

Jaarverslag 2007
Stichting ERFO-centrum



Woerden, juni 2008

Dit jaarverslag kunt u bestellen bij het Erfocentrum of downloaden vanaf www.erfocentrum.nl.

© 2008, Stichting ERFO-centrum

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, microfilm of op een of andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Auteur: drs. D.M. Moerman MBA
Stichting ERFO-centrum
De Bleek 13
3447 GV Woerden
Telefoon 0348 – 437690
Fax 0348-437699
Email erfocentrum@erfocentrum.nl
www.erfocentrum.nl

Inhoudsopgave

	pag.
In vogelvlucht	5
Het Erfocentrum	7
Doelstelling.....	7
Themagebieden.....	7
Informatieaanbod	8
Kwaliteit van het informatieaanbod	9
Registratie en signalering.....	9
Informatieaanbod in 2007	11
Gebruik informatieaanbod in cijfers.....	11
Ontwikkelingen in informatieaanbod	11
Organisatie	15
Financiën	15
PR en voorlichting	16
Interne organisatie	16
Contouren 2008	17
Bijlagen:	
1. Websitestatistieken	
2. Publicaties van/over het Erfocentrum	
3. Samenstelling bureau en bestuur Erfocentrum	
4. Financiën	

In vogelvlucht

In de gezondheidszorg is er geen enkel gebied waarop de ontwikkelingen zo snel gaan en de impact op de (Nederlandse) samenleving zo toeneemt als op het gebied van genetica. Zo maakt de invoering van nieuw beleid op het gebied van prenatale screening en uitbreiding van de neonatale screening in januari 2007 dat een veel groter deel van de bevolking dan voorheen direct geconfronteerd wordt met erfelijkheidsvraagstukken en relevante informatie wenst. Eveneens valt te verwachten dat de aandacht voor preconceptionele zorg in de nabije toekomst aanmerkelijk zal toenemen. Dit zijn terreinen waarop het Erfocentrum al vele jaren door het veld en publiek zeer gewaardeerde informatie verstrekt.

Het Erfocentrum geeft voorlichting aan het algemene publiek en relevante beroepsgroepen over erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, over (goede voorbereiding van een) zwangerschap en perinatale zorg, en over medische biotechnologie. Het Erfocentrum gebruikt hiervoor vooral websites, schriftelijk voorlichtingsmateriaal, voorlichtingsbijeenkomsten en een informatielijn (Erfolijn).

Het maatschappelijk belang van het Erfocentrum wordt geïllustreerd door de vele informatiezoekers die haar websites en de Erfolijn raadplegen. In 2007 werden de websites van het Erfocentrum ruim 2 miljoen maal bezocht. Daarnaast stelden ruim 5.000 mensen een vraag aan de Erfolijn.

In 2007 heeft het Erfocentrum verder uitvoering gegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidsplan *Investeren in onze toekomst*. Het jaar 2007 stond verder in het teken van de afronding van enkele zeer omvangrijke, landelijke projecten rond zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen, waarin het Erfocentrum een coördinerende rol had.

Het financiële jaar 2007 heeft het Erfocentrum afgesloten met een klein positief exploitatiesaldo. Helaas houdt het ministerie van VWS vast aan haar besluit de tijdelijke subsidie die het Erfocentrum tot en met 2007 ontving niet te verlengen. Op basis van de reeds toegezegde inkomsten vertrouwt het Erfocentrum er op in 2008 zijn basisactiviteiten op het niveau van 2007 te kunnen handhaven. In 2008 wordt verder gezocht naar structurele financierings- en samenwerkingsmogelijkheden om het fundament voor de toekomst van de informatievoorziening van het Erfocentrum te versterken. Zo hebben begin 2008 het Erfocentrum en het NIGZ de intentie uitgesproken intensief te gaan samenwerken. Dit samenwerkingsverband zal in 2008 verder gestalte krijgen. Echter, zonder structurele basisfinanciering blijft het voortbestaan van het Erfocentrum uiterst onzeker. Het zou van visie getuigen, wanneer de overheid haar beslissing om de subsidie aan het Erfocentrum te staken zou herzien en zich zou inzetten voor de instandhouding van de informatievoorziening, die met weinig middelen zo'n relevante bijdrage levert aan de volksgezondheid.

Prof.dr. M.H. Breuning
Voorzitter Stichting ERFO-centrum

Het Erfocentrum

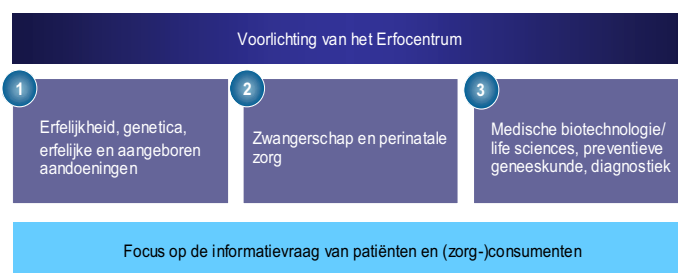
Doelstelling

Het toenemende belang van genetica voor gezondheidszorg en samenleving maakt dat evenwichtige, begrijpelijke informatie noodzakelijk is voor zowel het brede publiek als voor specifieke doelgroepen, zoals migranten, mensen met een lage sociaal-economische status en mensen met een kinderwens. Het Erfocentrum is een onafhankelijke non-profitorganisatie, die zich als Nationaal Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid richt op voorlichting over erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg en medische biotechnologie aan publiek en relevante beroepsgroepen. Het Erfocentrum combineert evidence-based medische informatie met het patiënten/consumentenperspectief. Het Erfocentrum werkt hiertoe nauw samen met medische professionals en patiëntenorganisaties. De informatie van het Erfocentrum is actueel, objectief, betrouwbaar, begrijpelijk en toegankelijk. Met deze informatie wil het Erfocentrum mensen ondersteunen in het maken van gefundeerde keuzes inzake hun eigen gezondheid of die van hun nageslacht en het vormen van een mening over maatschappelijke aspecten van erfelijkheids- en biomedische vraagstukken.

Themagebieden

Het Erfocentrum kiest zo veel mogelijk voor een integrale benadering voor voorlichting over erfelijkheid, over zwangerschap in relatie tot erfelijke en aangeboren aandoeningen en over medische biotechnologie. Het Erfocentrum biedt hiermee de Nederlandse samenleving een unieke en brede bron van betrouwbare samenhangende informatie op deze gebieden.

Figuur 1: Voorlichtingsgebieden van het Erfocentrum



Erfelijkheid

Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijkheid¹ in relatie tot gezondheid en samenleving: Erfelijkheidsvoorlichting in het algemeen: informatie over basale erfelijkheidsbegrippen en thema's in relatie tot voortplanting en gezondheid: informatie over een zeer groot aantal erfelijke en aangeboren aandoeningen, met zo mogelijk doorverwijzing naar relevante (patiënten-) organisaties en/of medische of andere relevante expertise, en informatie over genetisch onderzoek.

