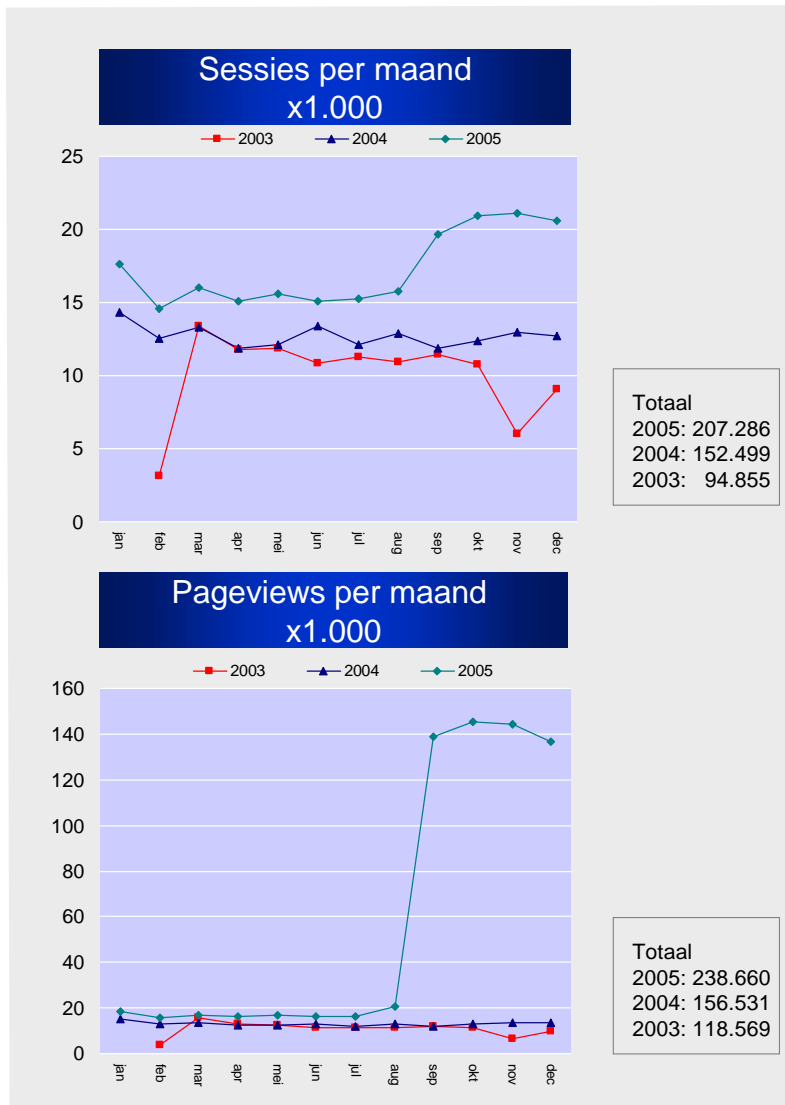
- De website is op 13 oktober 2005 gelanceerd.
- In 2005 bezochten reeds 25.401 unieke bezoekers de website.
- In 2005 is van 90% van de bezoekers de herkomst niet bekend.
- 72% van de bezoekers van wie de herkomst wel bekend is gaat rechtstreeks naar Biomedisch.nl
- Van de bezoekers met een bekende herkomst, die niet rechtstreeks naar Biomedisch.nl zijn gegaan komt 59% op de site via Google.nl.
- De site wordt verder bezocht via een grote diversiteit aan aandoeningen- en biotechnologie gerelateerde websites (griep, diabetes, hemofilie, ziekte van Huntington et cetera).

Details herkomst bezoekers: zie bijlage VI.



Doelgroepgerichte websites

ZwangerNu.nl: bezoek en profiel bezoekers



Bron: logfiles webserver ZwangerNu.nl.

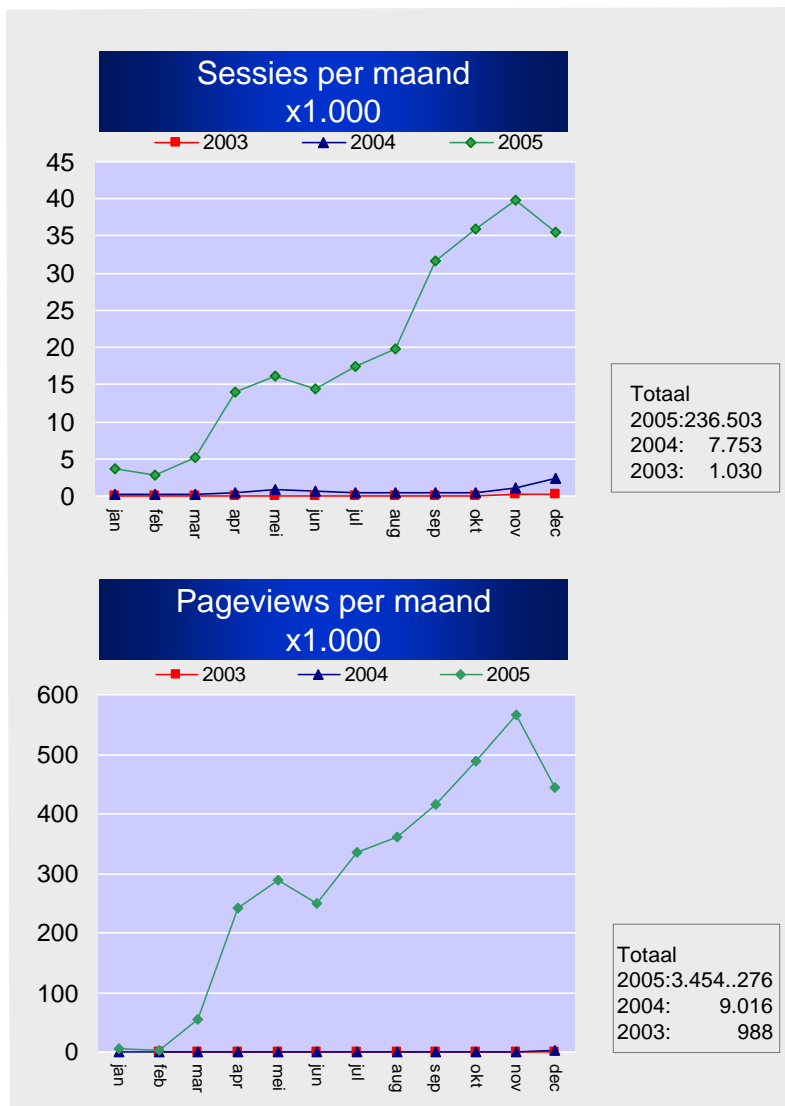
Profiel bezoeker ZwangerNu.nl

Iemand die de website heeft gevonden via een zwangerschaps- of babystartpagina of website van een verloskundige.

- In 2005 trok de website ruim 207 duizend unieke bezoekers (sessies). Dit is een groei ten opzichte van 2004 met 36%.
- Van 77% van de bezoekers is de herkomst niet bekend.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst gaat 23% van de bezoekers gaat rechtstreeks naar ZwangerNu.nl
- Van de bezoekers met een bekende herkomst, die niet rechtstreeks naar ZwangerNu.nl zijn gegaan komt ruim 70% op de site via zwangerschaps- of babystartpagina's. Opvallend is ook dat velen via websites van verloskundigenpraktijken op ZwangerNu.nl komen.

Details herkomst bezoekers: zie bijlage VI.

ZwangerStraks.nl: bezoek en profiel bezoekers



Bron: logfiles webserver ZwangerStraks.nl.

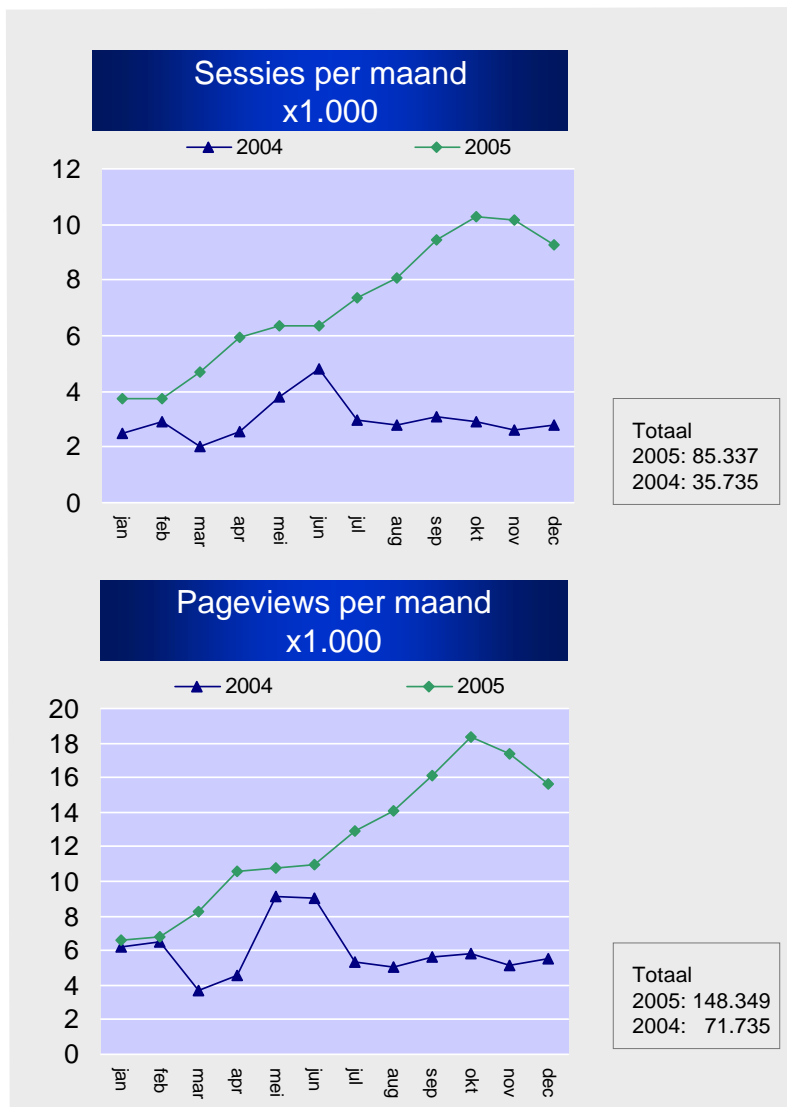
Profiel bezoeker ZwangerStraks.nl

Iemand die rechtstreeks naar de website gaat of de website heeft gevonden via een algemene zoekmachine of een zwangerschapsstartpagina.

- In 2005 trok de website ruim 236 duizend unieke bezoekers (sessies). Dit is een groei ten opzichte van 2004 met 295%.
- De sterke groei is mede te verklaren doordat in augustus 2005 een hernieuwde versie van ZwangerStraks.nl is geïntroduceerd, waardoor de site beter te vinden is door zoekmachines en ook binnen de site is informatie beter te vinden.
- Van 67% van de bezoekers is de herkomst niet bekend. Van de bezoekers met een bekende herkomst gaat 77% van de bezoekers rechtstreeks naar ZwangerStraks.nl.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst, die niet rechtstreeks naar ZwangerStraks.nl zijn gegaan komt ruim de helft via Google op de site, de rest vooral via zwangerschapsgerelateerde websites en – startpagina's of websites van verloskundigenpraktijken.

Details herkomst bezoekers: zie bijlage VI.

ZwangerWijzer.nl: bezoek en profiel bezoekers



Bron: logfiles webservice ZwangerWijzer.nl.

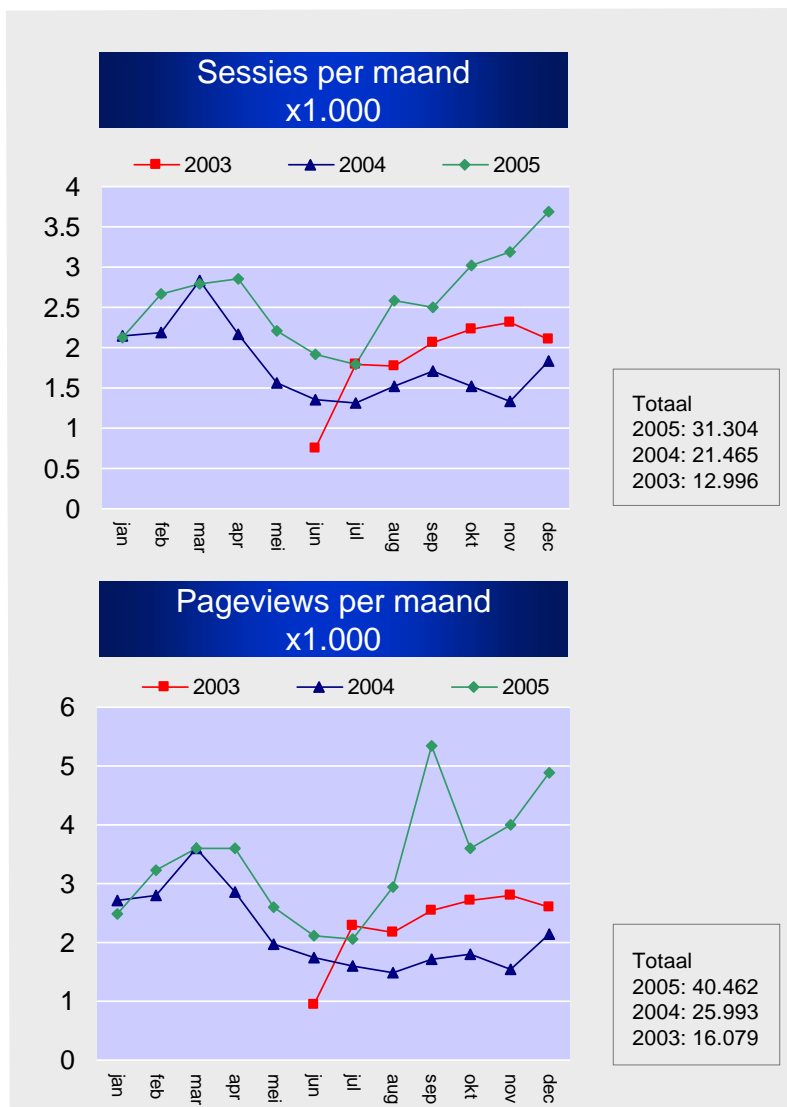
Profiel bezoeker ZwangerWijzer.nl

Iemand die rechtstreeks naar de website gaat of de website heeft gevonden via een website van het Erfocentrum of verloskundigenpraktijk.

