



Meerjarenplan 2017 - 2019

Meetbaar van meerwaarde

Amersfoort, oktober 2016

Voorwoord

Genetica en DNA-onderzoek worden steeds normaler. Inmiddels heeft al meer dan een miljoen Nederlanders DNA-onderzoek laten doen. Waar decennialang alleen gefilosofeerd werd over het onderzoeken van het gehele DNA, is in de afgelopen twee jaar al van enkele 10.000-en Nederlanders het *hele* DNA onderzocht. En via de NIPT test wordt vanaf volgend jaar DNA-onderzoek aan alle (175.000) zwangere vrouwen aangeboden. Alle Nederlanders krijgen op enig moment in hun leven met de vraag te maken: laat ik wel of niet mijn erfelijk materiaal onderzoeken?

Vragen op gebied van erfelijkheid kunnen ingewikkeld zijn. Wil ik het weten? Wat wil ik weten? Wat betekent dit voor mijn partner, kinderen of familie? Hoe vertel ik het mijn familie?

Om Nederlanders (patiënten en professionals) te ondersteunen bij het maken van geïnformeerde keuzes op gebied van erfelijkheid en DNA-onderzoek ontwikkelt Erfocentrum begrijpelijke, betrouwbare, onafhankelijke en actuele informatie. Daar aan is nu meer behoefte dan ooit.

In de afgelopen jaren is het Erfocentrum in activiteiten flink zijn gegroeid, heel veel nieuwe samenwerkingsverbanden hebben gerealiseerd, en onze meerwaarde in het veld hebben aangetoond door onze kennis, samenwerkingszin en resultaatgerichtheid. Onze producten zijn in toenemende mate bekend bij patiënten, familie en professionals.

In de komende jaren wil het Erfocentrum haar belangrijke rol blijven spelen, en mensen blijven helpen bij het maken van geïnformeerde keuzes op gebied van erfelijkheid en erfelijke aandoeningen. Daarbij zullen we nieuwe thema's aanroeren, want ook in de komende drie jaren zullen nieuwe toepassingen de zorg bereiken. Maar ook zullen we bekende thema's adresseren, zoals het bevorderen van familiecommunicatie binnen families met een erfelijke belasting. We doen dat net als in voorgaande jaren steeds maximaal in samenwerking met patiënten en professionals.

Hoe wij dat willen doen, staat in dit meerjarenplan. We wensen u veel leesplezier.

Bestuur en medewerkers van het Erfocentrum

Inhoudsopgave

Missie, visie en doelgroepen	5
Missie	5
Visie	5
Hoe	5
Doelgroepen	6
Externe ontwikkelingen	7
Bredere toepassing van genetische zorg	7
DNA-onderzoek tijdens en vóór, en na de zwangerschap	7
Genetische zorg kan meer	8
Maar niet voor iedereen.....	8
Zeldzaam	8
Erfelijkheid is een familiezaak	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
CRISPR/Cas	9
Geld is schaars	9
Interne analyse.....	11
Wat zijn onze sterke en zwakke punten?	11
Bureau	11
Bestuur	11
Financiën	11
Midden in het veld..	13
Bereik ≠ effect.....	14
Bereik	14
Promotie <i>moet</i> er ook nog bij.....	14
Vooral in Nederland	14
Ambities 2017-2019	16
Speerpunt 1: Erfelijkheid is een familiezaak (familie-communicatie binnen families met een erfelijke belasting).....	18
Speerpunt 2: Geïnformeerde professionals.....	19
Speerpunt 3: lage SES	20
Aandachtspunten: Maak het meetbaar	21
Wat gaan we doen.....	22
Aandachtspunt: Maak het zichtbaar (dit aandachtspunt is nog in ontwikkeling).....	22
Aandachtspunt : Maak het internationaal.....	24
Allereerst ...wat blijft.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Financiën en organisatie	25
Inkomsten 2017-2019.....	25
Bijlage 1	26

Missie, visie en doelgroepen

Missie

Het Erfocentrum stelt zich tot doel om relevante doelgroepen in de samenleving te informeren en hun deskundigheid te bevorderen over erfelijkheid, alsmede erfelijke en aangeboren aandoeningen, waarbij zowel aandacht besteed wordt aan de medische en aan de zorgaspecten als aan de psychische, juridische, ethische en maatschappelijke aspecten die daaraan verbonden zijn.

Visie

Door de snel groeiende technologische ontwikkelingen wordt steeds meer duidelijk over de genetische oorzaken van ziekte en gezondheid. Genetica en DNA-onderzoek worden daardoor onderdeel van de geboden zorg. Tegelijkertijd zijn burgers in toenemende mate managers van hun eigen gezondheid. Zij komen voor meer, en soms ingewikkelde keuzes te staan rond erfelijkheid. Daar zijn niet alleen zijzelf, maar ook familieleden bij betrokken. Waar het zorgsysteem in Nederland vooral is ingericht op het individu, speelt bij erfelijke aandoeningen de familieband een belangrijke rol.

De ontwikkelingen gaan dermate snel dat we niet kunnen verwachten dat medisch professionals op de hoogte zijn van alle ontwikkelingen.

Om mensen te ondersteunen in het maken van geïnformeerde keuzes rond erfelijke ziektes, is betrouwbare, actuele en begrijpelijke informatie noodzakelijk. *Betrouwbaar* en *onafhankelijk* omdat mensen hun eigen keuzes moeten kunnen maken. *Actueel* omdat het vakgebied van de genetica, en het aanbod van mogelijkheden, continue in verandering is. *Begrijpelijk* en *laagdrempelig* omdat de ontwikkelingen op gebied van genetica nieuw en complex zijn en alle burgers de informatie moeten kunnen begrijpen. Een groot deel van de burgers in onze samenleving heeft lage 'gezondheidsvaardigheden'. Het begrijpelijk maken van complexe informatie is een grote uitdaging die we aan moeten gaan.

Ondersteunende informatie moet bovendien *persoonlijk en relevant* zijn; keuzes op het gebied van erfelijkheid zijn immers ingrijpend. De ontvanger moet zich direct aangesproken voelen en de informatie dient aan te sluiten bij de informatiebehoefte, interesses en kennis.

Hoe

Om zoveel mogelijk mensen te ondersteunen in het maken van keuzes, hanteren wij verschillende informatiestrategieën en benaderen wij mensen via verschillende kanalen en op diverse manieren.

Burgers en professionals zoeken vooral via Internet gezondheidsinformatie. Internet staat daarom centraal in ons informatie aanbod. De website

www.erfelijkheid.nl fungeert de facto als belangrijkste bron en wegwijzer op Internet als het gaat om betrouwbare gezondheidsinformatie op gebied van erfelijkheid. We werken samen met andere sterke aanbieders zoals thuisarts.nl en stemmen het informatie aanbod op elkaar af.

Wij maken ondersteunend (voorlichtings-)materiaal in de brede zin van het woord. Het kan gaan om informatieoverdracht, tips en tools, interviews, keuzehulpen en adviezen op papier of on line. Afhankelijk van de behoeften en leemtes, ontwikkelen we passende producten. Ook bieden we dienstverlening aan mensen met persoonlijke vragen, via de erfomail.

