

Jaarverslag 2011

Stichting Erfocentrum



Woerden, april 2012

Jaarverslag 2011

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

© Stichting Erfocentrum, Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie

Erfocentrum
Houttuinlaan 16
3447 GM Woerden
T 0348 437690
F 0348 437 699
E info@erfocentrum.nl
I www.erfocentrum.nl

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.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	3
Voorwoord	4
1. Het Erfocentrum in vogelvlucht.....	5
2. Activiteiten in 2011	6
2.1 Erfelijkheid en medische biotechnologie	6
2.2 Kinderwens en zwangerschap	9
2.3 Erfolijn en nieuwsberichten.....	13
3. Organisatie	14
4. Contouren voor 2012	15
Bijlage 1. Publicaties	16
Bijlage 2. Samenstelling team en bestuur	18
Bijlage 3. Financiën 2010	20

Voorwoord

Het jaar 2011 is een jaar van onderhoud en uitbouw geweest voor het Erfocentrum. Vòòr en achter de schermen is er hard gewerkt aan het vernieuwen van de sites. Dit heeft bijvoorbeeld geleid tot de geheel vernieuwde site www.erfelijkheid.nl, die op 28 oktober voor Minister Schippers is geopend, tijdens een feestelijke bijeenkomst georganiseerd door het Zeldzame Ziekten Fonds.

Het afgelopen jaar heeft het Erfocentrum met veel organisaties samen gewerkt en is ons informatieaanbod verder uitgebreid. We hebben diverse projecten uitgevoerd voor opdrachtgevers. Zo hebben we bijvoorbeeld voor Stichting Opvoeden een groot aantal publieksteksten over kindwens en zwangerschap geredigeerd en gevalideerd en hebben we in opdracht van de NFU een gebruikersonderzoek uitgevoerd voor een website over topreferente zorg. Ook ontwikkelde het Erfocentrum in opdracht van het ministerie van VWS 30 nieuwe informatiefolders over verschillende aspecten van erfelijkheid.

In 2011 werden intern de gevolgen van een kleine krimp in personeel merkbaar en kampte het Erfocentrum met langdurig ziekteverlof. Desondanks bleef ons informatieaanbod op peil en het bezoek van de websites onverminderd hoog. Dit jaar heeft directeur Fenneke van Swigchum afscheid genomen van het Erfocentrum. Wij zijn haar veel dank verschuldigd voor haar onvermoeibare inzet. Met ingang van het nieuwe jaar is zij als directeur opgevolgd door Klaas Dolsma.

Stond 2011 in het teken van onderhoud en uitbouw, 2012 zal in het teken staan van het verder versterken van de unieke toegevoegde waarde van het Erfocentrum: kennis, ervaring en bereik op het gebied van genetica, erfelijkheid en voorlichting. In 2012 zullen we die toegevoegde waarde inzetten in een aantal nieuwe projecten. Ook zal er een vernieuwingsslag plaatsvinden van onze producten. Door verdere actualisering en bijvoorbeeld het gebruik van sociale media zullen wij, ook in 2012, tegemoet komen aan de grote maatschappelijke behoefte aan informatie over erfelijkheid en genetica.



M Breuning

1. Het Erfocentrum in vogelvlucht

Het belang van genetica voor de gezondheidszorg en samenleving groeit nog steeds. De genetica en verwante gebieden zijn vaak complex en inzichten ontwikkelen zich razendsnel. Dit, maar ook de gevoeligheid van de materie maakt dat evenwichtige, begrijpelijke en toegankelijke informatie zeer belangrijk is.

Het Erfocentrum geeft die informatie. Wij bieden via verschillende kanalen toegankelijke voorlichting over erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, perinatale zorg, diagnostiek, onderzoek en behandeling.

Wij willen hiermee de Nederlandse burger in staat stellen om gefundeerde keuzes te maken ten aanzien van de eigen gezondheid of die van hun kinderen. Ook dragen wij zo bij aan meningsvorming over diverse aspecten van erfelijkheidsvraagstukken.



Onze voorlichting is allereerst bedoeld voor publiek. Soms ontwikkelen wij voorlichting voor specifieke doelgroepen (zoals kinderen of mensen met erfelijke bloedarmoede). Secundair richt het Erfocentrum zich op relevante (zorg)professionals die op zoek zijn naar kennis voor zichzelf of voor hun patiënten.

De vaste informatievoorziening van het Erfocentrum bestaat uit websites, schriftelijk en audiovisueel voorlichtingsmateriaal, decision aids, de Erfolijn (telefonische en e-mail helpdesk) en elektronische periodieken. Voor zorgverleners bieden wij naast voorlichtingsmateriaal ook consultondersteunende instrumenten.

Het Erfocentrum combineert in haar informatieaanbod het medisch-wetenschappelijke perspectief met het perspectief van de patiënt/zorgconsument. Ook richtlijnen van de beroepsgroepen en actuele beleidskaders worden meegenomen.

Wij vertalen medisch-wetenschappelijke informatie naar begrijpelijke en toegankelijke informatie. Op grond van de actuele ontwikkelingen wordt onze informatie regelmatig uitgebreid en geactualiseerd.

Om dit alles goed te kunnen doen en onze doelgroepen goed te bereiken, werken wij continu samen met verschillende organisaties en experts in Nederland. Ook sluiten wij onze informatie aan op internationale (medische) richtlijnen en informatie van bijvoorbeeld Orphanet, Eurogentest en OMIM.

