

erfo centrum

Jaarverslag 2024



Bron foto: Yuri A / Shutterstock

Colofon

Jaarverslag en Jaarrekening Erfocentrum 2024 is een uitgave van STICHTING “ERFO-CENTRUM”

RSIN 809611600

KVK 32082661

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen of vermenigvuldigd zonder toestemming van het Erfocentrum.

Voorwoord



Er is weer veel gebeurd in 2024. We kregen een nieuw kabinet en er werd aangekondigd dat er flink gekort zou worden op vele subsidies. Omdat wij ook afhankelijk zijn van subsidies van de overheid, leidde dat tot enige onrust. Gelukkig werden we in november 2024 gerustgesteld en blijven we gevrijwaard van bezuinigingen. De activiteiten van het Erfocentrum sluiten aan bij het belang dat het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hecht aan het voor het brede publiek mogelijk maken van een afgewogen keuze op het terrein van erfelijkheid en genetica. ‘Voor deze afgewogen keuze is objectieve, betrouwbare informatie belangrijk. Het Erfocentrum speelt hierin een belangrijke rol ...’ (citaat).

Onze kennis en ervaring met communicatie over erfelijkheid en gezondheid hebben we in 25 jaar opgebouwd. Het onderwerp erfelijkheid gaat iedereen aan. Het Erfocentrum verkeert in de uitgelezen positie om aan mensen met een informatievraag communicatie op maat te bieden.

Net als voorgaande jaren kijken we met trots terug op 2024. Om een nog breder publiek te bereiken dan we al deden, gebruiken we steeds meer beeldmateriaal in onze communicatie. Op onze websites en de openbare accounts Wijzer over je DNA op Instagram en Facebook. De homepage van www.erfelijkheid.nl is opgefrist en meer dan 200 teksten zijn vernieuwd. We zijn gestart met een gebruikersonderzoek van www.ikhebdat.nl. Er zijn weer veel Erfolijsvragen beantwoord. We kregen er mooie reacties op terug. Ook leverden we een actieve bijdrage aan diverse projecten rondom erfelijkheid en we hebben de eerste voorbereidingen voor ons jubileum getroffen. In 2025 bestaat het Erfocentrum 25 jaar. We hebben duidelijk een plaats verworven binnen de samenleving. Zie de illustratieve cijfers op de volgende pagina van dit jaarverslag.

We kijken in ons jubileumjaar terug hoe het 25 jaar geleden allemaal begon, hoe we ons hebben ontwikkeld én we kijken vooruit naar de toekomst. Mensen informeren over erfelijkheid en gezondheid vraagt voortdurend aandacht. Dat zorgt ervoor dat we kunnen blijven inspelen op de informatiebehoefte van het brede publiek.

Jacqueline Pot,
directeur Erfocentrum
Amersfoort, juni 2025





erfelijkheid.nl

Het aantal teksten over erfelijkheid blijft stijgen

	algemeen	ziekten	
totaal	122	645	767
herzien	48	146	194
nieuw	7	13	20
ongewijzigd	67	486	553