- In 2005 trok de website ruim 85 duizend unieke bezoekers (sessies) ZwangerWijzer.nl. Dit is een groei ten opzichte van 2004 met 139% .
- Van 87% van de bezoekers is de herkomst niet bekend.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst gaat 50% van de bezoekers rechtstreeks naar Zwangerwijzer.nl.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst, die niet rechtstreeks naar Zwangerwijzer.nl zijn gegaan komt zo'n 73% op de site via een van de websites van het Erfocentrum (ZwangerNu.nl, ZwangerStraks.nl, Zwangerworden.nl, Erfelijkheid.nl). Opvallend is verder dat men vaak via websites van verloskundigenpraktijken op de site komt.

Details herkomst bezoekers: zie bijlage VI.

Kalitim.nl: bezoek en profiel bezoekers



Bron: logfiles webserver Kalitim.nl.

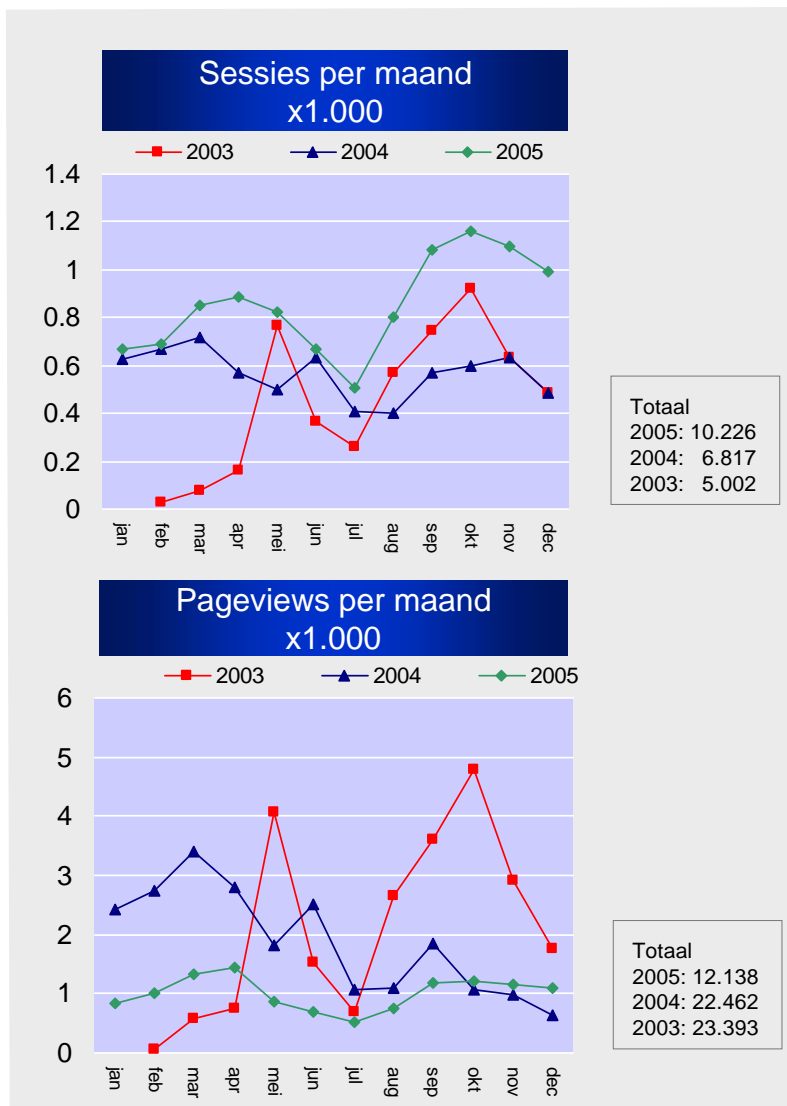
Profiel bezoeker Kalitim.nl

Iemand met een Turkse of Turks-Nederlandse achtergrond, die informatie zoekt over erfelijkheid en zwangerschap en die de website via een (Turkse versie van) een algemene zoekmachine (vooral Google) heeft gevonden.

- In 2005 trok de website ruim 31 duizend unieke bezoekers (sessies). Dit is een groei ten opzichte van 2004 met 46%.
- Van 45% van de bezoekers is de herkomst niet bekend.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst gaat 34% van de bezoekers rechtstreeks naar Kalitim.nl.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst, die niet rechtstreeks naar Kalitim.nl zijn gegaan komt bijna 90% via Google op de site. 43% is via een site met extensie .tr op de site gekomen.
- Het aantal bezoekers dat Kalitim.nl vindt via Google of MSN is sterk toegenomen.

Details herkomst bezoekers: zie bijlage VI.

Bogi.nl: bezoek en profiel bezoekers



Bron: logfiles webserver Bogi.nl.

Profiel bezoeker Bogi.nl

Iemand, vermoedelijk een kind uit de bovenbouw van het basisonderwijs, die zoekt naar informatie over erfelijkheid voor een werkstuk of een les en die de website via een zoekmachine of werkstukgerelateerde (start-)pagina heeft gevonden.

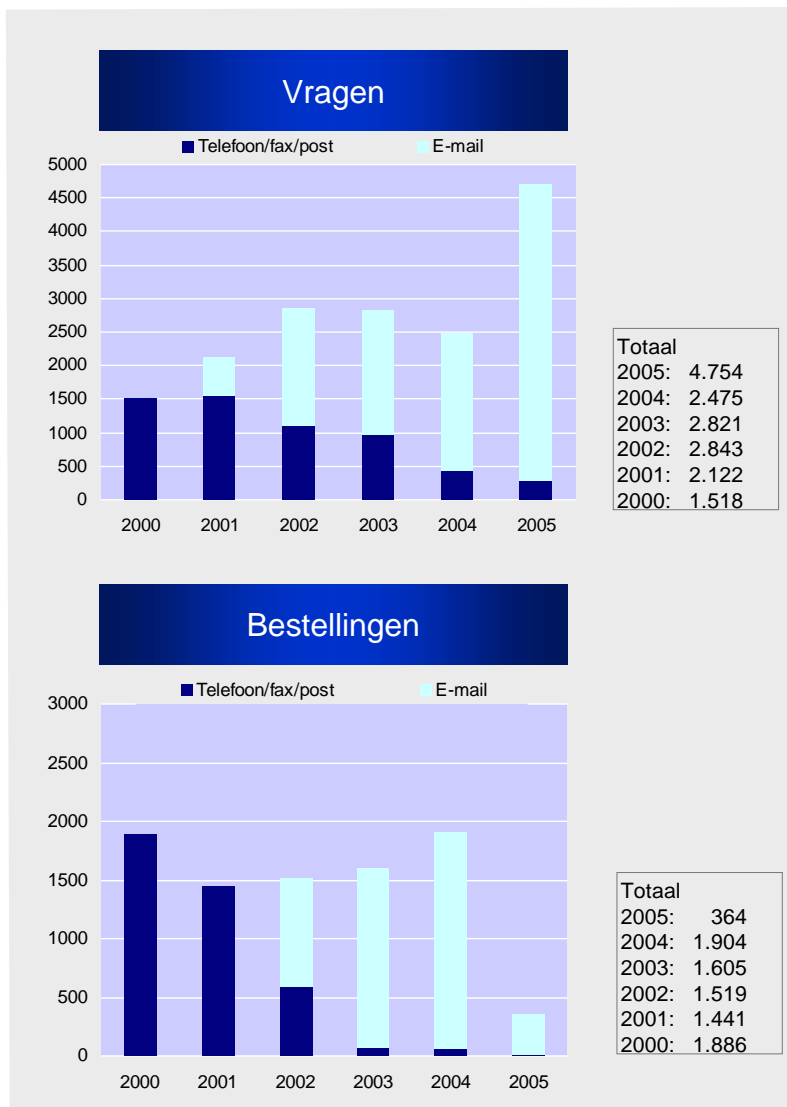
- In 2005 trok de website ruim 10 duizend unieke bezoekers (sessies). Dit is een groei ten opzichte van 2004 met 50%.
- Van 96% van de bezoekers is de herkomst niet bekend.
- Van de bezoekers waarvan de herkomst bekend is blijkt 73% rechtstreeks op Bogi.nl te komen. De overigen komen vooral via Google en diverse school- en werkstukpagina's op de website.
- Opvallend is het relatief grote aantal bezoekers dat via Erfelijkheid.nl op de website komt.

Details herkomst bezoekers: zie bijlage VI.



Erfolijn

Omvang en wijze van raadpleging Erfolijn



Bron: registratie Erfolijn.

In totaal ontving de Erfolijn in 2005 **5.119** informatieverzoeken (bestellingen en vragen). Het aantal **vragen** aan de Erfolijn is verdubbeld t.o.v. 2004. Vrijwel alle vragen komen binnen via e-mail. De Erfolijn wordt vooral gevonden via websites.

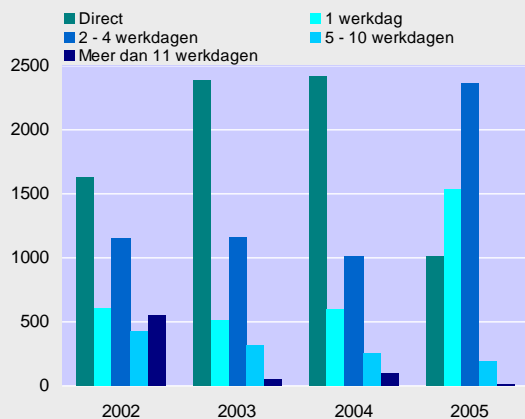
Opvallend in 2005:

- 93% van de informatieverzoeken zijn per e-mail.
- Verdubbeling van het aantal vragen t.o.v. 2004. Tot 2004 was het aantal tamelijk constant.
- 95% van de informatieverzoeken komt binnen bij de Erfolijn binnen de websites van het Erfocentrum: 77% via Erfelijkheid.nl, 18% via ZwangerWijzer.nl/ZwangerStraks.nl, 5% via de overige websites.
- Verdere afname telefonische informatieverzoeken, vermoedelijk door toename gebruik internet/e-mail, onbekendheid telefonische helpdesk onder niet-internetgebruikers, beperkte opening Erfolijn.
- Sterke afname van bestellingen van schriftelijk informatiemateriaal. In 2005 is vrijwel al dit materiaal ook rechtstreeks te downloaden via de websites van het Erfocentrum.

Informatieverzoeken per maand, zie bijlage VII.

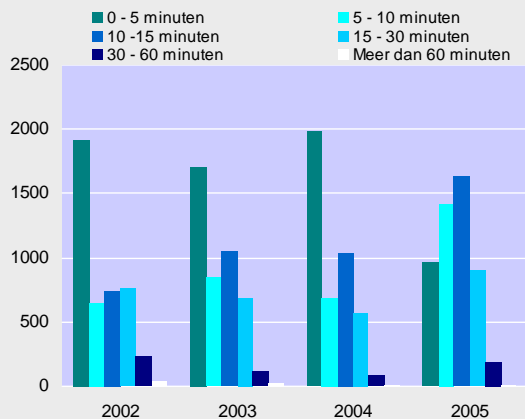
Afhandeling informatieverzoeken

Tijdsbestek afhandeling informatieverzoek



Totaal
2005: 5.120
2004: 4.379
2003: 4.426
2002: 4.362
2001: 3.564

Tijdsbesteding per vraag



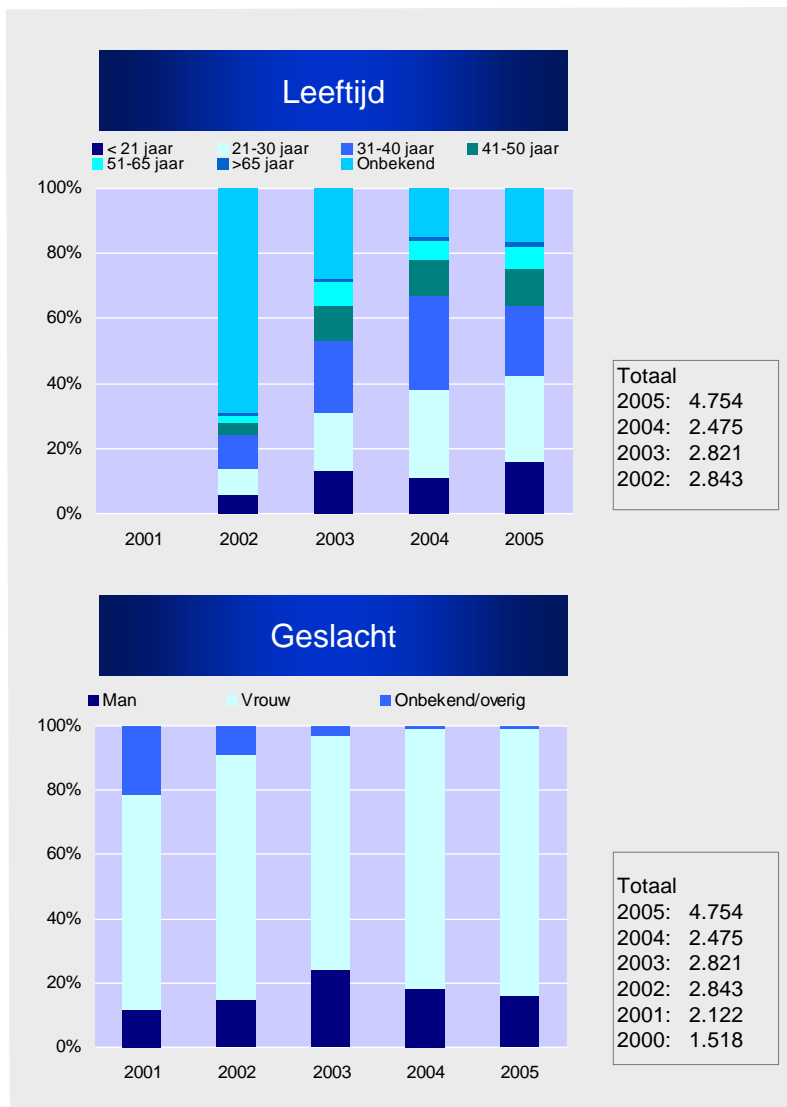
Totaal
2005: 4.754
2004: 2.475
2003: 2.821
2002: 2.843
2001: 2.122
2000: 1.518

Toename van het aantal en van de moeilijkheidsgraad van de vragen, bij gelijk gebleven capaciteit heeft geleid tot een iets langer tijdsbestek van afhandeling.