2. Activiteiten in 2011

In dit hoofdstuk lichten wij toe hoe wij ons informatieaanbod in 2011 verder hebben ontwikkeld en aan welke projecten en werkgroepen wij hebben deelgenomen. Eerst gaan we in op activiteiten rond erfelijkheid, vervolgens rond kinderwens en zwangerschap en tenslotte besteden we aparte aandacht aan de Erfolijn.

2.1 Erfelijkheid en medische biotechnologie

De erfelijkheidsvoorlichting van het Erfocentrum bestaat uit schriftelijke en digitale informatie over (medisch-) biologische erfelijkheidsbegrippen en over erfelijke en aangeboren aandoeningen, diagnostiek, onderzoek, therapie en betrokken patiëntenorganisaties en zorgverleners.

2.1.1 Websites

In 2011 hebben we in totaal zes websites op het gebied van erfelijkheid en medische biotechnologie onderhouden. In onderstaand kader staan de bezoekcijfers van 2011 per website. Wij onderhouden deze websites naar aanleiding van vragen bij de Erfolijn, reacties van organisaties en professionals uit het veld en actuele ontwikkelingen. Aan twee websites hebben wij in 2011 speciale aandacht besteed:

Erfelijkheid.nl

De website erfelijkheid.nl is in 2011 volledig vernieuwd. Ongeveer 250 teksten over erfelijkheid in het algemeen en over diverse erfelijke aandoeningen zijn geactualiseerd. Er zijn 20 nieuwe teksten over erfelijke en/of aangeboren aandoeningen ontwikkeld. Klinisch genetici, patiëntenorganisaties en andere experts hebben deze teksten medisch-inhoudelijk gecontroleerd.

Alle content van erfelijkheid.nl staat nu in een nieuw content management systeem. Hierdoor is de informatie voor de doelgroep nog gebruiksvriendelijker gepresenteerd en toegankelijker geworden.

Op 28 oktober 2011 heeft minister Edith Schippers van VWS deze website gelanceerd tijdens een feestelijke bijeenkomst van het Zeldzame Ziekten Fonds.



Ikhebdat.nl

Ikhebdat.nl¹ is een website voor kinderen tussen de 8 en 12 jaar met een erfelijke aandoening en voor de kinderen in hun omgeving.

In 2011 is het Erfocentrum begonnen met het schrijven van nieuwe teksten voor kinderen over vier aandoeningen met een financiering van Fundatie Van den Santheuvel, Sobbe Stichting en Stichting Mr August Fentener van Vlissingen Fonds.

¹ Ikhebdat.nl is tot stand gekomen met financiering van Stichting Familiefonds van Dusseldorp, Stichting Kinderpostzegels Nederland, Johanna Kinderfonds, Fonds NutsOhra, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, Stichting Voorzorg Utrecht, Nationaal Revalidatiefonds, Skanfonds, Stichting VSBfonds en GlaxoSmithKline.

Website	Bezoekcijfers*
Erfelijkheid.nl	1.385.000 bezoeken 1.116.000 unieke bezoekers 2.236.000 paginaweergaven
Biomedisch.nl	77.543 bezoeken 66.309 unieke bezoekers 126.381 paginaweergaven
Kalıtım.nl	39.405 bezoeken 37.602 unieke bezoekers 42.473 paginaweergaven
Bogi.nl	2.815 bezoeken 3.236 unieke bezoekers 4.022 paginaweergaven
Ikhebdat.nl	27.600 bezoeken 25.200 unieke bezoekers 64.500 paginaweergaven
Erfelijkheidinbeeld.nl	26.465 bezoeken 24.108 unieke bezoekers 50.607 paginaweergaven

Bron: Google Analytics 2012

* toename t.o.v. 2010: 9%

2.1.2 Projecten

Het Erfocentrum verleent ook diensten aan andere organisaties. Op het gebied van erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen hielden we ons in 2011 met name bezig met de volgende projecten:

Academischezorg.nl

In 2010 was reeds gestart met het maken van links over topreferente zorg tussen de informatie op erfelijkheid.nl en de website www.academischezorg.nl. Hier zijn we in opdracht van de Nederlandse Federatie van Universiteiten (NFU) in 2011 mee verder gegaan. Op erfelijkheid.nl kunnen bezoekers onder het onderdeel *Expertisecentra* links vinden naar de academische ziekenhuizen die de topreferente zorg aanbieden. Vanaf

academischezorg.nl worden links gemaakt naar websites van patiëntenorganisaties, erfelijkheid.nl en andere bronnen.

Gebruikersonderzoek NFU

Het Erfocentrum voerde voor de NFU een gebruikersonderzoek uit voor de website academischezorg.nl. Hieruit bleek dat de doelstellingen van de website gerealiseerd worden. In de eindrapportage zijn aanbevelingen gedaan om de zoekmogelijkheden en de begrijpelijkheid van de informatie op academischezorg.nl verder te vergroten. In een workshop die het Erfocentrum voor de NFU hield, zijn deze adviezen nader uitgewerkt.

Ontwikkeling en fondsenwerving nieuwe projecten

In 2011 heeft het Erfocentrum diverse projectvoorstellen ingediend bij meerdere fondsen. Het gaat dan bijvoorbeeld om een aanvraag voor een website specifiek voor ouderen, voor een project gericht op de sociale media en voor een uitbreiding van de website Ikhebdan.nl. Ook is met het NHG gepraat over een mogelijke bijdrage van het Erfocentrum aan een project Huisarts en genetica.