Omdat zorgverleners een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van mensen met (mogelijk) erfelijke ziektes, voorzien we hen ook van de juiste informatie of van voorlichtingsmateriaal dat zij kunnen verspreiden.

Soms agenderen wij nieuwe problemen of oplossingen bij andere betrokken organisaties of bij journalisten, zodat zij er vanuit hun deskundigheid of via hun media aandacht aan kunnen besteden. Zo dragen we bij aan goed beleid op gebied van erfelijkheid door beleidsadvisering.

Doelgroepen

Onze belangrijkste doelgroep is het algemene publiek; hierbinnen richten wij ons met name op diegenen die geconfronteerd (zullen) worden met vraagstukken rond erfelijkheid. Vaak gaat het dan om mensen die een ziekte (in de familie) hebben of een (kind met een) nog niet gediagnosticeerde ziekte.

Vrouwen en hun partners in de vruchtbare leeftijd vormen ook een belangrijke doelgroep. Juist zij worden immers geconfronteerd met keuzes op gebied van erfelijkheid en voortplanting. Een andere belangrijke doelgroep zijn ouders van kinderen met een erfelijke (genetische) aandoening.

Soms identificeren we specifieke doelgroepen, omdat zij moeilijker te bereiken zijn. Denk hierbij bijvoorbeeld aan kinderen of mensen met een lagere opleiding. Ook richten we ons in bepaalde projecten op een groep mensen die met een bepaald probleem te maken (kunnen) krijgen, zoals mensen met MODY.

Soms kunnen we het publiek het beste bereiken via andere doelgroepen, de zogenaamde indirecte doelgroepen. Het gaat dan allereerst om zorgprofessionals, zoals huisartsen en verloskundigen.

Maar ook richten wij ons op politici en beleidsmakers, journalisten, patiëntenorganisaties, themaorganisaties en beroepsverenigingen, omdat ook zij het algemeen publiek informeren en/of een rol spelen in de discussies rond erfelijkheid en genetica.

Externe ontwikkelingen

Bredere toepassing van genetische zorg

Klinisch genetische zorg wordt steeds meer vanuit andere specialismen gegeven. Specialisten zoals cardiologen en oncologen, maar ook kinderartsen krijgen mogelijkheden om genetisch onderzoek te laten doen. Dit betekent dat een toenemend aantal patiënten en specialisten te maken krijgt met DNA-onderzoek. Van belang is dat kennis over genetica, bijvoorbeeld op gebied van counseling, of over mogelijkheden en voordelen van diagnostiek bij deze groepen terecht komt. Het ligt voor de hand dat het Erfocentrum daar in een rol zal spelen (zie speerpunt 'geïnformeerde professionals').

Steeds vaker ondergaan mensen een DNA-onderzoek om te onderzoeken of medicijnen bij hen werkzaam zijn. Op moment van schrijven worden jaarlijks 30.000 DNA-testen gedaan naar genen die van invloed zijn op de afbraaksnelheid van medicijnen. *Farmacogenetica* zal naar verwachting binnen 10 jaar ingeburgerd zijn in de dagelijkse ziekenhuis praktijk. Er is weinig voorlichtingsmateriaal beschikbaar, terwijl we kunnen verwachten dat grote groepen patiënten en niet patiënten met dit onderwerp te maken zullen krijgen. De mogelijkheden van de farmacogenetica lijken groot, maar er is sprake van onbekendheid bij (huis)artsen en patiënten (zie 'allereerst ...wat blijft').

DNA-onderzoek tijdens en vóór, en na de zwangerschap

Op Prinsjesdag 2016 kondigde de minister aan dat de NIPT-test voor alle zwangere vrouwen beschikbaar komt. Daardoor krijgen voor het eerst vrijwel alle Nederlanders met keuzes over DNA-onderzoek te maken. De voorspelde werkelijkheid dat DNA-onderzoek "steeds gewoner" gaat worden is daarmee achterhaald. DNA-onderzoek is gewoon geworden.

In 2016 zijn er voor het eerst via VUMC, AMC en UMCG dragerschapstesten aangeboden aan nog niet zwangere stellen. Daarmee wordt preconceptioneel onderzoek steeds meer een onderwerp om over na te denken voor (gezonde) stellen die zwanger willen worden. Wat dragerschapsonderzoek is, is echter relatief onbekend. Van belang is echter wel dat stellen bewust kiezen voor deze vorm van DNA-onderzoek; het levert je kennis op over het DNA van jou, je partner en je toekomstige kind op. Het Erfocentrum heeft de website benikdrager.nl ontwikkeld in samenwerking met de VKGN. Dat is een goede eerste stap. Maar meer en betere voorlichting is noodzakelijk: zo ontbreekt nog een goede keuzehulp.

In de nabije toekomst zal de hielprik uitgebreid worden met een aantal (genetische) aandoeningen. De verwachting is dat er meer behoefte aan informatie over deze aandoeningen zal zijn. Doordat we nauw betrokken zijn bij de voorlichting over de hielprik zullen we snel kunnen inspelen op veranderende informatiebehoefte.

Genetische zorg kan meer

In de afgelopen jaren is Next Generation Sequencing (NGS) voor het eerst breed toegepast. Op moment van schrijven zijn al enkele 10.000-en individuen volledig gesequenced. De verwachting is dat deze groei doorzet, door een grote capaciteit een sequencers en een dalende prijs. Wetenschappers en doctoren zijn volop bezig richtlijnen te ontwikkelen over hoe om te gaan met informeren bij "bijvangst" en onduidelijke varianten.

Door de toepassing van NGS zijn er steeds meer diagnoses van nieuwe, zeer zeldzame aandoeningen. Aandoeningen van waarvan het verloop relatief onbekend is, mede door het beperkte aantal beschreven patiënten. De ouders van die patiënten, maar ook hun artsen, hebben grote behoefte aan begrijpelijke informatie over hoe het kind zich zal ontwikkelen. We hebben reeds ervaring opgedaan met dergelijke producten (voor zeer zeldzame chromosomale aandoeningen). Het ligt voor de hand om deze expertise in te zetten om ouders en artsen van kinderen met "nieuwe" zeldzame aandoeningen te ondersteunen.

Maar niet voor iedereen..

Recent Utrechts onderzoek heeft aangetoond dat er in Nederland nog steeds een forse ongelijke toegang tot de genetische zorg bestaat. Lager opgeleiden en Nederlanders van niet-westerse origine vinden moeilijker hun weg tot de klinisch genetische zorg. Dat is onwenselijk en vraagt om actie. Oplossingen liggen echter nog niet voor de hand, en zullen in samenwerking met andere partijen gezocht moeten worden (zie speerpunt 'lage SES').

Zeldzaam

Zeldzame aandoeningen staan meer in de spotlight. In november 2016 is tijdens het Huisartsencongres aandacht gegeven aan zeldzame aandoeningen.

Onder medische professionals lijkt er meer belangstelling te zijn voor de genetica en zeldzame aandoeningen. Vanuit de KGC's is er behoefte om die informatie te geven.