Rond de zwangerschap

Binnen het Erfocentrum bestaat de informatie rond de zwangerschap van oudsher vooral uit preconceptionele voorlichting: informatie over leefstijl en andere mogelijke risico's en het gebruik van foliumzuur. Verder biedt het Erfocentrum informatie over de mogelijkheden voor onderzoek naar erfelijke en aangeboren aandoeningen voor-, tijdens en na de zwangerschap.

Medische biotechnologie

Het Erfocentrum geeft informatie over de toepassing van biotechnologie bij de preventie, diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen. Daarbij is aandacht voor ethiek, publieke opinie en actuele ontwikkelingen, vooroordelen en misconcepties.

¹ Erfelijkheid wordt hierbij gedefinieerd als verbandhoudend met de voortplanting of met het erfelijke materiaal.

Informatieaanbod

Het vaste informatieaanbod van het Erfocentrum bestaat uit websites, schriftelijke en audiovisuele voorlichtingsmaterialen, de Erfolijn en elektronische nieuwsbrieven en -berichten. Daarnaast zet het Erfocentrum op projectbasis groepsbijeenkomsten, deskundigheidsbevordering en publiekscampagnes ten behoeve van (het verbeteren van) voorlichting in.

Figuur 2:
vast informatieaanbod
van het Erfocentrum

	Algemeen informatieaanbod	Aard van de informatie
Websites voor het brede publiek	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)
	Kalitim.nl	Erfelijkheid en preventie van erfelijke aandoeningen voor Turkse migranten in het Turks en Nederlands
Websites voor specifieke doelgroepen	ZwangerNu.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen tijdens de Zwangerschap, maatregelen ter bevordering van de gezondheid van a.s. moeder en kind
	ZwangerWijzer.nl	Zelftest die mensen met een kinderwens helpt bepalen of er gezondheidsrisico's zijn voor henzelf of hun toekomstige kind, wat zij zelf kunnen doen om eventuele risico's te beperken en of het raadzaam is overleg te plegen met een arts of verloskundige
	ZwangerStraks.nl	Informatie over een goede voorbereiding van een zwangerschap, preventie erfelijke en aangeboren aandoeningen voor de zwangerschap
	Slikeerstoffoliumzuur.nl	Over foliumzuur en zwangerschap
	Prenatalescreening.nl	Onderzoek naar aangeboren aandoeningen tijdens de zwangerschap
	Informatie op maat	Aard van de informatie
	Erfolijn	Persoonlijke beantwoording van per e-mail of telefoon gestelde erfelijkheidsgerelateerde vragen

Websites

Op de websites van het Erfocentrum kan men terecht voor algemene informatie over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap of kinderwens, onderzoeken naar erfelijke of aangeboren aandoeningen, of medische biotechnologie.

Erfolijn

Algemene informatie volstaat niet altijd. Soms is er meer op het individu toegesneden informatie nodig. Een adequaat informatieaanbod behelst daarom algemene informatie én informatie-op-maat. Deze biedt het Erfocentrum via de Erfolijn. Aan de Erfolijn kan men per e-mail of telefonisch vragen stellen. De voorlichters van het Erfocentrum beantwoorden deze en verwijzen eventueel naar patiëntenorganisaties, behandelend arts, klinische genetische centra, bibliotheken of andere relevante instantie of informatie.

Schriftelijke informatie

Bij het Erfocentrum kan men schriftelijk informatiemateriaal bestellen. Dit gebeurt echter nauwelijks meer. Het meeste schriftelijke materiaal kan men downloaden van de websites van het Erfocentrum

Nieuwsbrieven en nieuwsberichten

Het Erfocentrum geeft twee elektronische nieuwsbrieven uit: *Erfomailnieuws* en *Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica*. Het Erfomailnieuws bevat informatie over de activiteiten, de wetenswaardigheden van het Erfocentrum en algemene ontwikkelingen op het werkterrein van het Erfocentrum. In Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica wordt naast nieuwsberichten informatie gegeven over recent verschenen artikelen, boeken en rapporten. Daarnaast verzendt het Erfocentrum losse nieuwsberichten *Ter Attending* aan o.a. patiëntenorganisaties en diverse project- en overleggroepen op het werkterrein van het Erfocentrum.

Kwaliteit van het informatieaanbod

Bij het Erfocentrum staan de kwaliteit en betrouwbaarheid van de informatie hoog in het vaandel. In samenwerking met alle Klinisch Genetische Centra wordt alle informatie op Erfelijkheid.nl structureel, periodiek gecontroleerd, geactualiseerd en gevalideerd. De betrokkenheid en medewerking van alle Klinisch Genetische Centra bij het up-to-date houden en medisch inhoudelijke controle van de informatie waarborgen inbreng van de zeer brede genetische, medisch-wetenschappelijke expertise die binnen deze centra aanwezig is en is van groot belang voor de kwaliteit van het informatieaanbod op deze website. Ook de informatie op de andere websites wordt structureel en regelmatig gecontroleerd en geactualiseerd in samenwerking met externe deskundigen.

Registratie en signalering

Registratie

Het Erfocentrum houdt webstatistieken bij van zijn websites. Daarnaast worden bij de Erfolijn gegevens over elke vraag en vragensteller (zowel per telefoon als e-mail; zowel vraag als bestelling) anoniem geregistreerd en opgeslagen in een database.

Signalering

Het Erfocentrum heeft een signaleringsfunctie voor beleidsmakers op het gebied van erfelijkheid en genetica. De binnengekomen vragen bij de Erfolijn en de webstatistieken geven een beeld van zowel het gebruik van het informatieaanbod als mogelijke leemtes in dit aanbod en trends waarop dient te worden ingespeeld bij de ontwikkeling van informatie.

In het zesde signaleringsrapport, *Erfelijkheidsvragen 2007*, dat in het voorjaar van 2008 is verschenen, is de informatievraag geanalyseerd, zoals deze in 2007 naar voren is gekomen uit de registratiegegevens van de bezoekers van de websites, de vragenstellers aan de Erfolijn en de afnemers van voorlichtingsmateriaal. Het Erfocentrum zelf gebruikt deze informatie bij de prioriteitstelling in de ontwikkeling van nieuwe informatie.

Informatieaanbod in 2007

Gebruik van het informatieaanbod in cijfers

In het voorjaar van 2007 is gebleken dat het gebruikte statistiekprogramma niet meer voldeed. Het Erfocentrum heeft vervolgens alle websites overgezet naar nieuwe statistiekprogramma's. Op basis van de hiermee geregistreerde gegevens hebben wij berekend dat de websites van het Erfocentrum in 2007 ruim 2 miljoen zijn bezocht. De Erfolijn werd ruim 5.000 maal geraadpleegd.