Opvallend in 2005:

- Steeds meer (eenvoudige) informatie is te vinden op de websites. Het aandeel ingewikkelde en nieuwe vragen neemt toe: het niveau van de vragen en antwoorden stijgt.
- Het aantal informatieverzoeken dat direct afgehandeld kon worden is gehalveerd.
- Dit geldt ook voor het aantal informatieverzoeken dat binnen enkele minuten afgehandeld kan worden.
- De meeste vragen kosten tussen de 5 en 45 minuten om afgehandeld te worden.
- De meeste vragen worden binnen 4 werkdagen afgehandeld.

Leeftijd en geslacht Erfolijngebruiker

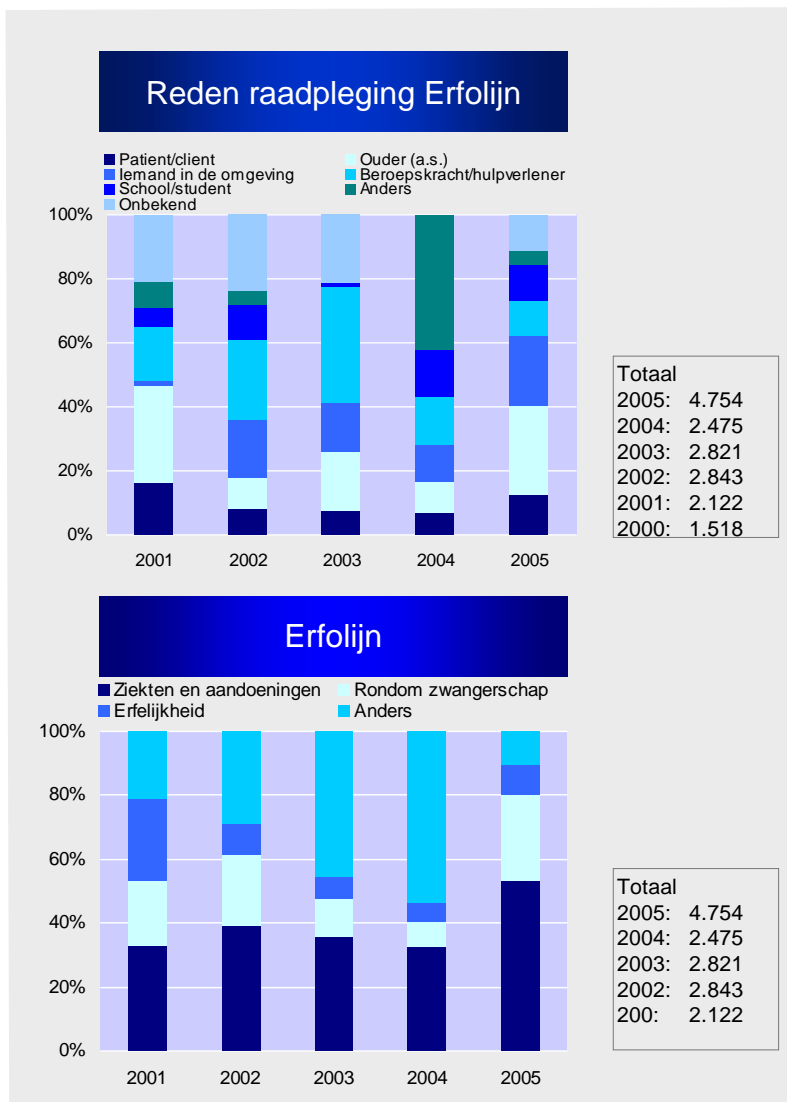


De Erfolijn wordt vooral geraadpleegd door vrouwen tussen 21 en 40 jaar.

Opvallend in 2005

- Sterke toename van het aantal informatievragers jonger dan 21 jaar: van 484 in 2004 tot 825 in 2005.
- Het aantal informatievragers tussen 31 en 40 jaar is licht gedaald van 1.250 tot 1.190.
- De Erfolijn wordt vooral door vrouwen geraadpleegd (83%).

Reden raadpleging



De Erfolijn wordt vooral privé geraadpleegd, door (aanstaande) ouders of mensen die iemand met een aandoening in hun omgeving hebben en die informatie zoeken over (zwangerschap en) een erfelijke aandoening.

Opvallend in 2005:

- 89% zoekt informatie bij de Erfolijn om privé-redenen, 11% beroepshalve. Dit is vergelijkbaar met 2004.
- Het aandeel (a.s.) ouders dat de Erfolijn raadpleegt is vrijwel verdriedubbeld t.o.v. 2004. 1425 in 2005 en 439 in 2004.
- Het aandeel personen met iemand met een aandoening in zijn/haar omgeving is verdubbeld. In 2004 was dit aantal 489, in 2005 1123.
- Doordat in 2005 downloads niet meer worden meegeteld bij bestellingen, is de groep anders vrijwel tot 0 gereduceerd.



**Samenvatting signalering
en
aanbevelingen**

Gebruik informatieaanbod

Gebruik informatieaanbod:

- In 2005 is het aantal unieke bezoekers (sessies) van de websites, evenals in voorgaande jaren, bijna verdubbeld ten opzichte van het jaar daarvoor. In totaal telden de websites van het Erfocentrum in 2005 bijna 2,1 miljoen unieke bezoekers.
- In 2005 is het aantal vragen bij de Erfolijn verdubbeld ten opzichte van 2004, tot ruim 4.750. Vrijwel alle vragen kwamen binnen per e-mail. De Erfolijn werd vooral gevonden via websites van het Erfocentrum. Toename van het aantal en moeilijkheidsgraad van de vragen, bij gelijk gebleven capaciteit, heeft geleid tot een iets langer tijdsbestek van afhandeling.
- Het aantal bestellingen van schriftelijk informatiemateriaal is sterk afgenomen. Het materiaal wordt nu veelal gedownload.

Thematiek

Op alle themagebieden is meer informatie gezocht. Bij de Erfolijn is vooral meer informatie gevraagd over ziekten en aandoeningen en rondom de zwangerschap.

Ziekten en aandoeningen

- Er is in 2005 naar zeer veel verschillende ziekten en aandoeningen gezocht (441 bij de Erfolijn). Er waren in 2005 meer vragen over aandoeningen waarvan minder bekend is (prevalentie, erfelijkheid). In 2005 waren er zeer veel vragen over aandoeningen waarvan de vragensteller de naam niet (goed) kende.
- Grote vraag naar informatie over Downsyndroom, borstkanker, spina bifida, diabetes, SLE/LE, thalassemie, cystic fibrosis, schisis, epilepsie, Factor V Leiden.
- Sterke toename in vraag naar informatie over borstkanker, diabetes, Downsyndroom, epilepsie, Ehlers-Danlossyndroom, syndroom van Gilbert, schisis, spina bifida, thalassemie.

Zwangerschap

- Zeer sterke groei bezoek zwangerschapsgerelateerde websites
- Sterke toename vraag naar zwangerschapsgerelateerde informatie, met name over prenataal onderzoek en over zwangerschap in relatie tot erfelijke ziekten.
- Sterke toename vraag naar informatie over risicofactoren voor/tijdens de zwangerschap (preconceptioneel advies, foliumzuur, schadelijke invloeden).

Erfelijkheid

- Het aantal vragen over overerving is bijna verzesvoudigd, verder vooral vragen over erfelijkheid in het algemeen, bloedgroepen en lesmateriaal.

Medische Biotechnologie

- Men gaat vooral via aandoeningen op zoek naar informatie over biomedische technieken. Verder leidt media-aandacht voor bijvoorbeeld stamcellen of vogelgriep tot toename van het aantal bezoekers van Biomedisch.nl.

Profiel informatiezoeker

- **Erfelijkheid.nl:** een vrouw tussen de 20 en 50 die informatie zoekt over (zwangerschap en) een erfelijke aandoening. Zij heeft zelf een aandoening of iemand in haar omgeving met een aandoening. Zij heeft de website gevonden via een zoekmachine, startpagina of andere website.
- **Biomedisch.nl:** iemand die de website heeft gevonden via een algemene zoekmachine of een grote diversiteit aan aandoening of biotechnologie gerelateerde websites
- **ZwangerNu.nl:** iemand die de website heeft gevonden via een zwangerschaps- of babystartpagina of een website van een verloskundigenpraktijk.
- **ZwangerStraks.nl:** iemand die rechtstreeks naar de website gaat of de website heeft gevonden via een algemene zoekmachine of een zwangerschapsstartpagina.
- **Zwangerwijzer.nl:** iemand die rechtstreeks naar de website gaat of de website heeft gevonden via een website van het Erfocentrum of verloskundigenpraktijk.
- **Kalitim.nl:** iemand met een Turkse of Turks-Nederlandse achtergrond, die informatie zoekt over erfelijkheid en zwangerschap en die de website via een (Turkse versie van) een algemene zoekmachine (vooral Google) heeft gevonden
- **Bogi.nl:** iemand, vermoedelijk een kind uit de bovenbouw van het basisonderwijs, die zoekt naar informatie over erfelijkheid voor een werkstuk of een les en die de website via een zoekmachine of werkstukgerelateerde (start-)pagina heeft gevonden.
- **Erfolijn:** een vrouw tussen de 21 en 40 jaar; die een (aanstaande) ouder is en/of iemand in haar omgeving heeft met een aandoening en die informatie zoekt over een erfelijke aandoening (vaak in verband met een zwangerschap). Zij heeft de Erfolijn gevonden via een website van het Erfocentrum en stelt haar vraag per e-mail.

Vergroting vindbaarheid van het informatieaanbod

Informatiezoekers vinden het informatieaanbod van het Erfocentrum via zoekmachines, maar ook via themagerelateerde startpagina's en eigen websites. Hoewel de informatie van het Erfocentrum goed gevonden wordt, blijft het van belang voldoende aandacht te blijven schenken aan de vindbaarheid van de informatie op het Internet. Nog lang niet iedereen voor wie het informatieaanbod van het Erfocentrum van belang is vindt het ook. Niet iedereen heeft toegang tot of maakt gebruik van het Internet. Verder heeft naamsbekendheid een grote invloed op de vindbaarheid van de informatie.

De vindbaarheid van de informatie van het Erfocentrum kan vergroot door:

1. Vergroting van het bereik van de informatie van het Erfocentrum

Het bereik van de informatie van het Erfocentrum kan nog verder worden vergroot o.a. via verdere verhoging van de vindbaarheid via zoekmachines, uitbreiding van links, uitbreiding van het aantal kanalen om de informatie aan te bieden, digitale publicaties en aanbod en attentie op het aanbod via niet-digitale kanalen.

2. Verhoging van de naamsbekendheid van het Erfocentrum

Naamsbekendheid is van grote invloed op het kijk- en klikgedrag van zoekmachinegebruikers. Consumenten besteden weinig tijd aan zoekresultaten. De gemiddelde internetgebruiker heeft slechts 1,5 seconde aandacht voor een zoekresultaat van zoekmachines als Google. Bekende (merk)namen vallen meer op, wekken vertrouwen en worden dus vaker aangeklikt als zoekresultaat (Traffic builders, 2006). De bekendheid van het Erfocentrum en zijn activiteiten is nog beperkt. Verhoging van de bekendheid van (het merk) Erfocentrum blijft de komende jaren daarom een belangrijk aandachtspunt.