De zorg voor Zeldzame aandoeningen is geconcentreerd in expertisecentra. Daarvan zijn er op dit moment 292. De expertisecentra zijn behalve verantwoordelijk voor goede zorg, ook verantwoordelijk voor een goede informatie voorziening. Expertisecentra zoeken echter nog naar hun rol, ook als het gaat om informatievoorziening naar patiënt en familie. Bovendien zijn de expertisecentra nog te onbekend bij patiënten en hun behandelaars (onder andere speerpunt 'geïnformeerde professionals')

Erfelijkheid is een familiezaak

Het informeren van familieleden over een erfelijke aandoeningen is een taak van de patiënt, in meer of mindere mate ondersteund door een arts. Nog steeds worden veel familieleden niet geïnformeerd. Dit thema –mede door eigen inspanningen, maar ook door berichtgeving in de media- een belangrijk onderwerp geworden. Alhoewel voor een deel van de problematiek hetzelfde is voor veel aandoeningen zal er toch behoefte zijn aan aandoeningsspecifieke informatie over dit thema. Elke aandoening heeft zijn eigen dynamiek als het om informeren van familie gaat. Bij sommige aandoeningen is testen in de kinderleeftijd nuttig, omdat vroeg gestart kan worden met de juiste medicatie/controle/behandeling. In dat geval zal er mogelijk behoefte zijn aan informatie gericht op kinderen.

Geïnformeerd zijn over je erfelijke belasting roept vervolg vragen op. Laat ik me testen? Hoe ga ik om met een kinderwens en mijn mogelijke belasting? Welke informatie over de erfelijke belasting is voor mijn arts van belang? Voor die vragen is nog geen informatiemateriaal beschikbaar.

Dat geldt ook voor Familiaire Hypercholesterolemie (FH). FH is één van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen. FH is een schoolvoorbeeld van een actionable genetic disease. Er is aantoonbaar gezondheidswinst te boeken door genetische diagnose. Recent onderzoek toont aan dat de incidentie van FH hoger ligt dan voorheen was aangenomen. De aanname dat we het grootste deel van de FH patiënten hadden gevonden, klopt dus niet. Waar er tot 2014 een actieve opsporing van FH was, moeten de patiënten nu van een gediagnosticeerd familielid horen dat er een risico is op een erfelijke aandoening. Binnen families wordt die kennis echter onvoldoende gedeeld. Daardoor worden kansen op een geïnformeerde keuze niet benut. (zie speerpunt 'all in the family')

CRISPR/Cas

Het "repareren" van genetische fouten komt binnen handbereik. Via de CRISPR/Cas techniek zijn veelbelovende resultaten geboekt. De verwachting is echter dat in het komende decennium toepassingen van CRISPR/Cas binnen de zorg zullen worden aangeboden. De discussie over wat wel en niet toegestaan zou moeten zijn, speelt zich op dit moment -voornamelijk nu nog in wetenschappelijke kring- af. We mogen verwachten dat in de komende jaren de informatiebehoefte vanuit andere beroepsgroepen en patiënten zal toenemen. Die zullen we in de komende jaren binnen onze VWS-opdracht adresseren.

Geld is schaars

Er is steeds meer aandacht voor de (zeldzame) erfelijke varianten van grote aandoeningen ('common diseases'). De grote gezondheidsfondsen (KWF, Diabetesfonds, Hart en Vaatgroep) lijken in toenemende mate bereid om

voorlichting te financieren. Binnen een aantal jaren zal het innovatiefonds Zorgverzekeraars ophouden te bestaan. Fonds Nuts Ohra heeft zich sterk gericht op bevorderen van gezond gedrag. Er is veel aandacht voor lage SeS / groepen met weinig gezondheidsvaardigheden. We zullen dus op zoek moeten naar nieuwe financieringsbronnen. Er zijn Europese gelden beschikbaar, maar we weten die niet te vinden. Het aanvragen van dergelijke grote projecten vergt veel voorbereiding en kennis. Binnen ZonMW is er de komende jaren veel aandacht en geld voor doelmatigheidsonderzoek en implementatie van vernieuwing. Een relatief groot deel van onze financiering is echter vast. Onze instellingssubsidie van het Ministerie van VWS en de bijdrage van de KGC's zorgen voor een stabiele basis (zie o.a. speerpunt 'Maak het internationaal').

Interne analyse

Wat zijn onze sterke en zwakke punten?

Bureau

Het Erfocentrum heeft een uitvoerend bureau met een personeelsomvang van 5,51 fte. Deze omvang was voldoende om het werk dat voortkwam uit de verzamelde opdrachten van VWS, KCC's en de projecten. De benodigde expertise is aan boord, *met uitzondering van een echte PR medewerker.*

In de afgelopen jaren zijn we flink gegroeid in activiteiten. Onze personele omvang is licht meegegroeid. De werkdruk is stevig, maar acceptabel. Waar mogelijk en nodig besteden we werk uit. Het applicatiebeheer is geoutsourced. Een groot deel van onze uren is declarabel, zodat we financieel gezond zijn. In de afgelopen jaren is er een beoordelings -en planningscyclus geïmplementeerd en zijn de arbeidsvoorwaarden duurzaam vernieuwd.

Bestuur

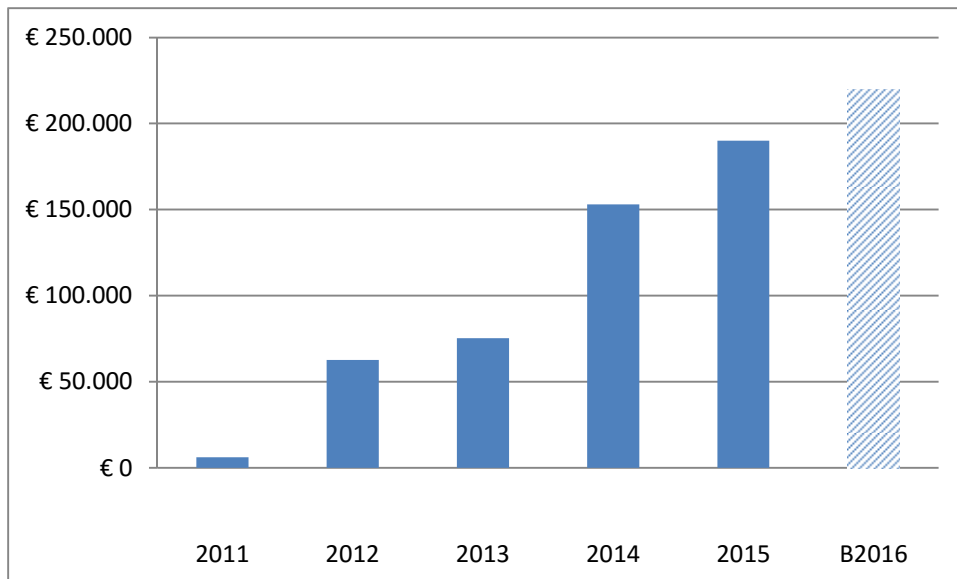
Het bestuur van het Erfocentrum bestaat uit vertegenwoordigers van diverse organisatie van medisch professionals en patiënten, maar ook leden op persoonlijke titel. Het bestuur vergadert 2-3 maandelijks. Het bestuur heeft in de afgelopen jaren een behoorlijke vernieuwing ondergaan.