Het sterke beroep op het informatieaanbod van het Erfocentrum illustreert dat er in de Nederlandse samenleving een grote behoefte is aan informatie over erfelijkheid, zwangerschap en gerelateerde onderwerpen en dat het Erfocentrum in belangrijke mate in deze maatschappelijke behoefte voorziet. Mensen maken steeds meer gebruik van digitale informatie. Internet en e-mail zijn daarom goede kanalen om informatie te verschaffen. De verwachting is dat in de komende jaren het gebruik van het (digitale) informatieaanbod van het Erfocentrum nog verder zal groeien.

Wanneer het totale informatieaanbod via de websites van het Erfocentrum in ogenschouw wordt genomen, blijkt dat in 2007 bijna de helft van de informatiezoekers op zoek was naar zwangerschaps-gerelateerde informatie. Er blijkt veel behoefte te zijn aan informatie over eventuele erfelijkheid van aandoeningen in verband met een (aanstaande) zwangerschap. Ook voor informatie over een goede voorbereiding op de zwangerschap wordt de weg naar de websites van het Erfocentrum en de Erfolijn goed gevonden. Ook ongeveer een miljoen mensen heeft bij het Erfocentrum informatie gezocht over specifieke (vaak erfelijke of aangeboren) aandoeningen. In 2007 is aan de Erfolijn over 616 verschillende aandoeningen informatie gevraagd. Men wil graag meer weten over de aandoening en of en hoe deze erfelijk is. Ongeveer 40% van de aandoeningen waarover informatie wordt gevraagd is zeldzaam van aard². Van de gevraagde aandoeningen is ongeveer 40% erfelijk, van 40% is (nog) niet bekend of de aandoening al dan niet erfelijk is. De overige informatiezoekers willen informatie over allerlei aan erfelijkheid en aan medische biotechnologie gerelateerde onderwerpen. Details over het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum worden gegeven in het signaleringsverslag over het jaar 2007.

Ontwikkelingen in het informatieaanbod

Door de beperkte financiering, en daaruit voortvloeiende beperkte personele capaciteit, moet het Erfocentrum schipperen tussen uitbreiding en actueel houden van zijn informatieaanbod. In 2007 ging de aandacht primair uit naar het actueel houden van het bestaande, omvangrijke informatieaanbod. Uitbreiding van het informatieaanbod vond vooral plaats op projectbasis.

² Binnen Europa wordt een ziekte aangemerkt als zeldzaam als minder dan 1 op de 2.000 mensen aan deze aandoening of ziekte lijdt

Publieksvoorlichting Erfelijkheid

Traject integrale aanpak erfelijkheidsvoorlichting

De Klinische Genetische Centra (KGC's) verstrekken reeds jaren een financiële bijdrage aan voorlichtingsactiviteiten over erfelijkheid, zoals deze vanuit het Erfocentrum (voorheen vanuit de VSOP) plaatsvinden. In 2007 is verder uitvoering gegeven aan het plan *Naar een integrale erfelijkheidsvoorlichting – plan van aanpak voor de samenwerking tussen KGC's en Erfocentrum*, een plan dat na overleg tussen VSKG, Erfocentrum en VSOP in 2004 opgesteld ter intensivering van de samenwerking. Zo is er in 2007 o.a. voor verschillende onderwerpen schriftelijk voorlichtingsmateriaal ontwikkeld en is intensief samengewerkt bij het onderhoud en de uitbouw van informatie op Erfelijkheid.nl.

Onderhoud en uitbouw informatie op erfelijkheid.nl

Op grond van de gesignaleerde informatiebehoefte van bezoekers van www.erfelijkheid.nl en de Erfolijn zijn er 15 nieuwe beschrijvingen over aandoeningen op www.erfelijkheid.nl toegevoegd. In 2007 heeft het Erfocentrum zich echter vooral gericht op onderhoud en actualisering van het bestaande informatieaanbod. In 2007 zijn in samenwerking met de afdelingen Klinisch Genetica van alle Universitaire Medische Centra op Erfelijkheid.nl ongeveer 200 teksten gereviseerd en gevalideerd. Bij de actualisering is aandacht besteed aan aansluiting op Europese informatie (Orphanet, Eurogentest).

Evenals in 2006 werd de kerninformatie uit de database ziekten en aandoeningen, die de basis vormt van erfelijkheid.nl, ook via Kiesbeter.nl aangeboden, met verwijzing naar aanvullende informatie op www.erfelijkheid.nl en naar de Erfolijn.

Elektronische nieuwsbrieven en -berichten

In 2007 zijn aan o.a. patiëntenorganisaties en project- en overleggroepen op het werkerrein van het Erfocentrum 978 nieuwsberichten 'ter attendering' verzonden. Na publicatie zijn de nieuwsberichten toegevoegd aan de database. *Actualiteiten rond Erfelijkheid en Genetica* verscheen maandelijks, met uitzondering van april en juli/augustus). Het *Erfomailnieuws* verscheen tweemaandelijks. Een speciale donatie-Erfomailnieuws heeft het Erfocentrum zijn eerste donateurs opgeleverd.

Uitbreiding literatuurdatabase

Er zijn ongeveer 300 nieuwe items over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen en zwangerschap toegevoegd aan de literatuurdatabase van het Erfocentrum. De totale database omvat nu zo'n 9.800 items. Op <http://www.erfelijkheid.nl/documentatie/index.php> is in 2007 een gedeelte van de collectie voor het publiek toegankelijk gemaakt.

Uitbreiding database e-mail vragen en ontwikkeling database FAQ

Het Erfocentrum heeft inmiddels een groot bestand van Erfolijn vragen en -antwoorden. Op basis van deze database zijn voor 90 veelvoorkomende eenvoudige vragen standaardantwoorden geformuleerd. Verder wordt de database gebruikt om de rubriek veelgestelde vragen (FAQ) op www.erfelijkheid.nl te actualiseren. Eind 2007 bevatte de database 19.250 items.

Publieksvoorlichting Zwangerschap en perinatale zorg

De uitbouw van informatie rond zwangerschap en perinatale zorg stond in 2007 in het teken van de afronding van enkele grote nationale projecten: het project Voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening in Nederland en het project *Digitale Paraplu Foliumzuur*. Daarnaast heeft het Erfocentrum, in opdracht van het RIVM, een rol gespeeld in de ontwikkeling van voorlichting rond neonatale screening.