2.1.3 Inbreng expertise

Het Erfocentrum neemt deel aan en/of faciliteert diverse werkgroepen op het terrein van erfelijkheid. In bijlage 2 vindt u een compleet overzicht van alle werkgroepen. Hieronder lichten we onze inbreng bij enkele werkgroepen nader toe.

Forum Biotechnologie en Genetica

Het Erfocentrum is sinds 2010 lid van de Werkgroep Preconceptiezorg van het Forum Biotechnologie en Genetica (FBG). Het FBG beoogt met deze werkgroep een waardevolle bijdrage te leveren aan onder andere de implementatie van een verbeterde preconceptiezorg in Nederland. In 2011 heeft het FBG onder andere rapporten uitgebracht over cascadescreening bij hypertrofische cardiomyopathie (een ernstige erfelijke hartafwijking) en Coeliakie. Daarnaast is er in het Forum gesproken over het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten.

Werkgroep Loket en Informatie voor het Nationale Plan Zeldzame Ziekten van de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen

Het Erfocentrum is lid van de Werkgroep Loket en Informatie en leverde in 2011 een actieve bijdrage aan deze werkgroep. De werkgroep Loket en Informatie is een van de vier werkgroepen die door de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen is ingesteld om de onderwerpen van het Nationale Plan Zeldzame Ziekten te bespreken. In december 2011 kwam de werkgroep bijeen om te bepalen welke informatie rondom zeldzame ziekten al aanwezig is, welke zaken nog ontbreken en hoe hiervoor oplossingen gevonden kunnen worden. Deze inbreng wordt verwerkt in het Nationale Plan.



Werkgroep Migranten en Erfelijkheid

De werkgroep Migranten en Erfelijkheid² is een onafhankelijke werkgroep die in 2003 is opgericht. Deze werkgroep stelt zich ten doel om voorlichting en zorg voor migranten rond erfelijkheid en gerelateerde thema's zoals preconceptievoorlichting te verbeteren en kennis en ervaringen uit te wisselen ter verbetering van de voorlichting en zorg. De werkgroep geeft gevraagd en ongevraagd advies en wordt gefaciliteerd door het Erfocentrum.

PGD-commissie

Het Erfocentrum ondersteunde in 2011 de PGD-commissie. Deze commissie stelt richtlijnen op en nieuwe indicaties voor pre-implantatie genetische diagnostiek. Aan deze commissie nemen vooraanstaande beroepsbeoefenaren, ethici en een vertegenwoordiger van patiëntenorganisaties deel.

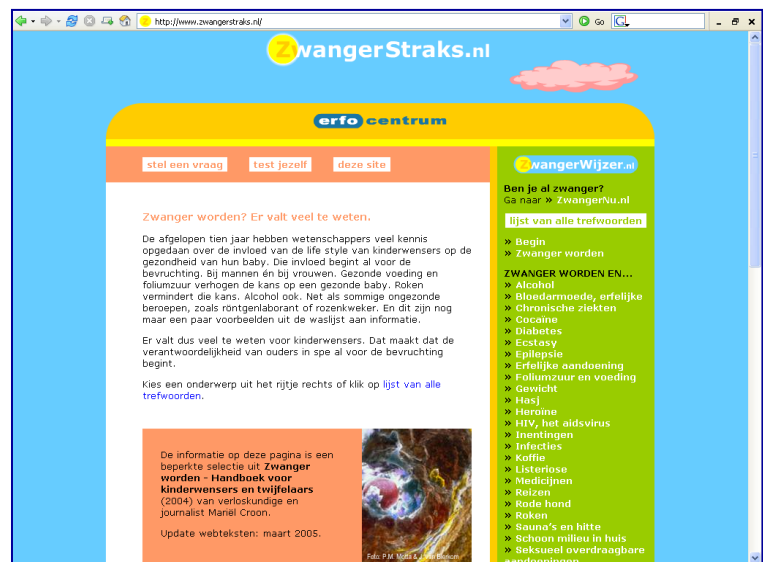
De commissie is samengesteld door de voorzitters van de Vereniging Klinische Genetica Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, op verzoek van de voormalig staatssecretaris voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. dr. J. Bussemaker.

2.2 Kinderwens en zwangerschap

Nederland kampt met een relatief hoge babysterfte en hoge morbiditeit rond zwangerschap en geboorte. De overheid wil dit percentage terugbrengen. Het Erfocentrum draagt hier al jaren aan bij door goede gezondheidsvoorlichting vòòr de conceptie en tijdens het begin van de zwangerschap. Ook geven wij informatie over de mogelijkheden voor onderzoek naar erfelijke en aangeboren aandoeningen voor, tijdens en na de zwangerschap. Dit gebeurt bijvoorbeeld op www.prenatalescreening.nl.

2.2.1 Websites

Het Erfocentrum beheert 5 websites op het gebied van kindwens en zwangerschap. Het aantal bezoekers vindt u in onderstaand schema. De websites zwangerstraks.nl gaat over preconceptie en heeft de meeste bezoekers (355.709). In 2011 was er speciale aandacht voor zwangerwijzer.nl.