Aandacht voor informatie-op-maat

Sommige doelgroepen of thematiek vragen mee een benadering-op-maat dan websites voor het algemeen publiek als Erfelijkheid.nl en Biomedisch.nl bieden:

Doelgroepgericht informatieaanbod

De resultaten van Kalitim.nl en de zwangerschapsgerelateerde websites van het Erfocentrum zijn dermate veelbelovend dat deze aanpak vaker ingezet kan worden:

- Mogelijke nieuwe doelgroepen: specifieke migrantengroepen, kinderen, leerlingen en leerkrachten, ouderen, (para)medici, beroepsmatig betrokkenen.
- Mogelijke uitbreiding op thema's : preconceptionele informatie, medische biotechnologie , erfelijkheidsadviesing en informatie over prenatale en neonatale screening in het algemeen en in het bijzonder voor mensen met een lage sociaal-economische status (SES) en/of allochtone afkomst, en genetische testen.

Het Erfocentrum heeft ervoor gekozen migranten multicultureel te benaderen. Daarbij is het belangrijk dat het informatieaanbod een dusdanige uitstraling heeft, dat ook migranten zich hierin kunnen herkennen; dat de specifieke informatie voor deze doelgroepen goed is opgebouwd met ruime aandacht voor de visualisatie van de informatie. Voor verdere verhoging van het bereik onder migrantengroepen is gerichte voorlichting (o.a. publieksbijeenkomsten, specifieke promotie en PR) en promotie) deskundigheidsbevordering relevante medische beroepsgroepen nodig.

Erfolijn

Informatie-op-maat, via de Erfolijn, blijft belangrijk, zowel via telefoon als e-mail. Met toename van het aantal websites van het Erfocentrum en toename van het aantal bezoekers van de websites is het van belang dat wordt voorzien in voldoende capaciteit om deze dienstverlening op een adequaat niveau te handhaven. De toename van de complexiteit van de vragen doet vermoeden dat men relatief eenvoudige informatie op de website vindt en aanvullende informatie via de Erfolijn vraagt.

Uitbreiding informatieaanbod

Mensen vinden op Erfelijkheid.nl informatie over een breed spectrum aan aandoeningen, en bij de doelgroepgerichte sites rond zwangerschap een grote diversiteit aan informatie over zwangerschap in relatie tot erfelijke/aangeboren aandoeningen, zoals mogelijkheden tot beperking risico's op erfelijke/aangeboren aandoeningen en zwangerschapsonderzoeken. Sinds oktober 2005 biedt het Erfocentrum ook informatie over de toepassing van biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen (medische biotechnologie).

Verdere uitbreiding van het informatieaanbod (binnen bestaande sites en ontwikkeling nieuwe sites ten behoeve van specifieke doelgroepen/thema's, en met zondig inzet van doelgroepspecifieke kanalen/middelen) is noodzakelijk, mede vanwege de stormachtige ontwikkelingen op het gebied van genetica en medische biotechnologie. Door de snelle ontwikkelingen, en het toenemende bewustzijn hieromtrent, is er een eveneens sterk toenemende informatiebehoefte binnen de samenleving over deze thema's.

Goede, betrouwbare, onafhankelijke informatie is van belang voor het vormen van een eigen mening en het nemen van verantwoordelijkheid voor en het maken van gefundeerde keuzes met betrekking tot de eigen gezondheid of die van het nageslacht. Preventieve maatregelen, zoals bijvoorbeeld extra foliumzuur innemen bij een beginnende zwangerschap kan de burger alleen nemen, wanneer hij/zij beschikt over goede informatie. Heldere informatie over ziekten en aandoeningen neemt een aantal vragen bij de consument/patiënt weg en beperkt de tijdsinvestering van de medische professional en maakt de patiënt/zorgconsument een gelijkwaardiger partner van deze. Ook uit recent onderzoek (o.a. Trendanalyse Biotechnologie 2004, Stichting Consument en Biotechnologie; Publieksonderzoek Genomics 2005, Centre for Society and Genomics) blijkt de belangstelling van de Nederlandse burger voor en zijn behoefte aan informatie over genetica, genetisch onderzoek en medische biotechnologie.

Uitbreiding informatie erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen

Erfelijkheid

De binnengekomen vragen bij de Erfolijn en resultaten van de bezoekersenquête op Erfelijkheid.nl geven aan dat uitbreiding van de informatie over overerving, bloedgroepen, bloedverwantschappen, ouderschapstesten, DNA-testen en erfelijkheidsadvisering is gewenst.

Erfelijke en aangeboren aandoeningen

De typische informatiezoeker van het Erfocentrum zoekt informatie over een (vaak zeldzame) erfelijke of aangeboren aandoening. Over zeldzame aandoeningen is meestal weinig (Nederlandstalige) informatie te vinden. Met het beheer en uitbouw van een actuele database met informatie over zeldzame aandoeningen voorziet het Erfocentrum in een belangrijke behoefte. Om toegang tot een breed, diepgaand en betrouwbaar informatieaanbod te kunnen bieden

- dient niet alleen het eigen informatieaanbod te worden uitgebreid maar dient ook samenwerking te worden gezocht met andere (internationale) databanken;
- is het wenselijk om in de informatie over ziekten en aandoeningen helder en kort aan te geven of een ziekte of aandoening al dan niet erfelijk is en om welk type overerving het gaat en wat de meest gehanteerde Engelse naam van deze ziekte of aandoening is;
- is niet alleen uitbreiding van informatie over zeldzame aandoeningen nodig, maar ook over veelvoorkomende ziekten (kanker, hart- en vaataandoeningen, geriatrische aandoeningen) met een erfelijke component.

Uitbreiding informatie zwangerschap, onderzoeken en preconceptiezorg

De binnengekomen verzoeken om zwangerschapsgerelateerde informatie illustreren het belang van verdere uitbreiding van informatie op dit gebied. Niet alleen is uitbreiding van informatie over onderzoeksmogelijkheden voor/tijdens en na de zwangerschap gewenst, maar ook informatie over hoe om te gaan met de uitslag en keuzeopties.

Uitbreiding informatie over preconceptiezorg. In 2003 is het Erfocentrum een samenwerkingsverband aangegaan met het Erasmus Medisch Centrum met betrekking tot de ontwikkeling van een digitale vragenlijst op ZwangerWijzer.nl. Het bijbehorende kennisdomein wordt in 2005/2006 verder uitgewerkt. Het Erfocentrum ontvangt veel vragen over foliumzuurgebruik. Mensen willen weten waarom, wanneer en welke hoeveelheid foliumzuur ze moeten innemen. Foliumzuurgebruik nog steeds te laag, vooral onder vrouwen met een lage opleiding/lage sociaal-economische status en/of van allochtone afkomst. Naar aanleiding van Kamermoties hieromtrent heeft het Ministerie van VWS in 2005 extra middelen ter beschikking gesteld om het foliumzuurgebruik, vooral ook onder deze bevolkingsgroepen, te bevorderen. In opdracht van het ministerie van VWS is het Erfocentrum in september 2005 begonnen met het project *'Paraplu Foliumzuur , ter stimulering van preventief foliumzuurgebruik in Nederland - in het bijzonder bij achterstandsgroepen- middels bewustwording en voorlichting'* Binnen dit project gaat speciale aandacht uit naar voorlichting aan autochtonen en allochtone vrouwen met een lage sociaal-economische status. In 2006 wordt een nieuwe website gelanceerd (Silkeerstfoliumzuur.nl) en in 2005-2007 wordt publiciteit gegenereerd rond dit onderwerp gericht op eerder genoemde doelgroepen.

Uitbreiding informatie medische biotechnologie

In de laatste drie maanden van 2005 bezochten reeds ruim 25.000 bezoekers de website (300-500 unieke bezoekers per dag). De keuze voor het aanbieden van informatie vanuit het perspectief van de diagnose of behandeling van een ziekte of aandoening blijkt een aanpak te zijn die, zo leert de ervaring reeds, de zorgconsument/patiënt aanspreekt. Daarnaast draagt het inspelen op de actualiteit in belangrijke mate bij aan de ruime belangstelling voor Biomedisch.nl. Deze observaties worden ondersteund door de resultaten van het Publieksonderzoek Genomics, uitgevoerd door het Centre for Society and Genomics in het najaar van 2005. Ook dit onderzoek laat zien dat de toepassing van medische biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten een voor het publiek aansprekende benadering is. In 2006 zal worden voortgegaan op de ingeslagen weg.

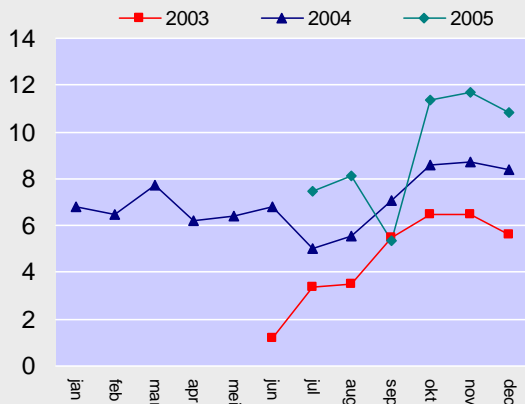
Het Erfocentrum biedt niet alleen via internet informatie aan over medische biotechnologie. In 2005 is het Erfocentrum gestart met de ontwikkeling van publieksfolders rond drie grote thema's in de medische biotechnologie: genterapie, stamcellen en recombinant DNA geneesmiddelen. Deze folders zullen in 2006 verspreid worden. Tevens is het Erfocentrum in 2005 gestart met de ontwikkeling en uitvoering van een voorlichtingsplan, waarin gezien de beperkte middelen van het Erfocentrum, free publicity een belangrijke rol speelt.



Bijlagen

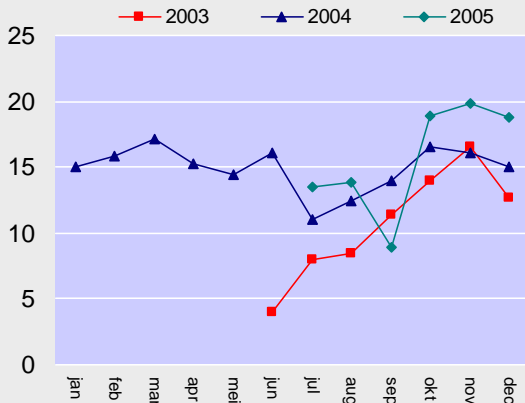
Raadpleging door paramedici

Sessies per maand x1.000



Totaal
2005: n.b.
2004: 83.628

Pageviews per maand x1.000

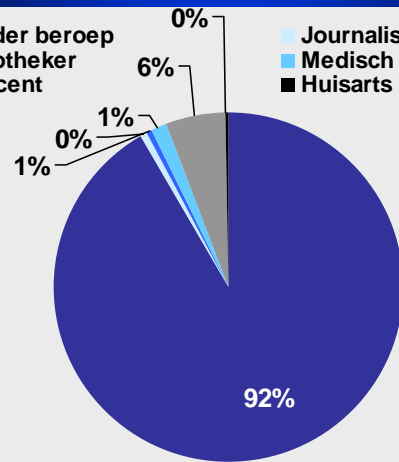


Totaal
2005: n.b.
2004: 178.767

- Gegevens over de eerste helft van 2005 zijn verloren gegaan. Het bezoek van de laatste maanden van 2005 doet een stijging in bezoek door (para-)medici vermoeden.
- Een grote diversiteit aan professionals bezoekt de website. Binnen de 'andere beroepen' zijn vooral medisch-ondersteunende en paramedische beroepen sterk vertegenwoordigd.

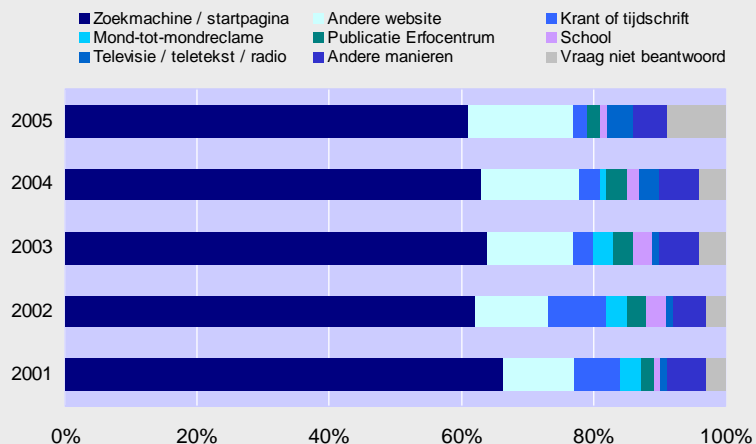
Beroepsmatig

- Ander beroep
- Apotheker
- Docent
- Journalist
- Medisch specialist
- Huisarts



Erfelijkheid.nl: herkomst bezoekers

Wijze waarop men Erfelijkheid.nl heeft gevonden



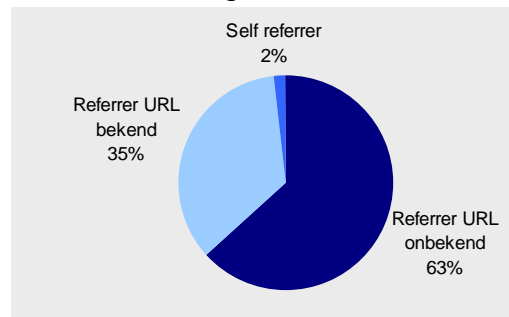
Top 10 bekende referrer URLs	2001	2002	2003	2004	2005
Erfelijkheid.nl/ Erfocentrum.nl	-	-	2%	48%	50%
Google.nl	22%	52%	53%	22%	24%
Google.be	-	-	-	-	6%
Andere sites Erfocentrum	-	-	-	12%	5%
Google.com	-	-	-	-	2%
Ilse	4%	5%	8%	3%	1%
Medische startpagina	8%	4%	3%	1%	1%
MSN	2%	4%	3%	1%	1%
VSOP-site	-	3%	2%	1%	0.4%
Google.tr	-	-	-	-	0.4%

Bezoekersenquête:

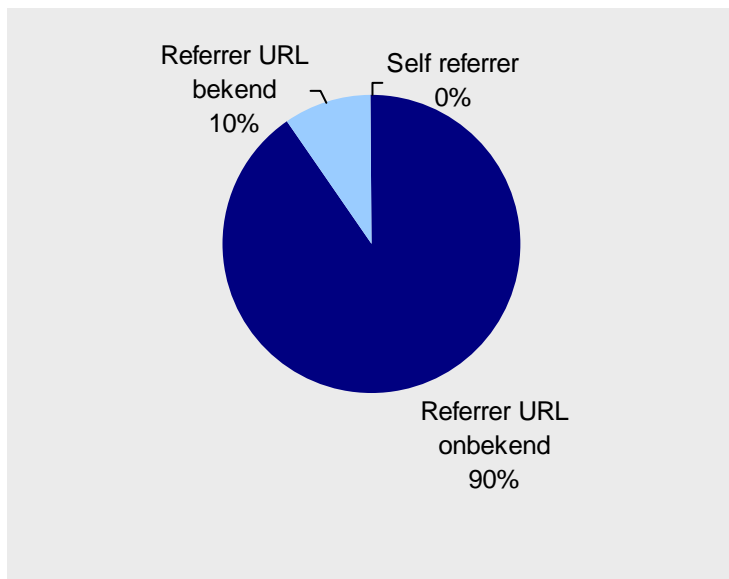
- 80% geeft aan de website via een starts/zoekpagina of andere website te hebben gevonden.
- Het aandeel personen dat op andere wijze met de website in contact is gekomen is gedaald.