Voorlichting en deskundigheidsbevordering Prenatale Screening in Nederland

Doel van het project was het realiseren van een actueel, laagdrempelig, evenwichtig en kwalitatief hoogstaand voorlichtings -en deskundigheidsbevorderingsaanbod via een integrale en gezamenlijke benadering door patiëntenorganisaties, voorlichtingsorganisaties en medische beroepsgroepen (KNOV, NHG, NVOG, VKGN, VSOP en Erfocentrum) om de zwangere toe te rusten tot autonome besluitvorming die aansluit bij de eigen normen en waarden. Het project is in 2007 afgerond. Het schriftelijk voorlichtingsmateriaal is in het voorjaar gepubliceerd (in druk via het RIVM). De website www.prenatalescreening.nl is begin 2007 gelanceerd. Op de website vindt men uitgebreide informatie over prenatale screening en diagnostiek, een keuzehulp, en te downloaden informatiemateriaal. Deze informatie kan men ook vinden op websites van het RIVM.

Digitale Paraplu Foliumzuur

In 2007 is het project *Paraplu foliumzuur, ter stimulering van preventief foliumzuurgebruik in Nederland - in het bijzonder bij achterstandsgroepen- middels bewustwording en voorlichting* afgerond. Het project, waarin het Erfocentrum samenwerkte met het NIGZ en het Voedingscentrum, behelsde het ontwikkelen van een multiculturele website, www.slikeerstfoliumzuur.nl, en stroomlijning van informatie die op het gebied van foliumzuur verstrekt wordt door het Voedingscentrum, Erfocentrum en overige relevante instanties. 2007 stond in het teken van aanvullende publiciteit. Zo zijn in diverse publiekstijdschriften en tijdschriften van beroepsorganisaties en een wachtkamerblad artikelen verschenen over foliumzuur. Er zijn verschillende persberichten gepubliceerd. Verder heeft het Erfocentrum met een stand o.a. op de 9-maanden beurs gestaan.



Brochure Gezond Zwanger Worden

Het Erfocentrum heeft samen met het Erasmus MC in Rotterdam, het AMC en het Universitair Medisch Centrum Utrecht in 2007 een brochure ontwikkeld over gezond zwanger worden. In deze brochure kunnen mensen met een kinderwens informatie vinden over factoren die invloed hebben op de vruchtbaarheid, het verloop van de zwangerschap (en gezondheid van de moeder) en de gezondheid van het ongeboren kind - en wat men zelf kan doen om de risico's te verkleinen.



Zwanger zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur

Voorlichting van hoogrisicogroepen (lage Sociaal Economische Status, migranten) is een belangrijk aandachtspunt van het Erfocentrum. Het Erfocentrum is, in samenwerking met het NIGZ en de GGD Nederland, eind 2007 gestart met het project *Zwanger Zijn doe je het liefst in je eigen taal en cultuur*. Dit betreft een project met betrekking tot zwangerschapsvoorlichting aan migranten (erfelijkheid, sikkelcelziekte, leefstijl, foliumzuur, onderzoeken) door voorlichters in eigen taal en cultuur (VETCers). Binnen dit project worden VETC-ers getraind op het gebied van zwangerschaps -en erfelijkheidsvoorlichting. Vervolgens zullen zij in het najaar van 2008 zo'n 100 voorlichtingsbijeenkomsten houden waarin vrouwen van specifieke migrantengroepen deze voorlichting zullen krijgen.

Website St. Preconceptiezorg Nederland

Het Erfocentrum heeft in 2005 voor de Stichting Preconceptiezorg Nederland een website ontwikkeld. Ook in 2007 heeft het Erfocentrum deze website beheerd voor de Stichting Preconceptiezorg.

Uitbreiding neonatale screening

Ten behoeve van het RIVM-traject ter uitbreiding van de neonatale screening heeft het Erfocentrum in 2007 input gegeven in de werkgroep voorlichting neonatale screening, en een aantal informatieprotocollen en folders ontwikkeld.

Publieksvoorlichting medische biotechnologie

Onderhoud en uitbouw van informatie op [biomedisch.nl](http://www.biomedisch.nl)

In 2007 is www.biomedisch.nl geactualiseerd en verder uitgebreid. Op basis van het overzicht van medische biotechnologie in het onderzoeksrapport *Consequences, opportunities and challenges of modern biotechnology for Europe*³ is het aantal onderwerpen dat behandeld dient te worden compleet gemaakt. Een wetenschappelijke adviesraad, bestaande uit vooraanstaande wetenschappers op het gebied van medische biotechnologie, waarborgt de kwaliteit van de verstrekte informatie. Leden van de adviesraad geven de redactie van www.biomedisch.nl gevraagd en ongevraagd advies en attenderen de redactie op door hen signaleerde relevante ontwikkelingen.

Voorlichting op maat (e-mail)

Deze voorziening is gekoppeld aan www.biomedisch.nl. Er worden veel vragen gesteld door mensen die hun (laatste) hoop hebben gevestigd op de mogelijkheden van biotechnologie voor de behandeling van hun ziekte of aandoening. De publieksvoorlichters van het Erfocentrum kunnen op persoonlijke en professionele wijze de vragenstellers van adequate en onafhankelijke informatie voorzien. De gestelde vragen geven tevens een beeld van de informatiebehoefte van de bezoekers. Hierop wordt ingespeeld bij de prioriteitstelling in de ontwikkeling van nieuwe informatie op www.biomedisch.nl.

Kennisflits lezingen

In het kader van de Wetenweek heeft het Erfocentrum i.s.m. het LUMC drie lezingen georganiseerd. Deze hebben plaatsgevonden tijdens de wetenschapsdag van het LUMC op 21 oktober 2007. De behandelde onderwerpen waren RNA-interferentie en exon skipping voor de ziekte van Duchenne, weefselweek van autologe hartkleppen en suïcide gentherapie voor de behandeling van stamcel-transplantaten die ingezet worden bij de therapie van leukemie.