Financiën

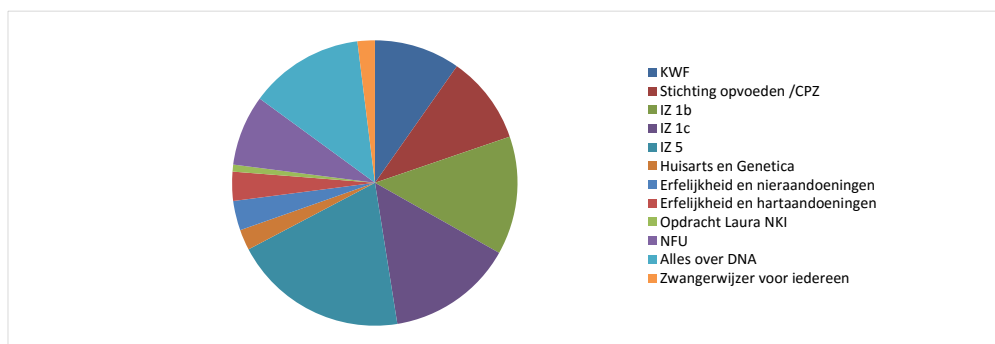
Huidige inkomsten en uitgaven

De financiering van VWS is in de afgelopen jaren constant geweest (€ 250.000) net als de bijdrage van de klinisch genetische centra (€ 105.000).

In de afgelopen jaren is het aantal opdrachten uit projecten fors gestegen.



In 2015 waren de inkomsten opgebouwd uit 12 opdrachten/projecten met een gemiddelde omvang van ongeveer 16.000 euro. Het gaat veelal om kleine opdrachten, of kleinere onderdelen van grotere projecten. Soms gaat het ook over grotere, langer lopende projecten waar we in 2015 een deel van de activiteiten van uitvoeren. In algemene zin kan wel gesteld worden dat we onze aandacht verdelen over veel projecten. Dat zal een aandachtspunt zijn bij het verwerven van projecten in de komende jaren (omvang en uitrolbaarheid).



Positief is dat we in staat lijken om uitrolbare producten te ontwikkelen. Voorbeeld daarvan zijn de 'Hoe vertel ik het mijn familie'-materialen, die we eerst hebben ontwikkeld voor erfelijke kanker en daarna voor een aantal zeldzame aandoeningen. Daardoor worden projecten beter uitvoerbaar, begrootbaar en hebben we tastbare voorbeelden om potentiële financiers te overtuigen.

Ook boren we na gedane projecten vaak vervolg projecten aan voor dezelfde doelgroep. Voorbeeld daar van is de ontwikkeling van de keuzehulp voor genetisch testen (onder andere voor erfelijke kanker) nadat we eerst een familieproject hebben gedaan (zie speerpunt 'erfelijkheid is een familiezaak').

We zijn slagvaardig en actiegericht. In vrijwel alle projecten maken we producten, waarvan we weten dat er behoefte aan is. We zijn bekend om ons resultaatgerichte profiel; partijen benaderen ons voor oplossingen.

Midden in het veld..

Onze relatie met de klinisch genetische wereld is inmiddels goed. We hebben intensieve contacten en weten welke behoeften er spelen. Dat maakt productontwikkeling voor de centra goed mogelijk. Een aandachtspunt blijft het managen van verwachtingen. Wat de relatie enigszins compliceert is dat we een financiële bijdrage ontvangen die niet direct gekoppeld is aan dienst of product. Daardoor is niet altijd duidelijk waarvoor men betaalt.

Onze relatie met de patiëntenverenigingen van zeldzame aandoeningen is goed. We werken intensief met VSOP en andere patiëntenverenigingen samen in een veelheid aan projecten. In toenemende mate weten we de weg te vinden (en andersom) naar de patiëntenverenigingen van grotere aandoeningen, zoals de LMK, Hart en vaatgroep en Diabetesvereniging.

Beroepsgroepen en beroepsverenigingen zijn eveneens vaak partner in onze projecten. In 2015 hebben we samengewerkt met NHG, AJN, NVK en VKGN en VKGC. Andere beroepsgroepen als cardiologen en oncologen zijn (nog) niet in beeld.

Erfocentrum wordt door de relevante spelers als belangrijk beschouwd. De beraads Genetica van de gezondheidsraad heeft in haar ... dat als volgt omschreven: (verwijzing opnemen).

De relatie met VWS, onze grootste opdrachtgever is goed. In de afgelopen jaren hebben we, mede dankzij Minister Schippers, een instellingssubsidie mogen ontvangen. We hebben regelmatig contact over ontwikkelingen, maar blijvend investeren in deze relatie is noodzakelijk.

We hebben ervaring in het coördineren van grotere projecten opgedaan, die we mogelijk zouden kunnen inzetten in toekomstige projecten.

Zwangerwijzer krijgt steeds meer vaste grond onder de voeten als het instrument voor preconceptiezorg. Op dit moment loopt een traject om data uit zwangerwijzer te koppelen van de PeriNed registratie. Zwangerwijzer is opgenomen in de zorgstandaard voor preconceptiezorg. Dat geeft ons mogelijkheden voor verdere financiering.

We hebben door de Erfolijn vragen een behoorlijk goed idee van de vragen die mensen hebben, maar een beter inzicht om welke reden mensen onze website bezoeken, en of men de informatie vindt die men zoekt, zou toekomstige ontwikkeling vergemakkelijken. Wat echter buiten kijf staat is dat we veel meer op basis van een (al dan niet bewezen) behoefte of urgentie ons materiaal

ontwikkelen. We sluiten daarmee veel beter aan op de maatschappelijke behoefte.

Bereik

In de afgelopen jaar hebben we kleinere websites gesaneerd of opgenomen in www.erfelijkheid.nl. Het bereik is sterk gegroeid en groot. Mede door een aantal technische verbeteringen hebben we nu meer dan 1.000.000 unieke bezoekers op jaarbasis.

Het bereik van allesoverDNA.nl, onze website voor scholieren groeit niet mee. De interesse van de doelgroep lijkt af te nemen voor een aanvullende website naast de schoolboeken. Mede door het ontbreken van financiering zijn we niet in staat om de website aantrekkelijk te houden. Er is bovendien een spanningsveld tussen de informatiebehoefte van de bezoekers en de thema's die wij willen adresseren.

Bereik ≠ effect

In het verlengde van het bovenstaande, onze activiteiten zijn gericht op het maken van voorlichtingsmateriaal. Dat lijkt in ons DNA te zitten. Wat we nog niet doen is het meten of het voorlichtingsmateriaal daadwerkelijk de doelgroep bereikt, en belangrijker nog; of het voorlichtingsmateriaal het gewenste effect heeft, en daadwerkelijk bijdraagt aan de projectopdracht of onze missie! (zie aandachtspunt 'Maak het meetbaar').

Promotie *moet* er ook nog bij

Alhoewel het bereik van de websites uitstekend is te noemen, is het promoten van ons werk nog niet ons sterkste punt. Vaak moet dat er aan het einde ook nog bij. Promotie is echter een onmisbaar onderdeel van onze missie, we willen er immers voor zorgen dat onze producten ook daadwerkelijk de doelgroepen bereiken (zie aandachtspunt 'maak het zichtbaar').