Website	Bezoekcijfers*
Zwangerwijzer.nl	102.075 bezoeken 86.131 unieke bezoekers 2.629.509 paginaweergaven
Zwangernu.nl	62.104 bezoeken 55.461 unieke bezoekers 97.365 paginaweergaven
Prenatalescreening.nl	116.420 bezoeken 95.975 unieke bezoekers 384.644 paginaweergaven
Slikeerstfoliumzuur.nl	124.348 bezoeken 111.343 unieke bezoekers 307.716 paginaweergaven

* afname t.o.v. 2010: 7%

ZwangerWijzer.nl

In 2011 is een redactionele vernieuwing van ZwangerWijzer uitgevoerd. Dit gebeurde in samenwerking met deskundigen uit relevante medische beroepsgroepen, zoals huisartsen, verloskundigen, klinisch genetici en gynaecologen. Het Erfocentrum zette hiermee de eerste stap naar het oprichten van een formele redactieraad ten behoeve van de jaarlijkse redactie. De redactieraad draagt bij aan het creëren van goede eenduidige informatie, die aansluit op richtlijnen en ervaringen met de zorg in de praktijk.

In januari 2011 zijn het Erfocentrum en het Erasmus MC uitgenodigd om tijdens het congres *Preconception health and care, experiences in the Netherlands and in Italy* in Rome een presentatie te geven over ZwangerWijzer.nl. Gedurende deze driedaagse bijeenkomst bestond grote interesse in de mogelijkheden van deze interactieve site en de consult-ondersteunende functie voor de zorgverlener. Na afloop van het congres zijn mogelijkheden verkend voor verdere internationale samenwerking.

Een belangrijke ontwikkeling is dat in juni 2011 de NHG-Standaard Preconceptiezorg is verschenen. Hierin wordt geadviseerd de wensouders voorafgaand aan het consult ZwangerWijzer te laten invullen.

Zwangerwijzer.nl wordt ook een belangrijk instrument binnen het programma *Healthy pregnancy 4all* dat gericht is op het verminderen van de babysterfte in Nederland. Dit project gaat van start binnen 14 gemeenten in Nederland. Naar voorbeeld van het Rotterdamse programma *Klaar voor een kind* wordt gewerkt aan programmatische preconceptiezorg, vernieuwde risico selectie in de zwangerschap, en het bereiken van groepen met hoge risico's.

Website St. Preconceptiezorg Nederland

Het Erfocentrum heeft in 2005 voor de Stichting Preconceptiezorg Nederland een website ontwikkeld. Ook in 2011 heeft het Erfocentrum deze website onbezoldigd beheerd voor de Stichting Preconceptiezorg.

2.2.2 Projecten

Het Erfocentrum voert ook activiteiten uit in opdracht van andere organisaties:

Preconceptiewijzer

Om verloskundig hulpverleners nog beter te ondersteunen bij het geven van preconceptievoorlichting, is door het Erasmus MC in samenwerking met het STAR-Medisch Diagnostisch Centrum in Rotterdam de webapplicatie *Preconceptiewijzer* ontwikkeld. De inhoud van Preconceptiewijzer sluit nauw aan bij Zwangerwijzer.nl en koppelt individuele risicofactoren van een vrouw met een kinderwens én haar partner, aan geprotocolleerde adviezen. Bij hoge risico's geeft Preconceptiewijzer suggesties voor verwijspatronen. Het Erfocentrum verzamelt sinds 2010 ervaringen met dit instrument in een pilot onder 1^e, 2^e en 3^e lijns zorgverleners verspreid over het land. Ook in 2011 beheerde en onderhield het Erfocentrum deze tool.

Preconceptievoorlichting RIVM

In 2011 heeft het Erfocentrum de ontwikkeling van de brochure '*Kinderen krijgen? Een goede start begint vóór de zwangerschap*' afgerond. Dit gebeurde in opdracht van het CvB/ RIVM, in samenwerking met leden van de Werkgroep perinatale voorlichting. De brochure geeft informatie over risicofactoren die van invloed kunnen zijn op de vruchtbaarheid, het verloop van de zwangerschap en de gezondheid van moeder en kind en adviseert over maatregelen die aanstaande ouders al vóór de zwangerschap kunnen nemen.

Toolkit Kinderwens, zwangerschap en werk

Ook heeft het Erfocentrum in opdracht van het CvB/RIVM de ontwikkeling van diverse voorlichtingmaterialen voor de digitale *Toolkit Kinderwens, Zwangerschap en Werk* afgerond. De RIVM ontwikkelde deze toolkit ten behoeve van publieksvoorlichting over reprotoxische stoffen, arbeid en zwangerschap in opdracht van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. De materialen zijn inmiddels beschikbaar via het Loket Gezond Leven van het RIVM.

Ontwikkeling en fondsenwerving nieuwe projecten

In 2011 is financiering aangevraagd voor de interculturalisatie van Zwangerwijzer.nl. Ook is begonnen aan de ontwikkeling van een projectvoorstel voor een pilot preconceptiezorg. Er zijn hiervoor gesprekken gevoerd met de Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN) en Erasmus MC. In de beoogde pilot gaat het om de ontwikkeling van een preconceptiezorg module die gegevens vastlegt van een consult. De basisgegevens voor het consult zullen afkomstig zijn uit ZwangerWijzer.nl. Deze site zal daarvoor ook technisch moeten worden aangepast.