Free publicity

Verder heeft het Erfocentrum, vanwege de beperkte middelen vooral free publicity gezocht. Daarnaast heeft het Erfocentrum bijdragen geleverd aan informatie van anderen. Er is hierbij intensief samengewerkt met verschillende organisaties:

- In 2007 zijn met verschillende huismagazines van Universitair Medische Centra, die regelmatig artikelen over het biomedisch onderzoek in de Nederlandse ziekenhuizen publiceren, convenanten afgesloten. De artikelen worden op www.biomedisch.nl gezet en in een breder perspectief geplaatst
- *Bio-aktueel*: Om scholieren en docenten van adequate informatie te voorzien, en ter verhoging van de bekendheid van www.biomedisch.nl bij deze groepen, heeft het Erfocentrum krantenartikelen, inclusief vragen en gevalideerde antwoordmodellen, aangeleverd voor Bio-aktueel.
- *NCWT*: Het Erfocentrum draagt verantwoording voor en verzorgt de content rondom medische biotechnologie op www.ditisbiotechnologie.nl, de website van het Virtueel Kenniscentrum Biotechnologie (VKB). Daarnaast wordt vanaf de website naar www.biomedisch.nl verwezen voor meer informatie over medisch biotechnologische onderwerpen.
- *Centre for Society and Genomics*: In 2007 heeft het Erfocentrum samengewerkt met het Centre for Society and Genomics in de ontwikkeling van dossiers rondom enkele aansprekende aandoeningen en medische biotechnologie. Een deel van elk dossier wordt op watisgenomics.nl aangeboden en een deel via www.biomedisch.nl. Er wordt over en weer naar meer informatie verwezen.
- *Kennislink*: De redactie van www.biomedisch.nl stelt artikelen van www.biomedisch.nl beschikbaar aan Kennislink.

³ Consequences, opportunities and challenges of modern biotechnology for Europe
Eleni Zika et al. ISBN 978-92-79-05362-7. April 2007.

Organisatie

Financiën

Financiën in 2007

In 2007 heeft het Erfocentrum verder uitvoering gegeven aan het in 2003 opgestelde meerjarenbeleidsplan *Investeren in onze toekomst - Beleidsplan Erfocentrum, Nationaal kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid* en het hieruit voortvloeiende *Businessplan Erfocentrum 2005 – 2007*. Op basis van dit businessplan heeft het Erfocentrum in de periode 2005-2007 een instellingssubsidie ontvangen voor zijn activiteiten op het gebied van erfelijkheid en een subsidie voor de ontwikkeling van publieksvoorzichting op het gebied van medische biotechnologie. Daarnaast heeft het Erfocentrum, evenals in voorgaande jaren een bijdrage van de Klinisch Genetische Centra ontvangen. Voor de exploitatie van de Erfolijn heeft het Erfocentrum in 2007 een bijdrage van het vermogensfonds Liberty gekregen. Tevens heeft het Erfocentrum een aantal projecten uitgevoerd op basis van projectfinanciering. Het financiële jaar 2007 heeft het Erfocentrum kunnen afsluiten met een klein positief exploitatiesaldo.

Meer informatie over de financiën van het Erfocentrum in 2007 kan worden gevonden in de financiële jaarstukken 2007. De balans en staat van baten en lasten van de financiële jaarstukken 2007 zijn opgenomen in bijlage 4

CBF-verklaring van geen bezwaar

Het Erfocentrum heeft in 2007 de procedure ter verkrijging van een Verklaring van Geen Bezwaar van het CBF (Centraal Bureau Fondsenwerving) hervat. Deze verklaring heeft het Erfocentrum in maart 2008 ontvangen.

Toekomstperspectief

Het Erfocentrum heeft ook in 2007 zeer intensief gezocht naar alternatieve structurele basisfinanciering en samenwerkingspartners die nodig zijn om de staande organisatie en het reeds bestaande informatieaanbod van het Erfocentrum in stand te houden. Dit heeft in 2007 nog niet tot concrete resultaten geleid. Begin 2008 hebben het NIGZ en het Erfocentrum de intentie uitgesproken om intensief te gaan samenwerken. Zij willen elkaar versterken op het gebied van voorlichting en deskundigheidsbevordering op het werkterrein van het Erfocentrum en willen de informatievoorziening van het Erfocentrum borgen. Door de intensieve samenwerking met het NIGZ blijft de onafhankelijkheid van het informatieaanbod van het Erfocentrum gegarandeerd. Ook is het medisch-wetenschappelijke- en het patiëntenperspectief van het informatieaanbod van het Erfocentrum gewaarborgd. Het samenwerkingsverband met de NIGZ zal in de loop van 2008 gestalte krijgen.

Echter, zonder een structurele basisfinanciering heeft het Erfocentrum op termijn geen reëel toekomstperspectief. Helaas houdt het Ministerie van VWS vast aan haar besluit de tijdelijke subsidie aan het Erfocentrum niet te verlengen, ondanks het pleidooi van het Erfocentrum voor voorzetting van de financiering en de vele oproepen hiertoe uit het veld en politiek, de evidente maatschappelijke behoefte aan de informatie van het Erfocentrum en de bijdrage van de informatievoorziening aan de volksgezondheid. Wij vinden het onbegrijpelijk dat een mede door de overheid geïnspireerd initiatief dat zo aanslaat in de samenleving en dat gesteund wordt door de medisch-wetenschappelijke wereld en patiëntenorganisaties op procedurele gronden van financiële ondersteuning wordt uitgesloten. Juist op een moment dat de maatschappelijke behoefte aan preconceptie -en erfelijkheidsinformatie groter is dan ooit en het ministerie inzet op een beleid dat gericht is op gezond leven en preventie.

Ons inziens is het kapitaalvernietiging om de continuïteit van bestaande kwalitatief hoogstaande professionele preconceptie -en erfelijkheidsvoorlichting en de expertise, het netwerk en bereik van het Erfocentrum en netwerk niet te benutten om het door de minister en staatssecretaris gewenste beleid mede invulling te geven. De maatschappelijke behoefte aan erfelijkheids- en preconceptievoorlichting is immers groot en zal alleen maar toenemen

Mede dankzij een overbruggingssubsidie van de leden van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra kan het Erfocentrum in 2008 zijn basisactiviteiten op het niveau van 2007 voortzetten. Het jaar 2008 zal in het teken staan van het trachten verzekeren en versterken van een financiële basis voor de komende jaren om de continuïteit van de informatievoorziening van het Erfocentrum te kunnen waarborgen. Het ontbreken van een structurele basisfinanciering is een grote voortdurende zorg. Het zou van visie getuigen, wanneer het ministerie haar beslissing de subsidie aan het Erfocentrum te staken zou herzien en zich zou inzetten voor de instandhouding van deze goed functionerende informatievoorziening.

PR en voorlichting

PR en voorlichting over het Erfocentrum zelf zijn, vanwege het ontbreken van middelen hiervoor, ook in 2007 beperkt geweest. Publiciteit heeft vooral plaatsgevonden in de context van projecten, waarbij de inhoudelijke boodschap prevaleerde boven profilering van het Erfocentrum, en in de context van het besluit van het Ministerie van VWS de subsidie aan het Erfocentrum niet voort te zetten. Door de beperkte middelen zijn met name mogelijkheden voor free publicity benut en heeft het Erfocentrum op verschillende bijeenkomsten presentaties gehouden of is aanwezig geweest met een stand of poster. In bijlage 2 is een overzicht te vinden van publicaties en presentaties.