URLS:

- Van 63% van de bezoekers is de herkomst niet bekend.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst (35%) gaat 50% van de bezoekers rechtstreeks naar Erfelijkheid.nl.
- Van de bezoekers met een bekende herkomst, die niet rechtstreeks naar Erfelijkheid.nl zijn gegaan komt ruim 60% op de site via Google.



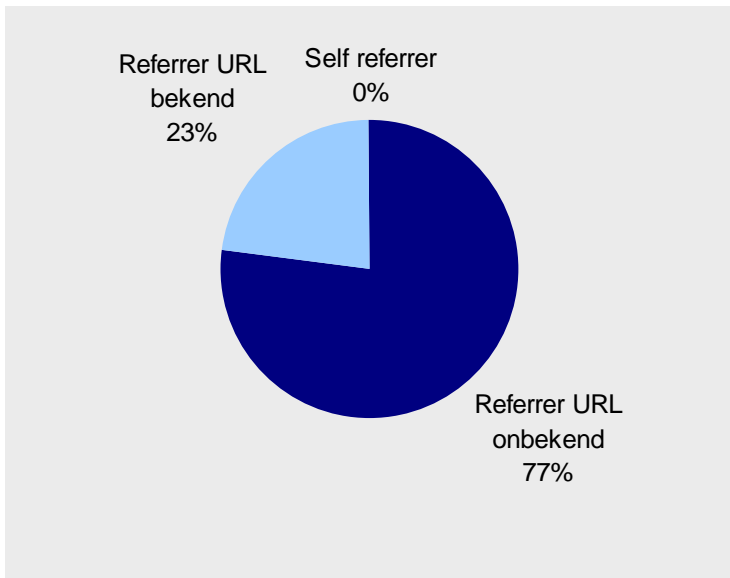
Biomedisch.nl: herkomst bezoekers



Top 10 bekende referrer URLs*	2004	2005
Google.nl	n.v.t.	59%
Google.be	n.v.t.	9%
Vogel-griep.nl	n.v.t.	6%
Google.com	n.v.t.	3%
Huntingtondaily-web-log.nl	n.v.t.	3%
Erfelijkheid.nl	n.v.t.	2%
Pagead2.google syndication.comk	n.v.t.	2%
Search.msn.nl	n.v.t.	2%
Gezondheid.be	n.v.t.	2%
Images.google.nl	n.v.t.	2%

*M.u.v. Biomedisch.nl (=72% van de bekende referrer URLs).

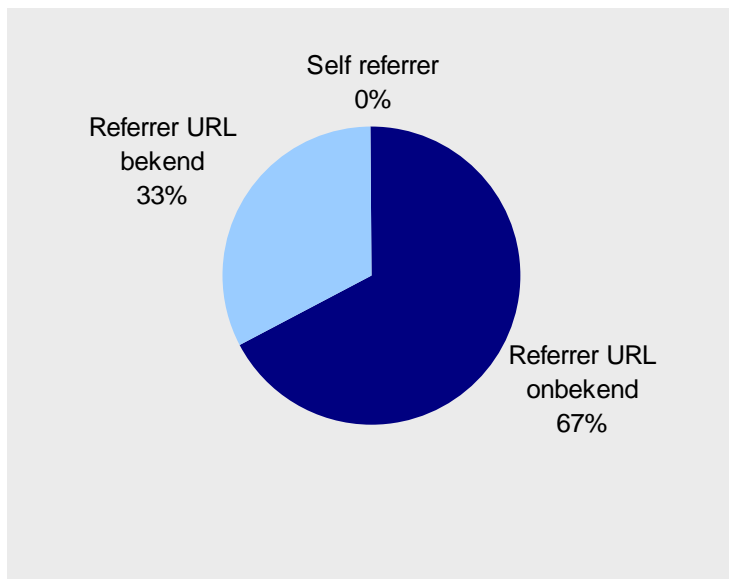
ZwangerNu.nl: herkomst bezoekers



Top 10 bekende referrer URLs*	2004	2005
Zwangerschaps.pagina.nl	65%	33%
Baby.pagina.nl	19%	26%
Google.nl	3%	7%
Search.ilse.nl	2%	6%
Zwangerstraks.nl	1%	6%
Search.msn.nl	1%	5%
Zwangerschap.startkabel.nl	1%	3%
Vruchtbaarheid.pagina.nl	-	2%
Erfelijkheid.nl	-	1%
Google.be	-	1%

*M.u.v. ZwangerNu.nl (=23% van de bekende referrer URLs).

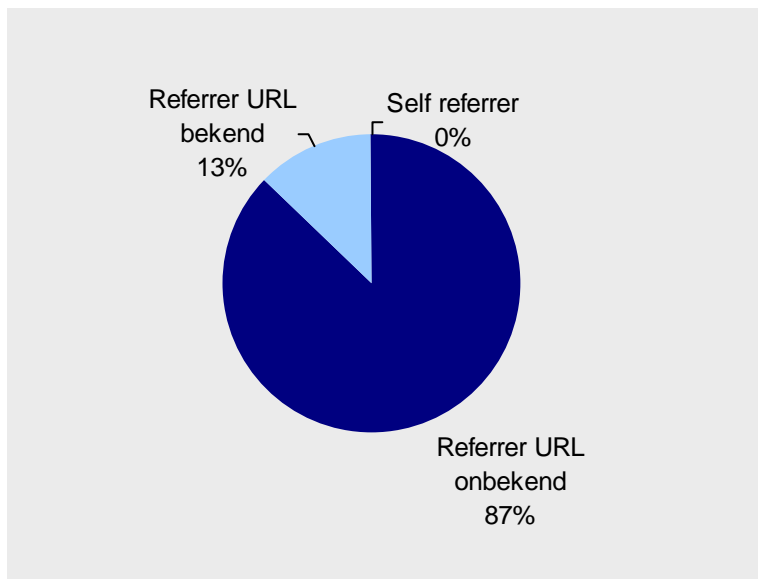
ZwangerStraks.nl: herkomst bezoekers



Top 10 bekende referrer URLs*	2004	2005
Google.nl	n.b.	41%
Zwangernu.nl	n.b.	15%
Zwangerschap.pagina.nl	n.b.	13%
Google.be	n.b.	9%
Search.ilse.nl	n.b.	6%
Search.msn.nl	n.b.	5%
Google.com	n.b.	4%
Google.startpagina.nl	n.b.	2%
Search.ilse.nl	n.b.	1%
Baby-kind.com	n.b.	1%

*M.u.v. ZwangerStraks.nl (=77% van de bekende referrer URLs).

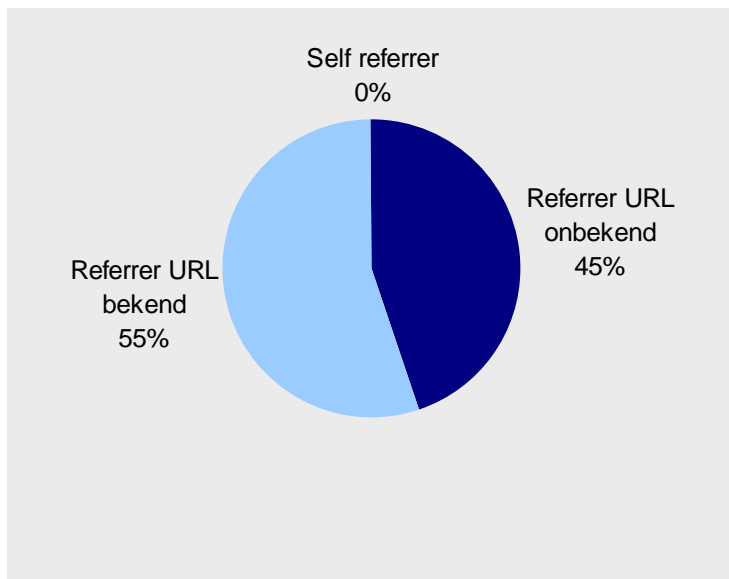
ZwangerWijzer.nl: herkomst bezoekers



Top 10 bekende referrer URLs*	2004	2005
ZwangerStraks.nl	65%	38%
ZwangerNu.nl	2%	23%
Zwanger-worden.nl	52%	11%
Search.msn.nl	2%	8%
Gynaecologie.pagina.nl	-	5%
Groeigids.nl	-	3%
Google.nl	4%	2%
Erfelijkheid.nl	6%	1%
Medischestartpagina.nl	9%	1%
Zwangerschapspagina.nl	-	1%

*M.u.v. ZwangerWijzer.nl(= 50% van de bekende referrer URLs).

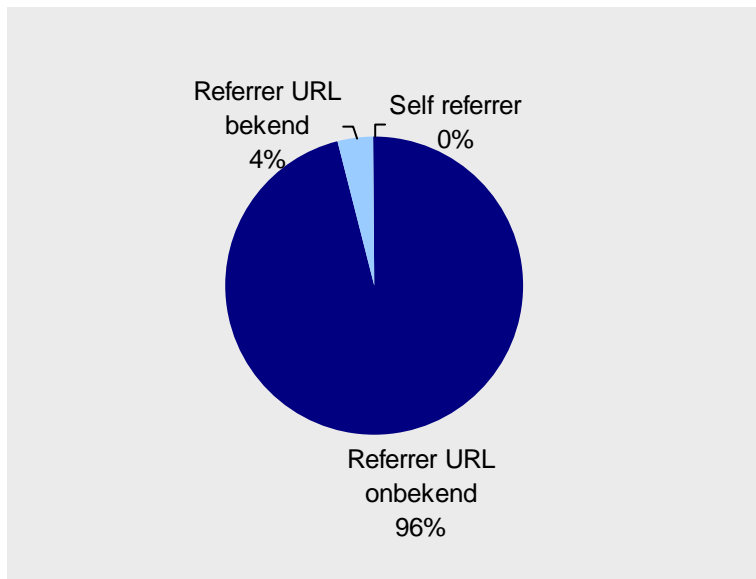
Kalitim.nl: herkomst bezoekers



Top 10 bekende referrer URLs*	2004	2005
Google.com.tr (Turkse Google)	65%	37%
Google (nl-be-com-de-ca)	19%	39%
MSN (nl-com-search)	3%	7%
Ilse	2%	1%
Yahoo	1%	0%
.vinden.nl	1%	0%
Ixquick	1%	0%
Search	-	0%
Mysearch.myway	-	0%
Versatel	-	0%

*M.u.v. Kalitim.nl (= 34% van de bekende referrer URLs).

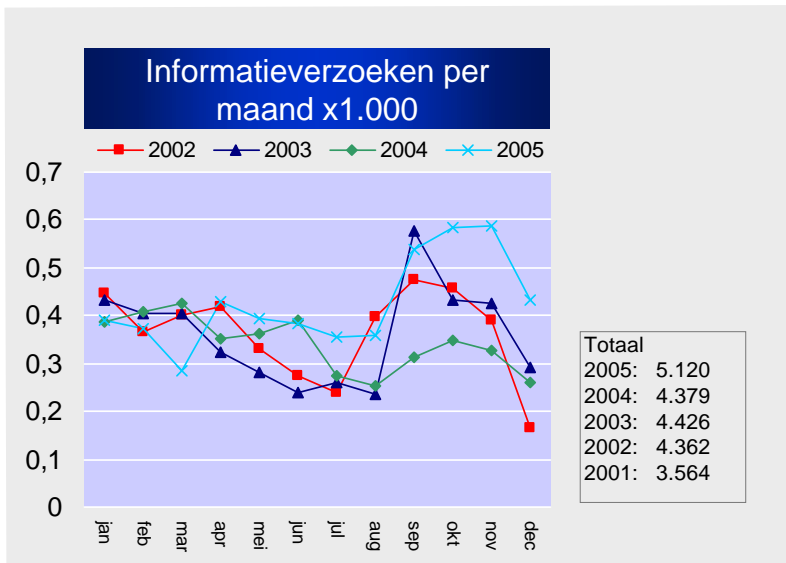
Bogi.nl: herkomst bezoekers



Top 10 bekende referrer URLs*	2004	2005
Google	65%	64%
Erfelijkheid.nl	19%	16%
Spreekbeurt.klikwijzer.nl	3%	4%
Davindi.kennisnet.nl	2%	4%
Werkstuk-informatie.pagina.nl	1%	3%
Jeugdbieb.nl	1%	2%
Mediatheek.bibliotheek.nl	1%	1%
Search.msn.nl	-	1%
Encyclopedie.staging.info.nl	-	0%
Erfelijkheid.pagina.nl	-	0%

*M.u.v. Bogi.nl(= 73% van de bekende referrer URLs).