Vooraf in Nederland

We werken slechts incidenteel samen met buitenlandse partners. Dat levert echter in die gevallen aantoonbare meerwaarde op voor zowel de partner als wij. Een goed voorbeeld is de samenwerking met Unique. Wij gebruiken een format van hen, en ontwikkelen materiaal dat weer op Europees niveau door Unique verspreid wordt (zie aandachtspunt 'Maak het internationaal')

Ambities 2017-2019

Allereerst ...wat blijft

Een goed meerjarenplan beschrijft de zaken vaak op hoofdlijnen, en legt de nadruk op de zaken die we willen veranderen. Een belangrijk deel van onze taken blijven we echter doen zoals we dat in de afgelopen jaren gedaan hebben. Een deel van dat werk zal vanuit onze jaarlijkse vws opdracht gefinancierd worden.

De website www.erfelijkheid.nl zal een centrale plek blijven spelen in al onze activiteiten. Deze zeer goed bezochte website is het brandpunt van onze informatievoorziening. Als ons voorlichtingsmateriaal is via deze website bereikbaar.

De database met meer dan 450 erfelijke aandoeningen op deze website zullen we blijven actualiseren en uitbreiden. Van belang daar bij is dat we beleid voor actualisatie van onze teksten op www.erfelijkheid.nl ontwikkelen en implementeren (2017). De grote hoeveelheid nieuwe content op www.erfelijkheid.nl dwingt ons tot heroverweging van de omvang onze onderhoudsinspanningen.

Nieuwe onderwerpen, die we vanuit de genetica op ons af zien komen (zoals CRISPR/Cas en farmacogenetica) zullen hun plek vinden komen op www.erfelijkheid.nl. Waar wenselijk spelen we een rol in het debat over deze technieken, bijvoorbeeld door het uitvoeren van kleine peilingen.

We blijven de 1700 jaarlijkse Erfolijn vragen beantwoorden met persoonlijke antwoorden en onze expertise inbrengen in diverse landelijke gremia.

Vanzelfsprekend besteden we aandacht besteden aan de vindbaarheid van de informatie op www.erfelijkheid.nl om de centrale positie die de site in het landschap heeft te verstevigen en uit te bouwen. Daardoor, én doordat we de website voortdurend actualiseren, waarborgen we dat de Nederlandse burger toegang heeft betrouwbare en onafhankelijke informatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van DNA-onderzoek.

Daarnaast zullen we de komende jaren gaan werken aan de volgende speerpunten:

Speerpunt 1: Erfelijkheid is een familiezaak (familie-communicatie binnen families met een erfelijke belasting)

In de komende jaren stellen we familiecommunicatie in al zijn aspecten centraal. We zetten in op het beter delen van kennis over een erfelijke belasting zodat meer mensen (familieleden) een geïnformeerde keuze kunnen maken over hun eigen gezondheid. We weten immers dat veel index-patiënten het moeilijk vinden om de familieleden (binnen het gezin of in de tweede lijn) te informeren en dat veel familieleden *at risk* niet geïnformeerd worden terwijl die informatie gezondheidswinst kan opleveren.

In de komende jaren zullen we in samenwerking met patiëntenverenigingen en artsen aandoeningsspecifieke voorlichtingsmaterialen maken. We maken gebruik van reeds ontwikkelde kennis in huis. Ook gaan we voor aandoeningen waar dat relevant is specifieke hulpmiddelen ontwikkelen voor ouders bij het informeren van hun kinderen. Waar we tot op dit moment vooral voorlichtingsmateriaal ontwikkeld hebben, zouden we in de toekomst ook kunnen kiezen voor actievere interventies, al dan niet in samenwerking met andere partijen, zoals behandelend artsen. Dit zou al dan niet ondersteund kunnen worden door meer interactieve tools dan het huidige voorlichtingsmateriaal. Daarbij denken we onder andere aan een stamboomtool.

Vanzelfsprekend ontwikkelen we ook materiaal voor de geïnformeerde familieleden *at risk*. Daarbij denken we aan keuzehulpen voor voorspellend genetisch testen. Ook ondersteunen we familieleden in het gesprek met de huisarts over het al dan niet laten verrichten van DNA-onderzoek.

Het familie-thema leent zich bij uitstek voor effectmeting. Hoeveel familieleden zijn er geïnformeerd, tot hoeveel DNA-onderzoek (diagnoses) heeft dat geleid? Met name bij deze activiteit is het nuttig als we deze voorzien van effectmetingen; als we kunnen bewijzen dat de producten die we maken daadwerkelijk bijdragen aan de oplossing van een het probleem, dan draagt dat enorm bij aan de overtuigingskracht. In de komende jaren gaan we daarom alle projecten waar dat mogelijk is uitrusten met een effectmeting (zie aandachtspunt 'maak het meetbaar').

	2017	2018	2019
Familiecommunicatie	Project Ouder/kind communicatie voor Familiaire Hypercholesterolemie. Oplevering keuzehulp Voorspellend genetisch testen. Oplevering materiaal voor vier zeldzame aandoeningen (-Ontwikkeling stamboomtool voor één of meerdere aandoeningen. -Ontwikkeling ouder/kind materiaal voor Erfelijke Diabetes/ MODY	Ontwikkeling meeneem materiaal voor familieleden uit FH en MODY-families voor gesprek met de huisarts.

	i.h.k.v. Vroegsignalering) Project Meer MODY. Actieve hulp bij familiecommunicatie over erfelijke diabetes (i.s.m. LUMC).		
--	---	--	--

Speerpunt 2: Geïnformeerde professionals.

Geïnformeerde professionals zijn onontbeerlijk voor een goede toegang tot genetische zorg. In de eerste lijn gaat het vooral over op het juiste moment doorverwijzen naar de juiste plek.

In de tweede lijn gaat het vooral over kennis van de diagnostische mogelijkheden, maar ook over wat goede genetische zorg is. Ook moeten professionals in de tweede lijn hun weg weten te vinden naar de Klinische Genetica, en naar de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen. Die kennis is er nu onvoldoende. In de komende jaren zetten we in op het informeren van deze doelgroepen.

We richten ons daarbij vooral op de groepen die het meest te maken hebben met de genetica en zeldzame genetische aandoeningen; huisartsen, jeugdartsen, kinderartsen, oncologen en cardiologen. Een bijzondere doelgroep is die van de verloskundigen.