Interne organisatie

Samenstelling team en bestuur

Het bestuur van het Erfocentrum bewaakt de continuïteit, de kwaliteit en de onafhankelijkheid van de organisatie en benut daarvoor haar netwerk. Het huidige bestuur bestaat ondermeer uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad), en de medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG). Het bestuur is in 2007 zeven maal bijeen geweest.

Het Erfocentrum wordt bemand door een klein hecht team. De samenstelling van bestuur en bureau is te vinden in bijlage 3.

Contouren voor 2008

Voor 2008 en volgende jaren tekenen zich de volgende uitgangspunten af:

- Het Erfocentrum zal naast aan de huidige kennisgebieden aandacht gaan besteden aan verdere uitbreiding van de kennisgebieden:
 - preconceptievoorlichting, voorlichting over beperking van risico's in de zwangerschap, verschillende mogelijkheden voor screening en diagnostiek voor, tijdens en na de zwangerschap
 - genetische testen
 - overige genetische aandoeningen
 - de medische biotechnologie.
- Het informatieaanbod voor specifieke doelgroepen zal verder worden uitgebreid. Moeilijk bereikbare hoogrisicoroeppen (migranten en mensen met een lage sociaal-economische status) voorzien van aansprekende informatie is een van de speerpunten. Het Erfocentrum heeft een multicultureel aanbod als uitgangspunt voor de opbouw van de informatie. Daarmee wordt de doelgroep migranten al meegenomen in het algemene informatieaanbod. Echter, daar waar nodig wordt aparte informatie ontwikkeld en wordt gebruik gemaakt van specifieke kanalen en middelen.
- De komende jaren zal het Erfocentrum op basis van projectfinanciering projecten/campagnes rond specifieke, nader te bepalen thema's, die passen bij de doelstellingen van het Erfocentrum acquireren en uitvoeren.
- Het Erfocentrum hecht aan actuele, kwalitatief hoogstaande informatie. Onderhoud van de informatie is een continu proces. Regelmatige herziening en actualisering zal prioriteit blijven houden. De betrokkenheid van de Klinisch Genetische Centra, patiëntenorganisaties en andere deskundigen bij de update en validering van informatie draagt in belangrijke mate bij aan de waarborg van de kwaliteit van het informatieaanbod van het Erfocentrum. Ook in technisch opzicht is regelmatige actualisering noodzakelijk. Niet alleen op medisch-wetenschappelijk gebied maar ook op het gebied van website development en functionele mogelijkheden voor websites en mogelijkheden van Internet gaan de ontwikkelingen snel.
- In 2008 zullen het Erfocentrum en de Klinisch Genetische Centra hun samenwerking verder uitbouwen conform het plan van aanpak uit 2004. In 2008 zal het Erfocentrum voorlichtingsmateriaal maken voor de Klinisch Genetische Centra en zal het Erfocentrum de onderlinge uitwisseling van voorlichtingsmateriaal tussen Klinisch Genetische Centra verder faciliteren. Daarnaast zullen de Klinisch Genetisch Centra en het Erfocentrum in 2008 verdere mogelijkheden voor samenwerking exploreren.
- Hoewel de informatie van het Erfocentrum op het Internet zeer goed gevonden wordt, blijft het van belang voldoende aandacht te schenken aan de toegankelijkheid van de informatie en bekendheid van het Erfocentrum en zijn activiteiten. Niet iedereen heeft toegang tot of maakt gebruik van Internet. Naamsbekendheid is echter ook van belang voor het vinden van de pagina's op het Internet. Veel informatiezoekers vinden het informatieaanbod van het Erfocentrum via zoekmachines of via themagerelateerde startpagina's. Er is meer aandacht nodig voor verhoging van de naamsbekendheid en profilering van het Erfocentrum¹. Voor optimalisatie van het bereik van het informatieaanbod van het Erfocentrum (vindbaarheid, kennis van bestaan) is daarom structurele publiciteit via andere media dan Internet noodzakelijk. Het ontbreekt het Erfocentrum echter aan middelen hiervoor.

- De ingezette lijn om nationaal, Europees en wereldwijd daar waar relevant afstemming en samenwerking te realiseren, zal worden voortgezet. Met het oog op continuïteit van het Erfocentrum en kwaliteit van het informatieaanbod is samenwerking met veldpartijen op nationaal en internationaal niveau van essentieel belang.
- Het Erfocentrum zal in 2008 verder werken aan het verkrijgen van een gezond financieel perspectief op langere termijn. Met het oog op continuïteit voor het Erfocentrum zullen nieuwe mogelijkheden voor structurele financiering en samenwerking met andere partijen worden geëxploreerd.

Bijlagen

Bijlage 1 – Webstatistieken 2007

Website	Periode	Bezoekcijfers	Wijze website gevonden
Erfelijkheid.nl	Vanaf 4 juni t/m 9 december	306.386 bezoeken 250.862 unieke bezoekers	83% zoekmachines 12% verwijzende sites 5% direct
Biomedisch.nl	1 januari t/m 9 december	96.186 bezoeken 78.441 unieke bezoekers	77% zoekmachines 15% verwijzende sites 8% direct
Zwangerstraks.nl	1 januari t/m 9 december	457.133 bezoeken 312.443 unieke bezoekers	79% zoekmachines 18% verwijzende sites 4% direct
Zwangerwijzer.nl	Vanaf 22 januari t/m 9 december	134.634 bezoeken 108.048 unieke bezoekers	8% zoekmachines 78% verwijzende sites 14% direct
Zwangernu.nl	Vanaf 26 juni t/m 9 december	Wegens problemen met de overzetting nog geen betrouwbare gegevens. Tussen 500 en 700 bezoeken per dag	
Prenatalescreening.nl	Vanaf 10 april t/m 9 december	28.195 bezoeken 23.269 unieke bezoekers	26% zoekmachines 59% verwijzende sites 16% direct
Slikeerstoffoliumzuur.nl	Vanaf 26 juni t/m 9 december	38.579 bezoeken 34.103 unieke bezoekers	54% zoekmachines 43% verwijzende sites 3% direct
Kalitim.nl	Vanaf 26 juni t/m 9 december	18.148 bezoeken 16.442 unieke bezoekers	96% zoekmachines 2% verwijzende sites 1% direct
Bogi.nl	Vanaf 26 juni t/m 9 december	2.388 bezoeken 2.061 unieke bezoekers	21% zoekmachines 48% verwijzende sites 31% direct