Erfolijn, informatieverzoeken per maand: 2002-2005



Bron: registratie Erfolijn.

Gebruikte bronnen

- Logfiles websites 'http-analyze\2.4'.
- D.M. moerman, M. de Kinderen, Erfelijkheidsvragen anno 2004, vijf jaar erfelijkheidsvoorlichting. Signaleringsrapprt: de registratiecijfers websites en Erfolijn Erfocentrum, december 2005.
- Trendanalyse Biotechnologie, Stichting Consument en Biotechnologie 2004
- Publieksonderzoek Genomics, Centre for Society and Genomics 2005
- Stichting ERFO-centrum, Jaarverslag 2005
- Bezoekersenquête op Erfelijkheid.nl
<http://www.Erfocentrum.nl/enquete/enquete.php>
- Database Erfocentrum, registratie Erfolijn 2005
- Eyetracking onderzoek Traffic Builders 2006

Bijlage I

Informatievraag erfelijkheid 2001-2005

Bezoekersenquête Erfelijkheid.nl

Onderwerpen	2001	2002	2003	2004	2005
Algemeen erfelijkheid	29 x	30 x	24 x	75x	31x
Bloedgroep/overerving van	3 x	5 x	12x	15x	5x
Bloedverwantschap	-	5 x	9 x	2x	6x
DNA (-test, -bank, -uitslag)	5 x	1 x	21x	10x	2x
Drager zijn	1 x	1 x	2x	2x	1x
Erfelijkheid familie	1 x	2 x	1x	5x	2x
Erfelijkheid karaktereigenschappen - intelligentie - muzikaliteit	1 x	2 x	?	1x	3x
Erfelijkheid maatschappelijke belangen - verzekeraarbaarheid	1 x	2 x	-	1x	-
Erfelijkheid - geadopteerd zijn	1 x	1 x	-	-	-
Erfelijkheidsonderzoek	1 x	4 x	4x	5x	1x
Ethiek	-	-	-	-	2x
EU wetgeving	-	-	-	-	1x
Eugenetica	-	-	-	-	1x
Farmacogenetica	1 x	-	-	-	3x
Genealogie	1 x	-	-	-	-
Genetica (genen)	5 x	2 x	8x	12x	5x
Gentherapie	3 x	3 x	15x	5x	3x
Gevolgen erfelijke ziekte	2 x	-	-	-	-
Juridische aspecten	-	-	-	-	1x
Lesstof leerkracht	3 x	3 x	10x	12x	5x
Kansbepaling	-	-	-	-	1x
Klonen en erfelijke ziekten	1 x	-	-	-	-
Moleculaire techniek	-	-	-	-	1x
Oog- / haarkleur / oorlel / huidskleur	1 x	3 x	11x	22x	1x
Overerving	2 x	2 x	6x	4x	3x
Vaderschapstest/ouderschapstest	-	1 x	16x	21x	5x
Werkstuk – documentatie	3 x	5 x	4x	7x	5x

Registratie Erfolijn

Onderwerpen	2001	2002	2003	2004	2005
Algemeen erfelijkheid	-	87x	163x	49x	151x
Beleidsinformatie	-	-	152x	164x	101x
Biotechnologie	-	-	16x	22x	46x
Bloedgroep/overerving van	-	35x	28x	44x	71x
Bloedverwantschap	-	61x	18x	16x	57x
Erfelijkheidsonderzoek – advisering	-	-	26x	13x	-
Oog- / haarkleur / oorlel / huidskleur	-	48x	-	23x	9x
Overerving	-	-	16x	14x	117x
Vaderschapstest/ouderschapstest	-	25x	61x	49x	55x
Werkstuk – documentatie	-	82x	-	8x	13x
Verzekeringen	-	-	5x	7x	3x

Bijlage II

Informatievraag rond zwangerschap 2001-2005

Enquête Erfelijkheid.nl

Onderwerpen	2001	2002	2003	2004	2005
Zwangerschap algemeen	1 x	13 x	11x	34x	12x
• Zwangerschap (bij allochtonen) en (oudere) leeftijd	2x	6x	1x	2x	1x
Zwangerschap en (erfelijke) ziekten	2x	5x	-	7x	3x
• Diabetes	1x	3x	-	2x	1x
• Epilepsie	1x	1x	1x	-	2x
• FSGD	1x	-	-	-	-
• Schildklierafwijking	-	1x	-	-	-
• Stofwisselingsziekten	1x	1x	-	-	-
• AIDS	-	-	-	2x	1x
• Autisme	-	-	-	1x	-
• Marfan, syndroom van	-	-	-	1x	-
• Rode hond	-	-	-	1x	-
• Spierdystrofie	-	-	-	1x	-
• Spina bifida	-	-	-	2x	1x
• Cystic fibrosis	-	-	-	1x	-
• SLE	-	-	-	-	1x
• Eierstokkanker	-	-	-	1x	-
Zwangerschap en leefstijl	-	-	-	-	-
• Alcohol / Drugs	1x	3x	-	-	-
• Roken	-	-	-	-	2x
• Medicijngebruik (door man/vrouw)	1x	2x	2x	5x	-
• Schadelijke stoffen	-	2x	-	-	-
• Straling	-	1x	-	1x	-
• Toxoplasmose	1 x	17 x	-	-	-
Prenataal onderzoek / diagnostiek	1x	1x	10x	1x	12x
• Chromosomenonderzoek	1x	-	-	-	-
• Echo	-	1x	-	-	-
• Nekplooiemeting	1x	1x	-	-	-
• Triple test	2x	3x	-	-	-
• Vlokkentest	1x	2x	-	-	-
• Vruchtwaterpunctie	2x	1x	1x	-	5x
• Criteria voor onderzoek	1x	-	-	-	1x
• Zwangerschapsafbreking na onderzoek	-	1x	2x	-	-
• Antikell	-	-	-	1x	-
• Mello	-	-	-	1x	-
Preconceptie	1x	1x	-	-	-
• Foliumzuur	-	5x	-	-	2x
• Zwanger worden	-	-	-	8x	8x
• Zwanger worden/ risico's op aangeboren afwijkingen bij toekomstig kind	-	-	3x	11x	-
Diversen	-	-	-	-	-
• Geboortevlekken	-	1x	-	-	-
• Miskramen	-	6x	-	2x	2x
• Meerlingen	-	3x	4x	-	2x
• Borstvoeding	-	1x	-	-	-
• Ontwikkeling prematuur geboren baby	-	1x	-	-	-
• Vitamines	-	-	-	-	1x
• Eierstokken	-	-	-	-	1x
• Hielprik	-	-	-	-	1x
• Ongewenst kinderloos	1x	-	-	-	-
• (On)vruchtbaarheid (man en vrouw)	1x	-	31x	-	1x
• IVF	1x	-	-	4x	1x
• ICSI	-	-	-	-	1x
• Obductie	-	-	1x	-	-
• Rhesus baby	-	-	1x	-	2x
• Cystenieren	-	-	-	1x	-
• Zwanger en zelf een aandoening	-	-	-	-	2x

Registratie Erfolijn

Onderwerpen	2001	2002	2003	2004	2005
Zwangerschap algemeen	-	-	33x	35x	381x
• zwangerschap en (oudere) leeftijd	-	82x	-	5x	32x
• Bevalling	-	-	-	-	2x
• Zelftest zwangerschap	-	-	-	-	35x
• Menstruatie/ovulatie	-	-	-	-	54x
• Anticonceptie	-	-	-	-	17x
• Vaccinatie/inentingen	-	-	-	-	11x
• Voorbehoedsmiddelen	-	-	-	-	11x
• Kinderwens	-	-	-	-	6x
• Serotoniteit/overtijd	-	-	-	-	1x
• Vroeggeboorte	-	-	-	-	1x
• Vaderschapstest	-	-	-	-	5x
Zwangerschap en (erfelijke) ziekten	-	78x	-	-	-
• Diabetes	-	-	-	2x	-
• Rode hond	-	-	-	6x	-
• Infectie	-	-	42x	-	-
• Rode hond	-	-	-	-	12x
• Waterpokken	-	-	-	3x	1x
• Herpes	-	-	-	1x	1x
• Kinkhoest	-	-	-	2x	-
• Listeriose	-	-	-	-	13x
• Verstandelijke handicap en kinderwens	-	-	-	-	6x
• Risico i.v.m. aandoening	-	-	-	-	4x
• HELLP-syndroom	-	-	-	-	3x
• Pre-eclampsie	-	-	-	-	1x
• Zwanger van een kindje met aandoening	-	-	-	-	1x
• Groeistoornis embryo/foetus	-	-	-	-	2x
Zwangerschap en leefstijl	-	-	-	3x	7x
• Alcohol / Drugs	-	-	-	6x	30x
• Arbeidsomstandigheden	-	-	-	5x	3x
• Medicijngebruik (door man/vrouw) - antidepressiva	-	-	-	20x	51x
• Schadelijke stoffen	-	110x	64x	44x	105x
• Straling	-	-	-	7x	27x
• Toxoplasmose	-	94x	-	19x	30x
Prenataal onderzoek / diagnostiek	-	75x	58x	43x	122x
• PGD	-	-	-	-	6x
• Echo	-	-	-	2x	-
• Nekplooiemeting	-	-	-	2x	9x
• Triple test	-	-	-	6x	2x
• Vlokkentest	-	-	-	-	2x
• Kansberekening - uitslag onderzoek	-	-	-	2x	5x
• Risico / herhalingsrisico	-	-	121x	4x	-
• Zwangerschapsafbreking na onderzoek	-	-	46x	3x	-
• PAPP-A test	-	-	-	2x	-
Preconceptie (advies)	-	-	80x	3x	4x
• Foliumzuur	-	230x	160x	33x	67x
• Zwanger worden	-	-	-	2x	-
Diversen	-	-	-	-	-
• Miskramen	-	-	-	10x	31x
• Meerlingen	-	-	-	4x	16x
• (On)vruchtbaarheid (man en vrouw)	-	-	-	8x	68x
• IVF	-	-	-	3x	6x
• Obductie	-	-	-	1x	5x
• Rhesusbaby	-	23x	-	6x	9x
• Cystenieren	-	-	-	3x	-
• Zwanger en zelf een aandoening	-	-	-	-	3x
• Zwangerschapsklachten	-	-	-	-	27x
• Doodgeboren kind door aandoening	-	-	-	2x	-
• Geslachtskeuze	-	-	-	1x	2x
• Gewicht	-	-	-	1x	6x
• Eisprong	-	-	-	1x	1x
• Navelstreng invriezen	-	-	-	2x	1x
• Bloedverlies	-	-	-	-	1x
• Cytomegalievirus	-	-	-	-	1x
• Dilemma onderbreking zwangerschap	-	-	-	-	1x
• Wiegendood	-	-	-	-	4x

• KI	-	-	-	-	3x
• ICSI	-	-	-	-	2x
• I.U.I.	-	-	-	-	1x
• Draagmoeders	-	-	-	-	3x
• Risico algemeen	-	-	-	-	3x
• Keizersnede	-	-	-	-	3x
• Zorg pasgeborenen	-	-	-	-	1x
• Voeding	-	-	-	-	18x
• Ontwikkeling foetus	-	-	-	-	1x
• Vitamines	-	-	-	-	4x
• Infectieziekten	-	-	-	-	5x
• Bloedverwantschap	-	-	-	-	57x
• Overig	-	-	-	-	26x
• Abortus	-	-	-	-	7x
• Hielprik	-	-	-	-	6x

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Artrose						1								1
Astma			5					5						
Ataxia Teleangiectasia	3						3							
ATRX syndroom	2						2							
Bannayan-Riley-Ruvalcaba syndroom	2			1			2				1			
Barth syndroom	2						2							
Batten-Spielmeyer - Vogt syndroom	2						2							
Bechterew, ziekte van			10			1		10				1		
Becker, spierdystrofie type	2						2							
Beckwith-Wiedemann syndroom			1			1				1				1
Behcet, ziekte van			4				4							
Best, ziekte van				1							1			
Bipolaire stoornis						2								2
Bloch-Sulzberger syndroom	1						1							
Blount, ziekte van			1					1						
Borderline			6			2				6				2
Borstkanker		65			16			65				16		
Borstkanker – brca1				1										1
Borstkanker brca1 brca2				1										1
Branchio-oto-renaal syndroom			2			1				2				1
Bronchiëctasieën – longziekte														
Brugada syndroom	2			3						2				3
Bruton, ziekte van	2			1			2				1			
Bürger, ziekte van		5			1		5				1			
Cadasil	17			5			17				5			
Cardiofaciocutaneus syndroom			1							1				
Cardiomyopathie			12			2				12				2
Carney syndroom	1						1							
Carnitine deficiëntie						1								1
Cataract, congenitaal			6			1				6				1
Cat-Eye syndroom			4			1	4				1			
CDG syndromen	1			1						1				1
Cerebrovasculaire aandoening			1						1					
Charcot- Marie-Tooth	3						3							
Charge syndroom			1			1	1				1			
Chromosoom 11q syndroom	8						8							
Chromosoom 15q syndroom			1				1							
Chromosoom 18p- (deletion 18p)			1				1							
Chromosoom 4q+ syndroom			2				2							
Chylothorax			1							1				
CIPA syndroom (congen.insensitivity to pain and anhidrosis)	1									1				
Coats, syndroom van			1							1				
Coeliakie			8					8						
Coffin-Lowry syndroom				1							1			
Coffin-Siris syndroom			2							2				
Colitis ulcerosa			2						2					
Congenitale bilateraal perisylvian syndroom			2				2							
Congenitale pulmonaire lymphangiectasie			1							1				
Cornelia de Lange Syndroom			3				3							
Cri du chat syndroom			2							2				
Crohn, ziekte van			3							3				