	2017	2018	2019
Geïnformeerde professionals	<p>Oplevering van een online nascholing over zeldzame en erfelijke aandoeningen voor huisartsen</p> <p>Oplevering van een online nascholing over zeldzame en erfelijke aandoeningen voor jeugdartsen</p> <p>Oplevering van een online nascholing over zeldzame en erfelijke aandoeningen voor kinderartsen</p> <p>Organisatie van een landelijk congres (internisten, diabetes verpleegkundigen, kinderartsen) over erfelijke diabetes.</p> <p>Doorontwikkeling</p>	<p>Oplevering van een online kenniscentrum over cardiogenetica, al dan niet als uitbreiding van huisartsengenetica.nl i.s.m. UMCG en UMCU</p> <p>Doorontwikkeling huisartsengenetica.nl met actuele thema's</p> <p>Ontwikkeling van een nascholingsmodule over erfelijke diabetes voor huisartsen</p> <p>Ontwikkeling van een online nascholing over erfelijke diabetes voor kinderartsen</p> <p>Ontwikkeling van toegankelijke informatie over expertisecentra en</p>	<p>Oplevering van een online kenniscentrum over oncogenetica i.s.m. UMCG en UMCU</p> <p>Doorontwikkeling huisartsengenetica.nl met actuele thema's</p>

	<p>huisartsengenetica.nl met actuele thema's en verwijscriteria voor oncogenetica en cardiogenetica</p> <p><i>Een folder maken voor huisartsen, waarin wij hun vanuit hun vraag op de hoogte stellen van de producten van het Erfocentrum</i></p>	<p>hun zorg voor verwijzers (en patiënten)</p>	
--	---	--	--

Speerpunt 3: lage SES

Mensen met een lage Sociaal Economische Status (SES) bezoeken veel minder vaak poliklinieken klinische genetica. Zij zijn vaak minder goed op de hoogte van de mogelijkheden, worden minder snel verwezen en een bezoek aan de klinisch geneticus gaat van het eigen risico af. Ook met voorlichting worden zij minder goed bereikt. Daarbij speelt natuurlijk beperkte taalvaardigheid een rol.

In de komende jaren willen we:

- De toegankelijkheid en leesbaarheid van onze voorlichting sterk vergroten
- Gaan we in samenwerking met de Klinisch Genetische centra werken aan de vergroting van bekendheid van de Klinisch Genetische zorg.

	2017	2018	2019
Lage SES	<p>Alle <i>algemene</i> teksten op Erfelijkheid.nl screenen en omzetten op B1-niveau als dat op basis van de inhoud mogelijk is</p> <p>Klankbordoep oprichten waarin we samen met een afvaardiging van de VKGN en Pharos nagaan hoe we de bekendheid van de poliklinieken kunnen vergroten bij de groep met lage SES.</p> <p>Met Pharos gaan praten en een gezamenlijk project opzetten/acquireren</p>	<p>Zwangerwijzer verder toegankelijk maken voor lage SES.</p> <p>Onderzoeken financieringsmogelijkheden vertaling zwangerwijzer in andere talen.</p> <p>Uitvoeren project gericht op toegankelijker maken klinisch genetische zorg</p>	

Naast de speerpunten hebben we twee aandachtspunten, die voor een groot deel van onze activiteiten van pas komen.

Aandachtspunten: Maak het meetbaar

Erfocentrum heeft een missie die het wil verwezenlijken. Tot nu toe leveren we vooral inspanningen waarvan we kunnen *vermoeden* dat die bijdragen aan onze missie. We weten het echter niet zeker. Wat we wél weten is het bereik van onze websites, maar níet precies welke onderdelen goed gewaardeerd worden en welke niet. En waarom. We doen niet aan behoeftenonderzoek. Hetzelfde geldt voor de effectiviteit van in projecten ontwikkelde producten.

Het meten van behoeften en resultaten kan er voor zorgen dat we weten welke producten gewaardeerd worden door de doelgroepen en welke minder. Meten zorgt er dus voor dat we weten welke activiteiten zinnig zijn, en welke minder.

Meten zorgt óók voor vervolg; suggesties uit evaluaties of tevredenheidsmetingen kunnen worden verwerkt, al dan niet in vervolggactiviteiten. Ook kan uit een evaluatie een suggestie voor een nieuw product komen, die we mogelijk kunnen maken in nieuwe projecten. Meten zorgt er dus voor dat we de kwaliteit van onze producten blijvend kunnen verbeteren en uitbreiden.

Meten levert ons overtuigende meerwaarde op; niet alleen laten we zien dat we niet bang zijn om ons kwetsbaar op te stellen, ook laat een tevredenheids- of resultaatmeting aan het eind van een project zien wat onze activiteiten daadwérkelijk hebben bijgedragen aan onze missie of de oplossing van een probleem. Wanneer we hebben kunnen aantonen dat onze familiefolder voor kankerpatiënten daadwerkelijk heeft bijgedragen aan meer beter, of sneller geïnformeerde familieleden, kunnen we dat als overtuigend bewijs van kwaliteit en effectiviteit inzetten naar bijvoorbeeld de Hartstichting wanneer we dáár aandacht vragen voor deze problematiek.

Meten kan ons helpen om de urgentie van een probleem aan te tonen. Dat kan nuttig zijn wanneer we een probleem willen agenderen, of wanneer we acquireren. Wanneer we in staat zijn om met overtuigende cijfers een probleem aan te tonen dan wordt het zeker eenvoudiger om een financier te overtuigen van ernst en omvang.

Meten kan bovendien nieuwswaarde opleveren, die we kunnen inzetten bij het vermarkten van onze producten. Denk hierbij aan een nulmeting voor of aan het begin van een project, waarin we de omvang en urgentie van een probleem in kaart brengen.

Wat gaan we doen

We gaan twee-jaarlijkse gebruikersonderzoeken doen onder bezoekers van www.erfelijkheid.nl, waarin we onderzoek of we met onze informatie de gebruiker daadwerkelijk hebben kunnen informeren. In projecten voeren we *altijd* een effectiviteitsmeting of evalueren we het gebruik. Waar mogelijk starten we onze projecten met een nulmeting.

	2017	2018	2019
Maak het meetbaar	Tevredenheidsmeting www.erfelijkheid.nl Effectiviteitsmetingen /evalutaties in projecten , te beginnen met familie-project MODY. Nascholing op analytics, zodat we beter in staat zijn onze webstatistieken uit te lezen, en in te richten.	Aanpassen erfelijkheid.nl n.a.v. gebruikersonderzoek. Waar mogelijk ook nulmetingen uitvoeren voor de start van projecten. Effectiviteitsmeting in twee projecten	Tevredenheidsmeting www.erfelijkheid.nl Effectiviteitsmeting in twee projecten

Aandachtspunt: Maak het zichtbaar (dit aandachtspunt is nog in ontwikkeling)

De komende jaren gaan we met ons communicatiebeleid verder op de ingeslagen weg. We lichten publiek en intermediairen voor zodat mensen betere keuzes kunnen maken, en om dat (en tevens onze organisatie) bekend te maken gebruiken we sociale media, artikelen, attenderingen, mailingen en folders.

De komende jaren willen we in navolging van onze vraag- en doelgroepgerichtere manier van werken, ook in onze corporate communicatie dichter aansluiten bij wat er leeft (de actualiteit) en bij de persoonlijke vragen en behoeftes van publiek en intermediairen. Eigenlijk worden corporate communicatie en onze voorlichting meer een geheel. Een stap die hierin al gezet is, is bijvoorbeeld de integratie van erfocentrum.nl naar erfelijkheid.nl. Dat is ten behoeve van de bezoekers, voor wie het verschil niet echt relevant is.