Bijlage 2 - Gesignaleerde publicaties van/over het Erfocentrum in 2007

- *De nieuwe hielprik.* IN: Kraamzorg, 8 (2007), 1 (jan./febr.) [erfelijkheid.nl]
- *Een op de vijf zwangeren rookt, gynaecoloog wil betere voorlichting voor zwangerschap.* IN: Nederlands Dagblad, 26 jan. 2007 [zwangerwijzer, Erfocentrum]
- *Octrooiën op borstkankergenen, omstreden en bestreden.* IN: NFK&U, febr. 2007 [erfelijkheid.nl]
- *Baby's screenen, nieuwe hielprik voorkomt overlijden en geestelijke of lichamelijke handicap.* IN: Zsana, jan. 2007 [erfelijkheid.nl]
- *Erfocentrum vreest subsidiestop.* IN: Medisch Contact, 62 (2007), 8 (febr.)
- *Standaard preconceptieadvies.* IN: Mednet, 4 (2007), 3 (1 febr.) [zwangerwijzer]
- *Meer foliumzuur.* IN: Margriet nr. 10, 2-9 mrt. 2007 [slikeerstoffoliumzuur]
- *Erfocentrum vreest subsidiestop.* IN: Leonardo, website Davinci Instituut, febr. 2007
- *Erfocentrum vreest subsidiestop.* IN: website medischcontact.artsennet.nl, febr. 2007
- *Biotechnologie voor iedereen.* IN: Diagned, mrt. 2007 [Erfocentrum, biomedisch.nl]
- *Wat hield de SDS bezig in 2006?* IN: Down+UP, 19 (2007), 77 (lente) [Erfocentrum]
- *Zwangerwijzer.nl* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen, 32 (2007), 3 (mrt.)
- *Folders prenatale screening beschikbaar.* IN: Tijdschrift voor verloskundigen, 32 (2007), 3 (mrt.) [prenatalescreening.nl, Erfocentrum]
- *Stamcellen, wondercellen?* IN: Uitzicht, 24 (2007), 1 (april) [E. Soeteman genoemd]
- *Zwanger met een coach.* IN: Volkskrant Magazine, 21 april 2007 [zwangerwijzer.nl]
- *Verliefd op je eigen broertje.* IN: Algemeen Dagblad, 18-04-2007 [erfelijkheid.nl]
- *Zwangerwijzer meertalig.* IN: Tijdschrift voor Verloskundigen, 32 (2007), 5 (mei)
- *Twintig weken echo is absoluut geen pretecho.* IN: NRC, 9 juni 2007
- *Subsidiestop voor kenniscentrum erfelijke ziekten.* IN: Website Gooi en Eemlander, 11 juni 2007
- *Erfocentrum Soest dreigt te verdwijnen.* IN: Gooi en Eemlander, 12 juni 2007
- *Twintig weken echo is absoluut geen pretecho.* IN: NRC Handelsblad, 9/10 juni 2007
- *Kabinet lanceert overzichtswaarsite biotechnologie.* IN: Reformatorisch Dagblad, 15 juni 2007
- *Zwanger zijn.* IN: Gezond en Zo (AGIS), zomer 2007 [zwangerwijzer]
- *Prenatale Screening en Internet.* IN: Eurocat Nieuwsbrief, 53 (zomer 2007) [prenatale Screening]
- *Hoe zit het met het opslaan van stamcellen uit navelstrengbloed en waarom zou ik dat doen?* IN: Flair, zomer 2007 [biomedisch]
- *An assessment of written patient information provided at the genetic clinic and relating to genetic testing in seven European countries.* IN: European Journal of Human Genetics, juni 2007 [Erfocentrum genoemd]
- *Verslag van een schriftelijk overleg.* Nav kamervragen besluit rondom subsidie EC. Juni 2007
- *Soester Erfocentrum medische vraagbaak over erfelijke ziekten.* IN: Gooi en Eemlander, 20 juni 2007
- *Erfelijkheids advisering en (-onderzoek).* IN: Pluspunt, 1 (2007), 3 (juni)
- *Drie vrouwen over die ene belangrijke keuze, Mijn keuze.* IN: Beter, juli 2007, nr. 3
- *Stem cells, about cells with a future.* IN: Holland Biotechnology: sustainable progress: life sciences in the Netherlands (9e ed.) juli 2007
- *Overheid stopt subsidie Erfocentrum.* IN: Leonardo – Da vinci instituut, 4 juli
- *Subsidie aan Erfocentrum stopt.* IN: Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde, 151 (2007), 34 (aug.)
- *Zorgboek IJzerstapelingsziekten.* 2007. Erfocentrum heeft aan dit boek meegewerkt.
- *Spreekuren voor ouders met kinderwens.* IN: NOVA, 20 september 2007 [zwangerwijzer]
- *Keuzehulp prenatale Screening gelanceerd, Folder prenatale Screening op Down syndroom op lichamelijk afwijkingen.* IN: Kort bereicht foliumzuur. IN: Nieuwsbrief KNMP, juli/aug. 2007.
- *Pre- en neonatale Screening,* 2 (2007), 3 (sept.)
- *Keuzehulp als gezondheidsloods.* IN: Chronisch Ziek 2007
- *Kennisflits, publiekslezingen medische biotechnologie.* Gratis uitgave van Wetenweek, 17 – 24 oktober 2007 [Erfocentrum genoemd]
- *Prenatale Screening beter georganiseerd.* IN: Down Up, 19 (2007), 79 (okt.)
- *Erfocentrum pleit voor koppeling financiering onderzoek en voorlichting.* IN: VHL, 11 (2007), 3 (okt.)
- *Cardiogenetica.* IN: Patient Care, (2007), (okt.) [Erfocentrum genoemd]
- *Overheid stopt subsidie Erfocentrum- onafhankelijke voorlichting in het geding.* IN: Uitzicht, 24 (2007), 3 (okt.)
- *Als het maar gezond is.* IN: Babyboom Zwangerschap boek/ Mariel Croon, okt. 2007
- *Nieuwe brochure: gezond zwanger worden.* IN: Face (2007), 3 (okt)
- *Wetenschapsdag, topje van de ijsberg.* IN: infoboekje LUMC Wetenschapsweek
- *Kennis van genen, over macht en betekenis in Nederlandse voorlichting over genetica.* IN: doctoraalscriptie, 2007 [Erfocentrum genoemd]
- *Turkse wijsheid.* IN: Monitor, dec. 2007 [zwangerwijzer]
- *Zwanger worden? Slik eerst foliumzuur.* IN: De doktersassistent, 35 (2007), 6 (dec.)
- *Steun het Erfocentrum.* IN: Face, (2007), 4 (dec.)
- *Erfelijkheid.* IN: Babygids, van 0 tot 3 jaar (2007)
- *Kennisflitslezingen, LUMC Leiden*
- *Refereeravond sikkelcelziekte, AMC,*
- *9-maanden beurs*

Bijlage 3 - Samenstelling bureau, bestuur Erfocentrum 2007

Samenstelling bureau

J.P. Bloem	Informatiespecialist
Drs. M. Brouns-van Engelen	Voorlichter
T. Dingelhoff	Bureaumedewerker
Drs. D.M. Moerman, MBA	Directeur
Drs. E. Soeteman	Voorlichter
Drs. I. van Veen	Projectmedewerker
M. Vermeulen	Webmaster
M. Wits-Douw	Voorlichter

Samenstelling bestuur

De bestuursleden zijn afkomstig uit relevante medische en patiëntengroeperingen.