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Crouzon syndroom	2			2			2				2			
cryptorchisme			3						3					
Currarino Trias van	2						2							
Cushing			4			3	4						3	
Cystenier			12						12					
Cystic Fibrosis	33			4			33				4			
Cystinurie	2			1			2				1			
Dandy-Walker anomalie			1							1				
Darier, ziekte van				1							1			
Darmkanker			3			2				3				2
De Grouchy (18q), syndroom van			4				4							
Dementie						1								1
Depressie, ook manisch			11							11				
Dercum, ziekte van			1				1							
DES			2							2				
Diabetes / suikerziekte			49			8				49				8
Diplegia						1								1
Down, syndroom van		66				9			66				9	
Dravet, syndroom van			1							1				
Dubin-Johnson-syndroom				1										1
Dubowitz syndroom			1							1				
Duchenne, spierdystrofie van	22			3			22				3			
Dyslexie			4			2			4					2
Dysmelie			1							1				
Dyspraxie			2							2				
Ectodermale dysplasie	2									2				
Eczeem			4							4				
Edwards, syndroom van			2				2							
Eierstokkanker			5							5				
Ehlers-Danlos syndroom	21			3					21				3	
Endometriose			1							1				
Epidermolysis Bullosa	4						4							
Epilepsie			30			7				30				7
Erbse parese			1							1				
Erdheim-Chester syndroom			2				2							
Erythroetische ProtoPorphyrie			2							2				
Exostose, haglundse			1							1				
Fabry, ziekte van	3						3							
Facio scapulo humerale dystrofie	1			1			1				1			
Faktor V Leiden	27			2						27				2
Familiaire mediterrane koorts	1									1				
Familiaire polyposis coli						1								1
Fanconi anemie			1			1				1				1
FAP	3			1			3				1			
Fibromyalgie			5							5				
Fragiele-X syndroom	19			3			19				3			
Freeman-Sheldon syndroom			3				3							
Friedreich ataxie			1				1							
Fröhlich syndroom		1								1				
Fryns syndroom	1						1							
G6PD	3								3					
Galactosemie			1			1				1				1
Galloway -Mowat syndroom			1							1				

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Gaucher, ziekte van	3						3							
Gierke, ziekte von				1							1			
Gilbert syndroom	16			2				16				2		
Gilles de la Tourette, syndroom van	13							13						
Gitelman, syndroom van	3			1						3				1
Glaucoom			1							1				
Glomus tumor			1				1							
Glut1 deficiëntie syndroom	1									1				
Glycogeen stapelingsziekte	3						3							
Goldenhar syndroom			2							2				
Gorlin syndroom (NBCCS-syndroom)	1						1							
Graves-Basedow, ziekte van			4							4				
Greig, syndroom van	5			1			5				1			
Guillain-Barré			7			1				7				1
Hallermann-Streiff	1						1							
Hallervorden-Spatz			1							1				
Harlekijn syndroom			1							1				
Hashimoto			1							1				
HCM						3						3		
HCWA-D / Katwijkse ziekte			3							3				
Heller syndroom			1							1				
Hellp syndroom			4				4							
Hemiplegie			9			3	9				3			
Hemochromatose	10			3				10				3		
Hemofilie	15			4			15				4			
Hemoglobinopathieën / erfelijke bloedarmoede			9							9				
Hemolytische anemie	2							2						
Hepatitis		1								1				
Hermafroditisme			1							1				
Hermansky-Pudlak syndroom	1						1							
Hernia		1								1				
Hernia diafragmatica		15				3		15				3		
Hersenbloeding – CVA			7			1				7				1
Herseninfarct		1						1						
Hersenvliesontsteking		1								1				
Heupdysplasie			3					3						
Heupluxatie			2					2						
Hirschsprung, ziekte van			5			2		5				2		
HIV		3				1				3			1	
HME			2			1				2				1
HMSN	12			1						12				1
Holoprosencefalie						2					2			
Holt-Oram syndroom	3							3						
Homocysteinemie			1							1				
Homocystinurie	1							1						
Horner syndroom			2							2				
HPU			1			1				1				1
Hunter, syndroom van	1						1							
Huntington, ziekte van	15			3			15				3			
Hurler, syndroom van														
Hyaliene membranen disease			1							1				
Hydrocephalus			3					3						

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Hydronefrose						1								1
Hyper IgE syndroom (Job syndroom)			1							1				
Hypercholesterolemie			6			2				6				2
Hypereosinofiel syndroom														
(hyper)homocysteïnemie		3			3					3				3
Hyperlexie			1			2				1				2
Hypermobiliteitsyndroom			1							1				
Hyperoxalurie						1								1
Hypertensie			1							1				
Hypertrofische cardiomyopathie			1			2				1				2
Hypochondroplasie						1						1		
Hypoplastisch linker hart syndroom			2							2				
Hypospadie		7			1			7				1		
Hypothyreoïdie, congenitale		3			1					3			1	
Ictihyosis	3									3				
Idiopatische late onset cerebellar ataxia			1										1	
Idiopatische trombocytopenische purpera (ITP)		11			1					11			1	
IgA-deficiëntie			3						3					
Incontinentia Pigmenti			1										1	
IND	1									1				
interstitiele cystitis			1										1	
Jaeken syndroom	1									1				
Jejunumatriesie			1										1	
Juvenile retinoschisis						1								1
Kabuki syndroom			1							1				
Kahler	3												3	
Kallmann, ziekte van		20			5					20			5	
Kartagener			1							1				
Kleurenblindheid	2				2								2	
Klinefelter, syndroom van		13			1						13		1	
Klippel Feil		2								2				
Klippel-Trenaunay-Weber syndroom		5			1								5	1
Klompvoet			17			4					17		4	
Krabbe, ziekte van	8				1					8			1	
Lafora			2							2				
Landau-Kleffner		3			1								3	1
Lang QT syndroom	9				3					9			3	
Langer-Giedion syndroom			1										1	
LE / SLE			21							21				
Leber congenita amaurosis (LCA)		1			2								1	2
Leber opticusatrofie	6									6				
Leigh	2				1					2			1	
Lennox-Gastaut			2										2	
Leukemie			8			1				8				1
Li-Fraumeni syndroom			1										1	
Lijmoor		1											1	
Limb-girdle dystrofie			3										3	
Little, ziekte van			2										2	
Longemfyseem			1										1	
Longfibrose		5			1								5	1
Lowe syndroom	1									1				

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Lupus erythematodes						1								1
Lyme, ziekte van			2							2				
Lymfangioom			2							2				
Lymfoedeem		1								1				
Macula degeneratie/ ziekte van Stargardt		10			2		10				2			
Madelung deformiteit	1						1							
Manische depressiviteit			6							6				
Map dot fingerprint (corneal dystrofie)			2							2				
Marcus-Gunn fenomeen			1							1				
Marden-Walker syndroom			2							2				
Marfan	12			2			12				2			
MASA syndroom	1			1			1				1			
Mastocytose			1				1							
May Thurner syndroom			3							3				
Mayer-Rokitansky-Kuster			1				1							
ME						1								1
MED	3						3							
Melanoom			2							2				
Melas syndroom	1						1							
Melkersson-Rosenthal syndroom			1							1				
Menière, ziekte van			4						4					
MERFF			1							1				
Metachrom, leukodystrofie	4			2			4				2			
Metafysaire chondrodysplasie type McKusick	1									1				
Methyl Malon Acidurie	2			1			2				1			
Microcefalie			5			3			5				3	
Miller-Dieker syndroom			1							1				
Moebius			3				3							
Morquio, ziekte van			2			1				2				1
Morsier syndroom						1					1			
Mozaiek XX		1					1							
MS		8			1			8				1		
Muckle-Wells syndroom	1									1				
Mucopolysaccharidose	2						2							
Multipel systeem Atrofie (MSA)			1				1							
Multipele endocriene neoplasie (MEN)	4			1			4				1			
Multiple congenitale exostose														
Multiple Osteochondroma	1						1							
Myasthenia gravis		2			1		2				1			
Myelodysplastisch syndroom		1								1				
Myotone dystrofie (MD)			7			1				7				1
Myotubulaire myopathie	1						1							
Nager-syndroom			2							2				
Nail-patella syndroom	1						1							
NCL / juveniele -	2			1			2				1			
Nemaline myopathie	1						1							
Netherton syndroom	4									4				
Neurale Buis defect			1					1						
Neuroblastoom		1			1		1				1			
Neurofibromatosis			15			6		15						6
Neuropathy Ataxia Retinitis Pigmentosa syndroom	1						1							

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Progeria		7			3		7				3			
Prostaatcancer					1									1
Proteïne C deficiëntie				2								2		
Proteus syndroom			1				1							
Pseudocroup		1								1				
Pseudoxanthoma Elasticum			2							2				
Psoriasis			5		2					5				2
PSP - Progressieve Supranuclear Palsy			1							1				
Psychose			6							6				
Pyruvaat kinase deficiëntie			3		1					3				1
Quincke/Angioneurotisch oedeem, heritair	3						3							
Rachitis (Engelse ziekte)			1							1				
Rasmussen syndroom			1		1		1				1			
Recklinghausen, ziekte van Von	21			5						21				5
Reductiedefecten, congenitale		3					3							
Reflex Anoxic Seizures			2							2				
Refsum, ziekte van	2						2							
Rendu-Osler-Weber	7			1			7				1			
Restless legs syndroom	1									1				
Reticular Erythematous mucinosis			1				1							
Retinitis Pigmentosa	15			2			15				2			
Retinoschisis			1							1				
Rett syndroom		6			1		6				1			
Reuma			9							9				
Rhabdomyosarcoom					1						1			
Rieger			6		2					6				2
Roberts syndroom	3						3							
Robinow syndroom			1							1				
Romano-Ward syndroom				1							1			
Rosacae			2							2				
Rubella		6								6				
Rubinstein-Taybi syndroom		6					6							
Rudsyndroom			1				1							
Salla disease	1						1							
Sandhoff, ziekte van	1			1			1				1			
Sanfilippo, ziekte van	2			1			2				1			
Sarcoïdose			5		1					5				1
SCA3			1							1				
SCA6					1									1
SCAD	4						4							
Scheuermann	3						3							
Schildklierziekten	3									3				
Schisis / lipspleet			32		8			32				8		
Schizofrenie			21		3					21				3
Sclerodermie	2						2							
Scoliose		6					6							
Seckel syndroom			1							1				
Seitelberger, ziekte van			1							1				
Septo-optic dysplasie/morsier syndrome			1				1							
Sferocytose, congenitale	21			4			21				4			
Shprintzen syndroom (VCF syndroom)			1		1					1				1

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Sikkelcelanemie (bloedziekte)	48			2				48			2			
Simpson-Golabi-Behmel syndroom			1							1				
Sjögren			3							3				
Sjögren-Larsson syndroom	4						4							
SLE						4					4			
Slokdarmatresie	1								1					
Slokdarmkanker					1									1
SMA	8			1			8				1			
Smith-Magenis syndroom	6			2			6				2			
SOA			3							3				
Sotos syndroom			11			7				11				7
Spasticiteit			1				1							
Spina bifida /Neurale buis defect			52			12		52				12		
Spondylo Epifysaire Dysplasie / SED	2						2							
Sprengel deformity			2							2				
Staar			1			1	1				1			
Stargardt, ziekte van	6			1			6				1			
Steinert, ziekte van			11			2	11				2			
Stein-Leventhal, syndroom van			1						1					
Stevens-Johnson syndroom			1							1				
Stickler syndroom	3						3							
Struma congenita			1				1							
Strumpell, ziekte van	5			2			5				2			
Sturge-Weber syndroom			1				1							
Subcutane lupus erythematosus			1							1				
Syndactylie	8			1			8				1			
Talus Verticalis			3							3				
Tay-Sachs			2			1				2				1
Testiculair regression syndroom			1							1				
Tetralogie van Fallot		5				1	5				1			
Tetrasomie			1				1							
Thalassemie	35			7						35				7
Thalassemie B	12						12							
Townes-Brocks syndroom	2									2				
Toxoplasmose			15			2	15				2			
Tracheo malacie			1							1				
Tricho epitheloom			1							1				
TrichoRhinoPhalangeaal syndroom	2						2							
Triple-X syndroom			7							7				
Triploide syndroom		1					1							
Trisomie 13 / Patausyndroom		5				2	5				2			
Trisomie 18		9				2	9				2			
Trisomie 19			1							1				
Trisomie 4p		2					2							
Trisomie 9			2			1	2				1			
Trombocytopenie			2			1				2				1
Trombose			3			1		3				1		
Trombotische trombocytopenische purpura (TTP)			2				2							
Tubereuze Sclerosis	7			2						7				2
Turner, syndroom van		13				2	13				2			
Twin-to-twin			1							1				