2.2.3 Inbreng expertise

Het Erfocentrum neemt deel aan en/of faciliteert diverse werkgroepen op het terrein van kinderwens en zwangerschap. In bijlage 2 vindt u een compleet overzicht van alle werkgroepen. Hieronder lichten we onze inbreng bij enkele werkgroepen nader toe.

Werkgroepen RIVM

Ten behoeve van RIVM-trajecten op het gebied van prenatale -en neonatale screening heeft het Erfocentrum in 2010 expertise ingebracht in verschillende werkgroepen, namelijk de:

- werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening,
- werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening

- kernwerkgroep perinatale voorlichting
- werkgroep brochure *Zwanger!*
- brede werkgroep perinatale voorlichting

In deze werkgroepen is met alle betrokken partijen gewerkt aan onder meer de aanpassing van landelijke voorlichting rond de conceptie en de zwangerschap. Dit gebeurde bijvoorbeeld naar aanleiding van nieuwe ontwikkelingen in de bevolkingsonderzoeken.

Het Erfocentrum bracht in deze werkgroep inhoudelijke expertise en ervaring met gezondheidsvoorlichting in. Daarnaast pasten wij de eigen informatievoorziening (met name website-teksten) aan op basis van de nieuwe kennis en inzichten vanuit deze werkgroepen.



Binnen de werkgroep Perinatale Voorlichting is in 2011 gestart met de ontwikkeling van een website voor mensen met een kinderwens (strakswangerworden.nl) en een toolkit over preconceptie voor professionals. Het Erfocentrum heeft samen met betrokken beroepsgroepen, andere thema-instituten, patiëntenorganisaties en experts materialen verzameld en advies gegeven over de website en toolkit in wording.

Stichting Opvoeden

Stichting Opvoeden draagt zorg voor de ontwikkeling, validering en verspreiding van content voor de websites voor de centra voor Jeugd en Gezin. De content bestaat uit duizenden teksten over opvoeding voor ouders van kinderen van 0 – 24. Het Erfocentrum droeg bij aan (de verrijking en validering van) de teksten over kinderwens en zwangerschap en nam zitting in de landelijke redactieraad van Stichting Opvoeden. Als *back office* beantwoordt het Erfocentrum voor opvoeden.nl desgewenst vragen over erfelijkheid, aangeboren afwijkingen en chronische ziekten in verband met een kinderwens of zwangerschap.

Platform Preconceptiezorg

Ook in 2011 was het Erfocentrum lid van het platform van Stichting Preconceptiezorg. De stichting Preconceptiezorg stelt zich ten doel om laagdrempelige preconceptiezorg in Nederland te bevorderen. In mei is het derde Nationaal Congres Preconceptiezorg gehouden. Het Erfocentrum verzorgde hier een presentatie over voorlichting binnen de preconceptiezorg.

2.3 Erfolijn en nieuwsberichten

Algemeen publiek en professionals kunnen met hun individuele vragen terecht bij de erfolijn. Zij krijgen dan de gevraagde informatie overzichtelijk gepresenteerd en worden indien nodig verwezen naar een patiëntenorganisatie, arts, klinisch genetisch centrum, bibliotheek of andere relevante instanties³.

In 2011 werd de erfolijn in totaal 1.686 keer geraadpleegd. Van alle vragen is 97% via e-mail gesteld en 3% per telefoon.

Sinds 2006 neemt het totaal aantal individuele informatievragen elk jaar verder af doordat mensen steeds meer antwoorden direct op onze sites kunnen vinden.

Mede als gevolg hiervan zijn de vragen die gesteld worden complexer van aard; pas als mensen er zelf niet uitkomen met behulp van aangeboden informatie, raadplegen ze de erfolijn.

Ruim 30 procent van de vragen kwam van mensen met een kinderwens en had te maken met foliumzuurgebruik, de resusfactor, mogelijke erfelijke aandoeningen in de familie, prenatale screening en de kans op een kindje met Downsyndroom. Van alle vragen ging 10 % over afkomst en biologisch ouderschap in relatie tot bloedgroepen of oogkleur.

Ook waren chromosoomafwijkingen, erfelijkheid van ADHD en autisme, overerving van kanker en andere aandoeningen onderwerp van gesprek. Ook mensen die hun (laatste) hoop hebben gevestigd op de mogelijkheden van biotechnologie voor de behandeling van hun ziekte of aandoening, vonden vaak de weg naar de erfolijn.

Telefonische vragen en e-mails kwamen van algemeen publiek, verloskundigen, artsen, docenten en scholieren. Het aantal ouderen dat de erfolijn weet te vinden neemt geleidelijk toe. Zij stellen vragen over de erfelijkheid van bijvoorbeeld artrose, alzheimer en diabetes, maar ook over de stand van de wetenschap met betrekking tot gentherapie voor hun aandoeningen.

Signaalfunctie

De vragen die binnen komen bij de erfolijn worden geregistreerd, zodat een nog beter beeld ontstaat van informatiebehoefte, het gebruik van ons informatieaanbod, en mogelijke leemtes daarin. Wij kunnen vervolgens ons voorlichtingsaanbod daarop afstemmen.

Indien relevant, geeft het Erfocentrum de signalen die uit de registraties naar voren komen door aan onderzoekers en beleidsmakers van andere organisaties.