Hoe gaan we de komende jaren met onze corporate communicatie onze voorlichtingsdoelen versterken (en vice versa)?

1. Onze **nieuwsvoorziening** wordt enigszins aangepast: tweets, attenderingen en onze 'Etalage' zorgen vanaf nu samen via verschillende invalshoeken onze nieuwsvoorziening:

- We gebruiken tweets ipv persberichten om nieuws van andere organisaties (onderzoekresultaten bijv.) door te geven; dat nieuws moet dan algemeen over erfelijkheid gaan en dus voor een grote doelgroep interessant zijn;
- Voor specialistisch(er) nieuws dat vooral voor een bepaalde groep relevant is en niet in het algemeen over erfelijkheid gaat (bijv. over een nieuwe mutatie) blijven we de attenteringen gebruiken.
- De lancering van eigen nieuwe producten wordt gedaan via tweets en de 'etalage' op de homepage, ook wel 'Uitgelicht' genoemd. Dit is een middel om actualiteit of een persoonlijke vraag te koppelen aan (de relevantie van) onze (nieuwe) content.

Persberichten op de site komen te vervallen: de bron van het nieuws zijn we toch meestal niet zelf, het kost veel tijd en het levert onvoldoende op. In een tweet kunnen we verwijzen naar de directe bron (levert weer goodwill op) ipv naar ons eigen bericht. Met twitter zitten we tevens meer bovenop de actualiteit dan met persberichten die al snel 'outdated' zijn.

2. Op **Twitter** en **erfelijkheid.nl** gaan we vaker en structureler:

- Vaker **actualiteit aan onze content** koppelen (en vice versa). We willen de relevantie van onze content helder maken door op actuele zaken in te springen; niet aanbodgericht ('kijk eens wat wij hebben') maar vraaggericht (u vraagt zich nav ... af of...; ... hier vind u de antwoorden) Andersom kunnen actuele discussies op Twitter ook aanleiding zijn voor ons om nieuwe content te maken. We willen meer interactie tussen onze content en de sociale media bewerkstelligen.
- Meer aandacht besteden aan **persoonlijke verhalen** rond erfelijkheid. Deze verschijnen veel in andere media; wij kunnen doorgeefluik zijn. Dit gebeurde bijv bij het erfelijke borstkanker-artikel in de Linda en een artikel over Angelina Jolie: dit soort tweets worden opvallend vaak getweet.
- Mensen om **suggesties** vragen, juist in de ontwikkelfase van projecten.
- Actief manieren zoeken om bij te dragen aan een neutrale, **genueanceerde visie** op discussies rond erfelijkheid. Bijvoorbeeld door te wijzen op de feiten achter een hype, genuanceerde uitspraken te doen, of zelf een debat te organiseren?? (nog uitwerken?)

3. **Facebook** speelt nu geen grote rol onze communicatie met doelgroepen We investeren weinig, en er komt weinig reactie.

We willen onze huidige FB-pagina opheffen. In 2018 gaan we echter onderzoeken of facebook een rol zou kunnen spelen bij behoefte onderzoek (peiling) of verspreiding van onze producten.

Aandachtspunt : Maak het internationaal

In de afgelopen jaren heeft het Erfocentrum zich een (soms) centrale plek verworven als informatiecentrum op gebied van erfelijkheid in het Nederlandse taalgebied. In slechts beperkte gevallen kijken we al over de grens. Letterlijk doen we dit in het project 'Over de grenzen kijken maakt het verschil.' In dat project vertalen we Engelstalig materiaal over zeldzame chromosomale aandoeningen, en creëren we nieuw materiaal. We leren hier van voorwerk dat door Unique, onze Engelse counterpart al aan kennis is opgedaan.

Tegelijkertijd vergroten we het bereik van ons eigen materiaal doordat het nieuw gecreëerde materiaal wordt vertaald naar het Engels en verspreid wordt door Unique. In de komende jaren willen we samenwerkingsrelaties met collega-organisaties in verschillende Europese landen tot stand brengen. We ontwikkelen samen materiaal dat we samen verspreiden. We streven naar uitwisseling van kennis en mensen (in projecten) zodat we optimaal van elkaar leren. Door die bundeling van kennis zullen we meer kunnen betekenen voor met name de zeldzame aandoeningen. Op het gebied van die zeldzame aandoeningen is slechts op Europees niveau sprake van voldoende kennis en aantallen patiënten . Idealiter borduren we ook hier voort op eigen kennis en ervaring, bijvoorbeeld door een project dat we in Nederland hebben gedaan op Europees niveau uit te rollen. Door op Europees niveau actief te zijn en een netwerk te ontwikkelen maken we onszelf kansrijker voor Europese subsidies op gebied van *Rare Diseases*, een bron die we nu niet aanboren. Vanzelfsprekend moet onze inspanning om een project te verwerven proportioneel zijn met de kans dat die wordt toegekend.

	2017	2018	2019
Maak het Internationaal	Ontmoetingen met vertegenwoordigers van minimaal 4 collega organisatie (bij voorkeur tijdens ESHG2017 en ECRD2017). Verkenningen over mogelijke gezamenlijke activiteiten.	Eerste samenwerking gerealiseerd.	Aansluiten bij een lopende projectaanvraag op EU-niveau.

Financiën en organisatie

Inkomsten 2017-2019

We verwachten in met name 2016 en 2017 een piek in het aantal uit te voeren projecten. In die jaren voeren we projecten uit, waarin veel andere partijen betrokken zijn. Dat leidt tot fors hogere inkomsten, maar ook hoge uitgaven. De begroting voor 2017 is reeds zeker door geacquireerde projecten (of projecten waarvan we weten dat ze worden goedgekeurd).

Mede door de versterking van de relatie met de klinisch genetische centra verwachten we dat de bijdragen van deze centra hetzelfde blijft.

We voorzien een stijging in projectinkomsten. De begrote projectinkomsten voor 2017 bestaan volledig uit gegarandeerde inkomsten uit reeds geacquireerde projecten.

We voorzien dat we met de huidige bezetting, en bescheiden uitbesteding het werk voor de komende jaren aankunnen. Waar we expertise missen, betrekken we andere organisatie in activiteiten, of we huren die in. Daarvoor is ruimte in de personele kosten.

	A2014	A2015	B2016	LE2016	B2017	B2018	B2019
Inkomsten							
Bijdrage KGC's	102.198	105.000	105.000	105.000	105.000	105.000	105.000
(Project)subsidie Ministerie VWS	253.395	250.133	251.000	251.000	253.000	258.060	263.221
bijdrage externen onderwijssite	20.000	20.000	0	0	0	0	0
Projecten	133.001	173.909	220.000	230.000	400.000	225.000	235.000
Overig	378	1.127	0	0	0	0	0
Totaal	508.972	550.169	576.000	586.000	758.000	588.060	603.221
Kosten							
Personele kosten	377.666	396.000	385.000	385.000	396.550	408.447	420.700
Huisvesting	21.664	22.798	23.500	23.500	24.205	24.931	25.679
Kantoorkosten	21.195	9.234	10.000	10.000	10.300	10.609	10.927
Bestuurskosten	556	0	1.000	1.000	1.030	1.061	1.093
Algemene kosten	29.871	26.618	30.000	30.000	30.900	31.827	32.782
kosten beheer websites		25.757	25.000	25.000	25.750	26.523	27.318
Directe projectkosten	48.295	50.552	85.000	95.000	250.000	80.000	80.000
Totaal	499.247	530.959	559.500	569.500	738.735	583.397	598.499
Saldo	9.725	19.210	16.500	16.500	19.265	4.663	4.722

Bijlage 1

Evaluatie Meerjarenplan 2014-2016

Wanneer we terugkijken op de afgelopen drie jaar, en we doen dat aan de hand van het Meerjarenplan 2014-2016 dan kunnen we constateren dat we een groot deel van de doelstellingen gehaald hebben, en een kleiner deel van de doelstellingen deels of niet.