Naam aandoening	Erfolijn 2005			Website 2005			Erfolijn 2005				Website 2005			
	E	NE	?	E	NE	?	Z	N	N/Z	?	Z	N	N/Z	?
Unverricht-Lundborg, ziekte van	1						1							
Usher syndroom	4			1			4				1			
Vacterl associatie						1								1
Valproaat syndroom			1							1				
Velo cardio faciaal syndroom			2			2	2				2			
Ventrikel septum defect			1							1				
Von Hippel-Lindau syndroom		2			1					2				1
Waardenburg syndroom			3				3							
Wagner			2			1				2				1
Walker-Warburg syndroom				1							1			
Wegener			7			1				7				1
Weil-Marchesani syndroom	1						1							
West, syndroom van			8			7				8				7
Westphall disease			1							1				
Wijnvlek			1							1				
Willebrand, ziekte van Von	10			2						10				2
Williams-Beuren syndroom	11			3			11				3			
Winchester syndroom	1						1							
Wolf-Hirschhorn syndroom		7					7							
Worster-Drought syndroom	1									1				
WPW – Wolff-Parkinson White			1					1						
XXYY			1							1				
XYY		6			1		6				1			
Yellow nail syndroom			1				1							
Zellweger, syndroom van			3			2				3				2
Ziekte van Duncan			1							1				
TOTAAL	77 7	42 9	88 9	13 0	92	16 8	83 8	54 8	67	64 2	14 6	97	9	13 8

Bijlage IV

Overzicht gezochte informatie in algemene termen, over symptomen of onbekende ziekten 2002-2005

Vraagterm	Aantal 2002 Erfolijn	Aantal 2003 Erfolijn	Aantal 2004 Erfolijn	Aantal 2005 Erfolijn	Aantal 2002 website	Aantal 2003 website	Aantal 2004 website	Aantal 2005 website	Alg. term	Symptomen	Ziekte niet bekend
Aangeboren afwijkingen / erfelijke ziekten	-	-	1x	-	30 x	101x	383x	377x	X	-	-
Afasie	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Allergieën	-	-	-	6x	-	-	1x	2x	X	X	-
Amputatie aangeboren	1 x	2x	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Amyloid angiopathie	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Anemie	1 x	4x	1x	1x	-	-	2x	-	-	X	-
Aneurysma	1 x	2x	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Angststoornis	1 x	-	-	2x	-	-	-	-	X	-	-
Arteriitis temporalis	-	-	-	1x	-	-	-	-	X	-	-
Asymmetrie	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Asymmetric crying facies	2 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Ataxie	-	6x	-	2x	-	-	-	1x	X	-	-
Auto-immuunziektes	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Axonale neuropathie	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Baarmoederafwijking	-	1x	1x	1x	-	-	1x	-	X	-	-
Bedplassen	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Behandeling	-	-	-	-	-	-	-	3x	X	-	-
Blaasproblemen	-	-	-	-	-	-	2x	-	X	-	-
Blindheid	-	3x	2x	2x	-	2x	-	-	X	-	-
Bloedarmoede	-	-	3x	-	-	-	4x	-	-	X	-
Bloedblaren in de mond	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Bloeddruk	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	X	-
Bloedziekte	-	-	-	-	-	2x	3x	1x	X	-	-
Bronchitis	-	-	2x	-	-	-	-	-	X	-	-
Buchem, ziekte van Van	1 x	1x	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Capd	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Cholesterol	-	1x	-	-	-	2x	4x	-	X	-	-
Cholinesterase deficiëntie	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Chromosoomafwijking	66 x	25x	13x	18x	-	17x	25x	6x	X	-	-
Clusterhoofdpijn	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Coloboom	-	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Congenitaal reductie defect	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Cytostatica	-	-	-	-	-	1x	-	-	X	-	-
Darmproblemen	-	-	-	-	-	-	-	2x	-	X	-
Depakine syndroom	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Derkum, ziekte van	-	-	-	1x	-	-	-	1x	-	-	X
Doofheid	5 x	6x	1x	4x	-	4x	4x	-	X	-	-
Dubbele baarmoeder	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Dwerggroei	-	-	-	-	-	1x	-	-	X	-	-
Dysplasie	-	-	-	2x	2 x	-	3x	-	X	-	-
Dyspraxie	1 x	-	-	2x	-	-	-	-	-	-	X
Dystrofie	-	-	2x	-	2 x	-	1x	-	X	-	-
Ectopion	-	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Eetstoornissen	-	-	-	1x	-	-	-	-	X	-	-
Eierstokproblemen	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Encephalopathie	-	-	-	1x	-	-	-	-	X	-	-
Epifysaire dysplasie	-	-	-	1x	-	-	-	-	X	-	-
Erythrokeratoderma syme gottron	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Essentiele tremor	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Evenwichtsorganen ontbreken	1 x	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Exostose	-	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Exostose, cartilagineuze	-	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Extra Nier	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Faalangst	-	-	-	-	-	-	1x	-	-	X	-
Familiaire aderproblemen	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Familiaire hemofagocytische lymfocytose (FHL)	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Fistel	-	-	-	-	-	3x	1x	-	X	-	-

Frontaal syndroom	-	-	-	3x	-	-	-	-	X	-	-
Fusie-anomalie dorsale boog	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Gebit, afwijking aan	3 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Gernet syndroom	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Geslachtsorgaan, afwijking aan	-	-	-	1x	-	-	-	-	X	-	-
Geslachtsgebonden aandoeningen	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Glucocerebrosidase deficiëntie	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	-	X
Glycogeen stapelingsziekte, type 3	3 x	-	-	-	-	-	1x	-	-	-	X
Glycogeen stapelingsziekte, type 4	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Gonadale Dysgenese	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Gordelroos in gezicht	1 x	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Granulocytopenie	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Groeistoornis	1x	-	1x	4x	1x	-	8x	9x	X	-	-
Handafwijking	5 x	2x	3x	4x	-	-	2x	1x	X	-	-
Hanhart syndroom	1x	-	1x	-	-	-	-	-	X	-	-
Hartaandoeningen	-	30x	2x	-	11 x	18x	18x	2x	X	-	-
Hart- en vaatziekten	-	-	11x	15x	-	-	-	3x	-	-	-
Hemoglobinopathieën	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Hepatitis	2 x	2x	-	1x	-	1x	-	-	X	-	-
Hernia	-	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Hersenaandoening	4 x	2x	-	5x	-	-	2x	1x	X	-	-
Hersenbloeding, erfelijke	2 x	-	1x	-	-	-	1x	-	X	-	-
Hersentumor	-	-	-	-	-	1x	-	-	X	-	-
Homocystinuria	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Hoofdpijn	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
HPA-1alfa negatieve trombocysten	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	-	X
Huidaandoeningen	3 x	1x	-	-	-	-	3x	2x	X	-	-
Hydrocefalus	2 x	-	-	-	1 x	5x	-	-	-	X	-
Hydrocortison	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Hyperfosfatasemie	-	-	-	4x	-	-	-	-	-	-	X
Hyperhomolystenaemiacystinemie	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Hypermobiel	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Hyperlexie	-	-	-	1x	-	-	-	2x	-	-	X
Hyperthyroidie	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Hypocysteinemie	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Hypofyse adenoom	-	1x	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Hypoglycemie, kleuter	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Hypoplasie van de galwegen	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Hypothyreoïdie, congenitale	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Hypotonie	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Immuunstoornissen	2 x	1x	-	1x	-	5x	2x	2x	X	-	-
Infecties: bacterieel / viraal	2 x	-	5x	7x	-	-	1x	1x	X	-	-
Kanker algemeen	-	-	7x	41x	13 x	12x	24x	6x	X	-	-
Kanker en erfelijkheid	-	19x	11x	10x	-	5x	6x	1x	X	-	-
Kearns-Sayre syndroom	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
KID	-	-	-	-	2 x	-	-	-	X	-	-
Koortslip	-	-	-	-	-	-	1x	-	-	X	-
Koper intoxicaties	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Lam, ziekte van	2 x	-	-	-	1 x	-	-	-	-	-	X
Leukodystrofie	-	3x	-	2x	1 x	-	-	1x	X	-	-
Levercysten	-	-	-	-	-	-	-	2x	-	X	-
Lipoedeem	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Longafwijking, congenitale cisteuze	-	-	-	3x	-	-	-	-	X	-	-
Longcysten	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Lymfoedeem	-	-	1x	-	-	-	-	-	-	X	-
Lysosomale stapelingsziekte	1x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Maag - en darmziekte	-	-	-	-	-	-	2x	-	X	-	-
Maheim, ziekte van	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	-	X
Maternale disomie van chromosoom 14	-	-	-	-	1 x	2x	-	-	-	-	X
Medicijngebruik	-	-	-	-	-	-	-	4x	X	-	-
Meningocele	-	-	-	2x	-	-	-	-	-	X	-

Menopauze verst. gehandicapte	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Mentale handicap	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Metabole aandoening	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Metachrom. Leukodystrofie	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Middenrifbreuk	-	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-
Migraine	3 x	-	3x	1x	-	-	-	-	-	X	-
Milo dysplasie	-	-	-	-	2x	-	-	-	-	-	X
Milt	-	-	-	-	-	-	1x	1x	X	-	-
Mitochondriale aandoening	-	-	-	-	-	-	-	4x	X	-	-
Mixoploidie	-	-	-	2x	-	-	-	-	X	-	-
Motorische achterstand	1 x	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Motorneuron deficiency, cong.	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Mozaiek trisomie Chromosoom afwijking	-	-	1x	-	-	-	-	-	-	-	X
Myeline	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Myopathie	2 x	1x	-	-	-	1x	-	-	X	-	-
Navelstrengbreuk	1 x	1x	-	2x	-	-	1x	-	X	-	-
Neuropathie	-	-	-	-	-	-	-	3x	X	-	-
Neus- en keel amandel	-	1x	-	-	-	1x	-	-	X	-	-
Nierziekte	5 x	-	6x	2x	-	3x	4x	1x	X	-	-
Niet-verbale leerstoornis	-	-	1x	4x	-	-	-	-	X	-	-
Oedeem	-	-	-	-	-	-	4x	-	-	X	-
Oogaandoening	6 x	8x	2x	1x	-	1x	1x	3x	X	-	-
Oorafwijking	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Oral Facial Digital syndroom	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Ovariumcyste	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Overgang (vroege)	-	-	1x	1x	-	-	1x	-	X	-	-
Overgewicht	-	-	-	-	-	-	1x	-	-	X	-
Pancreatitis	-	-	-	1x	-	-	-	1x	X	-	-
Parodontitis	1 x	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Peroxisomale ziekte	1 x	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Pfanner, ziekte van	-	-	-	-	1 x	-	-	-	-	-	X
Pigmentvlek	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Poliepen	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Polycythemie	1 x	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-
Polyneuropathie	-	5x	-	-	1 x	2x	2x	-	X	-	-
PQBP1-en	-	-	-	-	-	-	-	2x	X	-	-
Psychische problemen	-	-	-	-	-	-	1x	-	-	X	-
Reflux	1 x	-	-	3x	-	-	-	-	-	X	-
Rhesus (antagonisme)	-	1x	1x	1x	-	-	3x	2x	X	-	-
Schedelafwijking	2 x	-	-	1x	-	-	1x	-	-	X	-
Schilddierafwijking	-	2x	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Schilddierziekten	4 x	2x	-	-	-	-	1x	1x	X	-	-
Schoenmakersborst	-	-	1x	-	-	-	-	-	X	-	-
Slechthoerendheid/slechtziendheid	2 x	-	2x	1x	-	-	3x	-	X	-	-
Slijmbeursontsteking	-	-	-	-	-	-	3x	-	-	X	-
Spierdystrofie	-	-	-	-	-	-	1x	-	X	-	-
Spierziekte	4 x	7x	7x	8x	-	8x	8x	2x	X	-	-
Splijthand syndroom	-	2x	-	-	-	1x	1x	-	X	-	-
Spraakmoeilijkheden	1 x	-	1x	1x	-	-	-	-	X	-	-
Stofwisselingsziekte	10 x	9x	6x	11x	-	6x	8x	-	X	-	-
Stotteren	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Strabisme/scheelzien	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Sunohara	-	-	-	2x	-	-	-	-	-	-	X
Syndromen	-	-	-	-	-	-	-	3x	X	-	-
Tachycardie	-	1x	-	2x	-	-	-	-	X	-	-
Testosteron gehalte	-	-	-	-	-	-	-	1x	X	-	-
Translocatie	2 x	2x	-	2x	-	-	-	-	X	-	-
Transpiratie, overmatig	1 x	-	-	1	-	-	1x	-	X	-	-
Vaataandoening	-	4x	3x	1x	-	-	2x	-	X	-	-
Vaquer	1 x	-	-	-	-	-	-	-	-	-	X
Varicella zoster/waterpokken	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Vermoeidheid	-	-	-	-	-	-	2x	-	-	X	-
Verstandelijke handicap	-	-	-	3x	-	-	-	1x	X	-	-
Vingers/tenen teveel/te weinig	1 x	-	-	-	-	-	-	-	X	-	-
Visuele handicap	-	-	5x	4x	-	-	1x	2x	X	-	-