Elektronische nieuwsberichten

In 2011 zijn er 1343 nieuwsberichten 'ter attendering' verzonden aan in totaal 65 patiëntenorganisaties en project- en overleggroepen op het gebied van erfelijkheid, preconceptionele advisering en foliumzuurgebruik. Op deze manier voorzien wij ook organisaties van relevante en actuele informatie op maat.

³Het Erfocentrum verwijst voor de beantwoording van persoonlijke medische vragen altijd door naar een verloskundige, (behandelend) arts of klinisch genetisch centrum.

3. Organisatie

Mede dankzij de brede steun van veldpartijen en parlementsleden is ook in 2012 het Erfocentrum een subsidiebedrag toegekend van € 250.000.

Het Erfocentrum ontvangt daarnaast financiële bijdragen van de Klinisch Genetische Centra en inkomsten uit projecten voor derden.

Opdrachtgevers waren in 2011 bijvoorbeeld de Nederlandse Federatie van Universitaire Ziekenhuizen (NFU) en het RIVM. Ook komt een klein deel van onze inkomsten uit advertenties.

De totale inkomsten uit projecten zijn teruggelopen, maar door een kleine krimp in personele omgang konden de kosten worden teruggebracht en is het jaar 2011 met slechts een miniem verlies afgesloten (zie bijlage 3).

Interne organisatie

Het bestuur van het Erfocentrum bewaakt de continuïteit, de kwaliteit en de onafhankelijkheid van de organisatie en benut daarvoor haar netwerk. Het bestuur zet zich onbezoldigd in voor de missie van het Erfocentrum. Het huidige bestuur bestaat uit leden die zijn voorgedragen door patiëntenorganisaties (VSOP, CG-Raad/NPCF) en (para)medische beroepsgroepen (KNMG, VKGN en VSKG, KNOV).

Het Erfocentrum wordt bemand door een hecht, bevlogen en klein team. De samenstelling van bestuur en bureau zijn te vinden in bijlage 2.

Communicatie

In 2011 heeft het Erfocentrum op bescheiden schaal haar 'gezicht naar buiten' laten zien. Natuurlijk door het onderhoud van de corporate site Erfocentrum.nl, waar we regelmatig nieuws op publiceren. Ook is afgelopen jaar de nieuwe site Erfelijkheid.nl gepresenteerd op een feestelijke dag die het Zeldzame Ziektes Fonds organiseerde. Minister Schippers van VWS opende daar erfelijkheid.nl.

Dit heeft voor publiciteit gezorgd. Ook bij gelegenheden als de uitbreiding van ikhebdat.nl zijn persberichten verstuurd. Diverse media hebben in 2011 berichten en artikelen over het Erfocentrum opgenomen. Het Erfocentrum heeft haar diensten ook bekend gemaakt door op verschillende bijeenkomsten presentaties te houden of aanwezig te zijn met een stand of poster.

De nieuwe huisstijl van het Erfocentrum is inmiddels ingevoerd in diverse communicatiemiddelen. Bijvoorbeeld in de 30 nieuwe informatiebladen die het Erfocentrum maakte en in de nieuwe Erfelijkheid.nl.

In bijlage 1 is een overzicht te vinden van de persberichten, publicaties en presentaties.

4. Contouren voor 2012

Focus

De kracht van het Erfocentrum ligt in de combinatie van haar kennis, ervaring en bereik op het gebied van erfelijkheid en voorlichting. In de komende jaren zullen we die kracht verder inzetten. We kiezen voor een scherpere profilering op de thema's erfelijkheid en genetica.

Meerwaarde toevoegen

We zullen in 2012 onze toegevoegde waarde inzetten in projecten, waar we actief fondsen voor gaan werven. Dit houdt in dat we –alleen en met andere partijen- vraaggestuurd producten gaan ontwikkelen. Daarmee maken we niet alleen onze meerwaarde nog zichtbaarder en dragen we bij een nog betere informatievoorziening, maar kunnen we ook op langere termijn de toekomst van het Erfocentrum zeker stellen. Het vinden van een bredere en meer structurele financiële basis *voor de langere termijn* is 2012 een belangrijke doelstelling.

Verder moderniseren

Het Erfocentrum heeft een modern, elektronisch productaanbod. Dit aanbod blijven we vernieuwen. We gaan door met het frequent actualiseren van informatie en het beter beschikbaar en onderhoudbaar maken van onze websites door technische aanpassingen, maar willen ook meer sociale media gaan inzetten.

Samenwerking

Het Erfocentrum is een netwerkorganisatie die haar kennis in diverse commissies ten dienste stelt van beleidsvorming en kwaliteitszorg. Ook in 2012 zal zij haar bijdragen leveren aan het forum Biotechnologie en Genetica en talloze andere commissies. In 2012 zullen, samen met de PRN en Erasmus UMC, onze pogingen voortzetten om Zwangerwijzer.nl een vaste plek te geven in het zorgaanbod.