Speerpunten

In het meerjarenplan stonden vier speerpunten, die we in deze evaluatie ook zullen uitlichten.

1. Vergroot het bereik en intensiveer de marketing
2. Verbreed het bereik met nieuwe doelgroepen
3. Verbeter de dienstverlening aan de KGC's
4. Signaleer kansen, draag bij aan oplossingen

1. Het bereik van www.erfelijkheid.nl is spectaculair gestegen (425%). Daarmee is de doelstelling uit het meerjarenplan (jaarlijks +10%) ruimschoots gerealiseerd. De stijging is het gevolg van een aantal technische verbeteringen, en het aanbieden van onderwerpen waarvan we weten dat ze populair zijn. Op moment van schrijven herorganiseren we de website, om de inhoud nóg meer vraaggericht te laten zijn. Winstpunten voor de toekomst zijn wellicht nog het structureel onder de aandacht brengen van de website, waardoor een verdere groei mag worden verwacht. De doelstelling om een boek over genetisch testen uit te brengen is niet gerealiseerd. Via twitter en andere media brengen we onze producten beter onder de aandacht. In het communicatieplan voor 2017 wordt hier nog eens extra aandacht aan besteed.
2. In de afgelopen drie jaar hebben we gewerkt aan de ontwikkeling van content voor huisartsen. Via de website huisartsengenetica.nl (voorheen onder beheer van NHG en nu Erfocentrum) wordt deze content verspreid. Het bereik van huisartsengenetica.nl groeit gestaag. Daarnaast ontwikkelen we in een project content voor de website thuisarts.nl.

De doelstelling om de doelgroep van Jeugdartsen te bereiken is nog niet gerealiseerd. Wel werken we op dit moment aan een nascholing voor jeugdartsen (en huis- en kinderartsen) over zeldzame aandoeningen. Deze module zal echter pas eind 2017 beschikbaar zijn.

Uitbreiding van het bereik naar verloskundigen is niet gerealiseerd. Wel is in een nieuwe versie van zwangerwijzer.nl gerealiseerd, en deze is onder de aandacht van verloskundigen gebracht.

Informatievoorziening aan en scholing van professionals blijft voor het Erfocentrum belangrijk en is een speerpunt in het meerjarenplan 2017-2019.

Via de website allesoverDNA.nl weten we de doelgroep scholieren en docenten tegenwoordig goed te bereiken. De eerlijkheid gebied te zeggen dat we niet heel veel tijd besteed hebben aan contentontwikkeling voor deze doelgroep. De doelstelling om financiering voor deze website te realiseren is niet niet gehaald. Mede daardoor- en omdat de informatiebehoefte van de scholieren (voorbereiden op eindexamen) niet matcht met onze doelstellingen overwegen we de site af te stoten.

Een belangrijke doelstelling van het meerjarenplan 2014-2016 was om de leesbaarheid van de producten te verbeteren. We besteden nu structureel aandacht aan ons taalgebruik. We zijn op dit moment onze inhoud aan het herorganiseren en meer vraaggericht te maken. Daarmee hebben we naar ons gevoel nog niet voldoende gedaan. Ook in de periode 2017-2020 zal verbreding van de doelgroep richting lage SES structureel aandacht krijgen.

3. We hebben hard gewerkt aan de relatie met de Klinisch Genetische Centra. Er is een hechte relatie ontstaan en een levendige communicatie. Inmiddels weten de centra wat we doen, en weten wij wat de behoeften van de centra zijn. Alle centra zijn bezocht. Per centrum is er een contact persoon, die zorg draagt voor verspreiding van de producten van het Erfocentrum, zoals de folder over erfelijkheid en verzekeren, en de 'hoe vertel ik het mijn familie'-materialen. Belangrijke rol daarin heeft de Klinisch Geneticus (Maaikje) gespeeld die we voor 0,45 fte konden aanstellen. Inmiddels onderhouden we naar tevredenheid een deel van de website van de VKGN. Aandachtspunt voor de toekomst zou nog de intensivering van de relatie met het NKI kunnen zijn.

In de afgelopen jaren hebben we veel energie gestoken in onze relatie met VWS, een belangrijke financier. We overleggen regelmatig (in ieder geval jaarlijks over de opdracht die VWS verstrekt aan het Erfocentrum. Op die manier zorgen we dat de activiteiten van het Erfocentrum niet alleen bekend zijn bij vws, maar ook in lijn zijn met de visie en doelstellingen van het ministerie.

4. We hebben in de afgelopen jaren succesvol een aantal onderwerpen kunnen agenderen en bij kunnen dragen aan oplossingen; familie-communicatie en verzekeren zijn de belangrijkste voorbeelden. Het in het meerjarenplan genoemde voorbeeld (MODY, een minder bekende ondergediagnosticeerde vorm van een grote aandoening hebben we succesvol op de agenda gekregen bij behandelaars, artsen patiënten en

familie. Inmiddels spelen we een coördinerende rol in de activiteiten van de genoemde partijen. Onderliggende doelstelling bij dit speerpunt was het genereren van middelen, wanneer we eenmaal geslaagd waren om partijen te overtuigen van de urgentie van een probleem. Dat is voor het thema verzekeren (doen we uit eigen middelen) niet gelukt, maar voor heel veel andere thema's wel; op de thema's familiecommunicatie (en eerdere herkenning van zeldzame aandoeningen hebben we bijdragen mogen ontvangen van het innovatiefonds zorgverzekeraars en het KWF. Voor MODY ontvangen we een kleine bijdrage van het diabetesfonds.

We zijn steeds meer werk in opdracht/ projecten gaan doen. We slagen er steeds beter in financiering te verwerven voor onderwerpen die we belangrijk vinden. Omdat we slagvaardig en resultaatgericht zijn hebben we een goede naam. Partijen komen terug voor vervolgoopdrachten, en steeds vaker krijgt het Erfocentrum een centrale, coördinerende rol in projecten.

Organisatie

We hebben in de afgelopen drie jaar de uitbreiding in personele omvang gerealiseerd en zijn gegroeid naar 5,5 fte. Het applicatiebeheer van de websites doen we niet meer intern, en hebben we in ge-outsourced. De adviesraad hebben we niet ingesteld.

We hebben in de periode 2014-2016 de financiële doelstellingen licht overtroffen door boven de begrote bedragen te eindigen. Dit was een gevolg van het feit dat we meer projecten verworven hebben dan we in 2014 voorzagen.