Prof.dr. M.H. Breuning	Voorzitter – op voordracht van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en Vereniging Stichtingen Klinische Genetica
Dr. C.M.A. Bijleveld	Secretaris- op voordracht van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
Ir. H.M. le Clercq	Penningmeester – op uitnodiging van het bestuur
Drs. B. Kooi CISA	Bestuurslid – op uitnodiging van het bestuur
Mr. B. Reuser	Bestuurslid- op voordracht van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Dhr. W.P. van Kempen	Bestuurslid- op voordracht van de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad

Nevenfuncties bestuursleden

Prof.dr. M.H. Breuning	hoogleraar en afdelingshoofd in de klinische genetica, LUMC lid van het bestuur van de Vereniging Stichtingen Klinische Genetica (VSKG) lid van de Boerhaave Commissie lid van de Programmacommissie Top Subsidies van NWO.
Dr. C.M.A. Bijleveld	lid geneeskundige tuchtcolleges in Groningen en in Zwolle lid ad hoc-commissie KNMG over de relatie districten-centraal
Ir. H.M. le Clercq	lid Raad van de bestuur van het LUMC
Mr. B. Reuser	voorzitter van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken
Dhr. W. van Kempen	voorzitter van de oudervereniging Helpende Handen Vice-voorzitter van de Federatie van Ouderverenigingen adviseur onderwijs kringconsulent bij de Nederlandse Patiënten Vereniging

Bijlage 4 – Financiën 2007

De in het jaarverslag opgenomen balans per 31 december 2007 (balanstotaal € 214.383) en staat van baten en lasten over 2007 (saldo € 1.390) van het de Stichting Erfocentrum te Soestdijk zijn ontleend aan de door ons gecontroleerde jaarrekening 2007 . Bij die jaarrekening hebben wij op 19 maart 2008 een goedkeurende accountantsverklaring verstrekt. Voor een beter inzicht in de financiële positie en de resultaten van de stichting en in de reikwijdte van onze controle dienen de balans en de staat van baten en lasten te worden gelezen in samenhang met de volledige jaarrekening, waaraan deze zijn ontleend, alsmede met de door ons daarbij verstrekte accountantsverklaring

Schoonhoven, 19 juni 2008

J. Versluis RA

Versluis Accountancy

BALANS

	<u>31-12-2007</u>	<u>31-12-2006</u>
	€	€
Vlottende activa		
- Vorderingen	61.844	171.840
- Liquide middelen	<u>152.539</u>	<u>24.323</u>
Totaal vlottende activa	<u>214.383</u>	<u>196.163</u>
Totaal activa	<u><u>214.383</u></u>	<u><u>196.163</u></u>
Eigen vermogen	<u>19.434</u>	<u>18.044</u>
Schulden		
- Kortlopende schulden	<u>194.949</u>	<u>178.119</u>
Totaal schulden	<u>194.949</u>	<u>178.119</u>
Totaal passiva	<u><u>214.383</u></u>	<u><u>196.163</u></u>

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2007</u>	<u>Begroot 2007</u>	<u>Realisatie 2006</u>
	€	€	€
FONDSENWERVING			
<i>Baten uit eigen fondsenwerving</i>			
Bijdragen KGC's	92.198	92.200	92.198
Overige baten	<u>5.594</u>	<u>3.500</u>	<u>18.840</u>
Totaal baten uit eigen fondsenwerving (A)	<u>97.792</u>	<u>95.700</u>	<u>111.038</u>
<i>Kosten eigen fondsenwerving</i>			
Uitvoeringskosten (B)	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>0</u>
(in % van baten uit eigen fondsenwerving)	0,0%	0,0%	0,0%
Nettobaten (A - B)	<u>97.792</u>	<u>95.700</u>	<u>111.038</u>
<i>Subsidies overheden en anderen</i>			
Subsidie Ministerie van VWS	250.000	250.000	250.000
Projectsubsidies (bruto-opbrengsten)	<u>208.599</u>	<u>178.725</u>	<u>324.206</u>
Totaal subsidies overheden en anderen	<u>458.599</u>	<u>428.725</u>	<u>574.206</u>
Resultaat beleggingen	<u>-108</u>	<u>0</u>	<u>1.681</u>
Overige baten en lasten	<u>865</u>	<u>0</u>	<u>1.995</u>
Totaal beschikbaar voor doelstelling	<u><u>557.148</u></u>	<u><u>524.425</u></u>	<u><u>688.920</u></u>

	Realisa- tie 2007	Begroot 2007	Realisa- tie 2006
	€	€	€
BESTEED AAN DOELSTELLING			
<i>Structurele activiteiten</i>			
Voorlichting Erfelijkheid:			
- Externe kosten	1.672	0	3.577
- Uitvoeringskosten	<u>271.622</u>	<u>262.200</u>	<u>288.836</u>
Totaal Voorlichting Erfelijkheid	<u>273.294</u>	<u>262.200</u>	<u>292.413</u>
Voorlichting Medische biotechnologie:			
- Externe kosten	5.240	3.500	20.311
- Uitvoeringskosten	<u>98.385</u>	<u>80.000</u>	<u>74.773</u>
Totaal Voorlichting Medische biotechnologie	<u>103.625</u>	<u>83.500</u>	<u>95.084</u>
Totaal besteed aan structurele activiteiten	<u>376.919</u>	<u>345.700</u>	<u>387.497</u>
<i>Overige activiteiten</i>			
Kosten projecten:			
- Directe projectkosten	137.347	138.335	160.038
- Uitvoeringskosten	<u>41.492</u>	<u>40.390</u>	<u>131.454</u>
Totaal kosten projecten	<u>178.839</u>	<u>178.725</u>	<u>291.492</u>
Totaal besteed aan overige activiteiten	<u>178.839</u>	<u>178.725</u>	<u>291.492</u>
Totaal besteed aan doelstelling	555.758	524.425	678.989
Totaal beschikbaar voor doelstelling	<u>557.148</u>	<u>524.425</u>	<u>688.920</u>
Resultaat boekjaar	<u>1.390</u>	<u>0</u>	<u>9.931</u>
Het saldo is toegevoegd aan:			
- Eigen vermogen	<u>1.390</u>	<u>0</u>	<u>9.931</u>