Bijlage 1. Publicaties

Publicaties over (onder andere) het werk of de missie van het Erfocentrum:

- "De volgende generatie: stilstaan zonder snelheid te verliezen" Oratie mevr. prof. dr. I.M. van Langen (Leeropdracht Klinische Genetica)
- "Kinderwebsite over erfelijke ziekten uitgebreid" In: Tijdschrift voor Verloskundigen mei 2011
- "NHG-Standaard Preconceptiezorg" In: Huisarts & Wetenschap jrg.54, nr. 6 (juni 2011) (ZwangerWijzer genoemd als risico-inventarisatie instrument)
- "Derde nationale preconceptiecongres" In: Tijdschrift voor Verloskundigen juni 2011 (Erfocentrum en RIVM presenteren voorlichtingsaanbod)
- "Nuttige websites voor kinderen" In: Contact Digitaal VSN-zomerberichten, 1 juli 2011 (over Website ikhebdat.nl)
- "Zwanger worden? Als u graag een kind wilt" IN: website KiesBeter.nl, 12 sept.2011, dossier Zwanger Worden (over ZwangerWijzer.nl)
- "Rotterdam gunt zijn kinderen een gezonde start" In: Nataal jrg.3, nr. 9, sept. 2011 (over ZwangerWijzer.nl)
- "Paco & zijn paffende mam" In: Monitor jrg.40, nr.3, sept. 2011 (over ZwangerWijzer.nl)
- "Directeur (0,6-0,8 fte)" In: Volkskrant (Banen), 22 okt. 2011
- "Erfelijkheid kan van levensbelang zijn" In: BiotechNEWS nov. 2011
- "Minister Schippers lanceert nieuwe website over erfelijkheid" In: EUROCAT Nieuwsbrief 62, dec. 2011

Persberichten verschenen in diverse media

Kinderwebsite over erfelijke ziekten uitgebreid (14 april 2011)

Project kinderwebsite afgerond (24 mei 2011)

Minister Schippers lanceert nieuwe erfelijkheid.nl (25 oktober 2011)

Erfelijkheid.nl volledig vernieuwd! (21 november 2011)

Publicaties van het Erfocentrum 2011

- Jaarverslag 2010
- Infobladen:

Dragerschap

Kanker en erfelijkheid

ADHD, ADD en erfelijkheid

Vaderschaps- en verwantschapsonderzoek

Oogkleur en erfelijkheid

Als je weet dat je een kind met een aandoening krijgt

Tweelingen en erfelijkheid

Kinderen krijgen met een familielid

Chromosoomafwijkingen

Cystic Fibrosis en erfelijkheid

Sikkelcelziekte en erfelijkheid

Thalassemie en erfelijkheid

Hemoglobinopathieën

Praten met de huisarts over erfelijke ziektes

Erfelijkheidsvoorlichting

Erfelijkheidsonderzoek en migranten

Bloedgroepen, resusfactor en erfelijkheid

Karakter en erfelijkheid

Homoseksualiteit en erfelijkheid

Huidskleur en erfelijkheid

Lichaamslengte en erfelijkheid

Erfelijkheid in het kort

Aandoeningen en erfelijkheid

Gezond zwanger worden, gezond zwanger zijn

Onderzoek na overlijden van kinderen (obductie)

Erfelijkheidsonderzoeken

Webteksten schrijven over erfelijke aandoeningen

Beantwoorden (email)vragen over erfelijkheid

Webteksten schrijven voor kinderen over erfelijke aandoeningen

Informatie over erfelijkheid zoeken op internet

Presentaties/stands

- Bezoek van Anne Mulder (lid vaste Kamercommissie VWS en woordvoerder zorg VVD) (24 januari)
- Zeldzame Ziekten Dag 2011 (12 mei)
- Nationaal Congres Preconceptiezorg (19 mei)
- Ster voor een Dag (28 oktober)
- Presentatie over Begrijpelijke teksten schrijven bij de Werkgroep Reproductie en Arbeid van het NCvB (11 november)

Bijlage 2. Samenstelling team en bestuur

Samenstelling team

G. Baeten	Webmaster
J.P. Bloem	Informatiespecialist
Drs. M. Brouns-van Engelen	Projectcoördinator (nieuwe) media
R. Lamara	Secretaresse, <i>tot 01-05-2011</i>
Drs. F. van Swigchum	Directeur, <i>tot 09-12-2011</i>
Drs. E. van Rijs	Projectcoördinator (nieuwe) media, <i>tot 01-06-2011</i>
Drs. A.M. de Ruiter	Projectcoördinator (nieuwe) media, <i>vanaf 15-08-2011</i>
R.Senf, MSc.	Projectcoördinator (nieuwe) media
M. Vermeulen	Webmaster <i>tot 1 mei 2011</i>
M. Wits-Douw	Publieksvoorlichter
Dr. E. van Vliet-Lachotzki	Medisch adviseur (gedetacheerd vanuit de VSOP)

Samenstelling bestuur

De bestuursleden zijn afkomstig uit en voorgedragen door 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 (KNMG).
Ir. H.M. le Clercq	Penningmeester	Op uitnodiging van het bestuur.
Drs. B. Kooi	Bestuurslid	Op uitnodiging van het bestuur.
Mr. B. Reuser	Bestuurslid	Op voordracht van de Vereniging Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP).
Mw. I. M. Aalhuizen MSc	Bestuurslid	Op voordracht van de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV).
Mw. prof. dr. R.H. Giles	Bestuurslid	Op voordracht van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF).

Nevenfuncties bestuursleden

Prof. dr. M.H. Breuning	Hoogleraar en afdelingshoofd klinische genetica, LUMC Lid van het bestuur van de Vereniging Stichtingen Klinische Genetica (VSKG) Lid van de Programmacommissie Top Subsidies van NWO.
Dr. C.M.A. Bijleveld	Bestuurslid C.V. Bosgroep Noord-Oost Nederland
Ir. H.M. le Clercq	Lid Raad van Toezicht van het Spaarne Ziekenhuis Lid Raad van Toezicht van 't Langeland Ziekenhuis Lid van de Raad van Toezicht van het Reumafonds Lid Landelijke Commissie Valorisatie
Mr. B. Reuser	Bestuurslid van de VSOP Lid Raad van Toezicht WWZ. MS.Valent Voorzitter Raad van Toezicht ORION Lid casuïstiekcommissie Erasmus Medisch Centrum Lid Raad van Toezicht VSN Voorzitter Stichting Steunfonds VSN Adviseur Lvg

Mw. I.M. Aalhuizen MSc.	Lid ledenraad NPCF Beleidsmedewerker kwaliteit KNOV Secretaris Stichting Preconceptiezorg Nederland Lid werkgroep kwaliteit en voorlichting prenatale screening RIVM/CvB
Mw. prof. dr. R.H. Giles	Lid Werkgroep Perinatale Voorlichting RIVM/CvB Associate Professor Medische Oncologie, UMC Utrecht Cancer Center Visiting Professor, Stanford University (USA) 2009-2010 Visiting Scientist en International Advisor, Genentech, Inc. (USA) Voorzitter Belangenvereniging von Hippel-Lindau Lid Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties (NFK) Lid Stichting Beter

Structurele samenwerkingsverbanden en werkgroepen waar het Erfocentrum deel van uitmaakt/lid van is:

- Werkgroep migrant en voorlichting
- Werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering prenatale screening RIVM
- Werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering neonatale screening RIVM
- Werkgroep Perinatale Voorlichting
- Werkgroep Folder Zwanger
- Kernwerkgroep Perinatale Voorlichting
- Werkgroep Loket & Informatie van het Nationale Plan Zeldzame Ziekten
- PGD-commissie
- NACG
- Stichting zeldzame ziekten Nederland
- FBG en lid werkgroep preconceptiezorg
- Biofarmind
- Health Care Platform Nederland
- Alliantie Gezondheidsvaardigheden
- MVO Nederland
- Platform preconceptiezorg van de Stichting Preconceptiezorg
- Redactieraad Stichting Opvoeden.nl
- Overeenkomst met Erasmus MC inzake gedeeld eigendom Zwangerwijzer.nl
- Convenant met NIGZ inzake erfelijkheids- en zwangerschapsvoorlichting
- Convenant met VSOP inzake samenwerking op gedeelde thema's

Samenwerkingspartners

- VSOP
- KNOV
- NVOG
- NHG
- VKGN
- VKGS
- RIVM/CvB
- Erasmus MC
- Project *Klaar voor een Kind* (ErasmusMC en GGD Rotterdam-Rijnmond)
- College Perinatale Zorg
- NFU
- Zeldzame Ziekten Fonds
- Nefarma
- Niaba
- Biofarmind
- Media

Bijlage 3. Financiën 2011

Voor de financiële jaarstukken zijn een controleverklaring en een subsidieverklaring afgegeven door de accountant.

A. BALANS

	<u>31-12-2011</u>	<u>31-12-2010</u>
ACTIVA	€	€
Vaste activa		
Materiële vaste activa		
- Automatiseringsapparatuur	<u>2.339</u>	<u>3.991</u>
Totaal vaste activa	<u>2.339</u>	<u>3.991</u>
Vlottende activa		
- Vorderingen	26.810	30.503
- Liquide middelen	<u>68.015</u>	<u>105.666</u>
Totaal vlottende activa	<u>94.825</u>	<u>136.169</u>
Totaal activa	<u><u>97.164</u></u>	<u><u>140.160</u></u>
PASSIVA		
Reserves en fondsen	<u>4.904</u>	<u>6.043</u>
Schulden		
- Kortlopende schulden en overlopende passiva	<u>92.260</u>	<u>134.117</u>
Totaal Passiva	<u><u>97.164</u></u>	<u><u>140.160</u></u>

B. STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	<u>Realisatie 2011</u>	<u>Begroot 2011</u>	<u>Realisatie 2010</u>
<u>Baten</u>			
Bijdrage NFU	0	0	0
Subsidie Ministerie van VWS	250.000	250.000	250.000
Bijdragen KGC's	102.198	102.000	102.198
Projectsubsidies	43.293	60.000	105.363
Giften, donaties en dienstverlening	<u>1.445</u>	<u>6.000</u>	<u>12.726</u>
Totaal baten	<u><u>396.936</u></u>	<u><u>418.000</u></u>	<u><u>470.289</u></u>
<u>Lasten</u>			
Personele kosten	335.019	350.000	385.724
Huisvestingskosten	10.300	11.000	11.000
Kantoorkosten	5.854	11.000	10.926
Bestuurskosten	364	1.000	890
Reorganisatiekosten	1.139	0	27.167
Algemene kosten	<u>25.699</u>	<u>25.000</u>	<u>29.100</u>
Totaal personele en materiële kosten	378.375	398.000	464.807
Directe projectkosten	<u>19.700</u>	<u>20.000</u>	<u>36.675</u>
Totaal lasten	<u><u>398.075</u></u>	<u><u>418.000</u></u>	<u><u>501.482</u></u>
Exploitatieresultaat	<u><u>-1.139</u></u>	<u><u>0</u></u>	<u><u>-31.193</u></u>