Aantal
bezoekers
> 2,5 miljoen



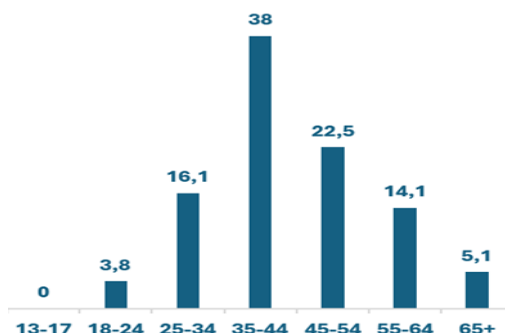
sociale media

Het aantal volgers blijft stijgen

253 nieuwe volgers
op LinkedIn

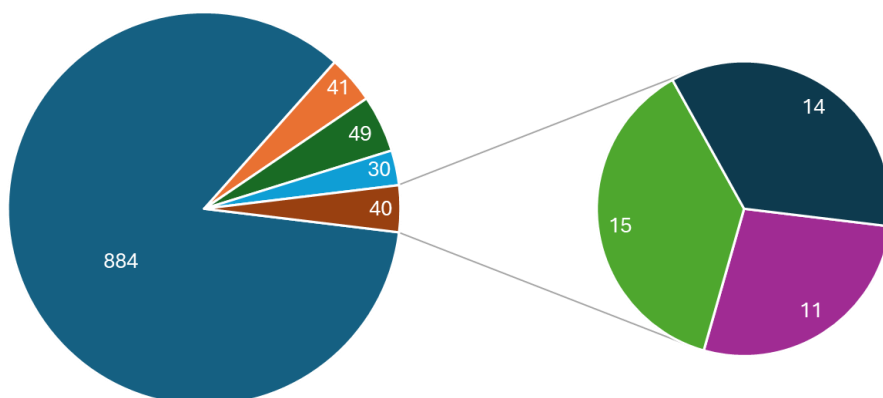


Leeftijd (% in een categorie) en geslacht
van 143 nieuwe volgers op Instagram



■ vrouwen
■ mannen

1.044 Erfolijn vragenstellers



- Primaire doelgroep
- Onderwijs (student, docent)
- Zorgverlener niet nader gespecificeerd
- Medewerker afdeling klinische genetica
- Patiëntenorganisatie
- Commerciële aanbieder
- Media



Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Illustratieve cijfers	3
Inhoudsopgave	4
Bestuursverslag	5
Doel, missie en beleid	5
Speerpunten 2023 t/m 2025	6
Bestuurssamenstelling en team	7
Belangrijke samenwerkingspartners	8
Activiteiten	9
Websites	9
Erfolijn	10
(Sociale) media	13
Attenderingsservice	15
Tips en klachten	15
Projecten	16
Bestuurlijke voornemens	17
Jaarrekening	18
Balans	18
Staat van baten en lasten	19
Algemene toelichting	20
Toelichting op de balans	22
Toelichting op staat van baten en lasten	24
Overige gegevens	25
Begroting 2025	25
Standaard formulier ANBI-status	26
Controle verklaring accountant	32

Bestuursverslag



Doel

Op een eenvoudige en toegankelijke manier informatie overbrengen over erfelijkheid en gezondheid: dat is de kerntaak van het Erfocentrum en daar blinken we in uit.

Missie

Mensen informeren over erfelijkheid en gezondheid



Beleid

Afbeelding a: [Meerjarenplan Erfocentrum](#)

Genetica is een specialistisch en voor veel mensen ingewikkeld vakgebied. Daarom is de begrijpelijkheid van onze informatie een eerste vereiste. Dat we daar succesvol in zijn, horen we geregeld terug van mensen die er gebruik van maken. We spelen in op een informatiebehoefte. We voorzien mensen van begrijpelijke informatie, geven - voor zover mogelijk - antwoord op hun vragen, verwijzen ze naar hun arts voor antwoorden en/of verwijzen ze naar andere informatiebronnen. Het Erfocentrum geeft geen advies over de keuzes die iemand moet maken. We dragen neutrale kennis over. Op basis daarvan kan iemand zelf keuzes maken en/of inzicht krijgen in de mogelijkheden die er zijn.

Om onze missie tot uitvoer te brengen zetten we in op meer dan alleen het aanbieden van informatie via de kanalen die we nu al gebruiken.

Nieuwe vormen van communicatie moeten eraan bijdragen dat onze informatie de juiste mensen bereikt en dat onze informatie wordt gebruikt.

In ons [Meerjarenplan 2023 t/m 2025 'Informatie over erfelijkheid voor iedereen'](#) hebben we onze ambities voor de komende jaren vastgelegd. De titel vat samen waar het Erfocentrum zich met extra inspanningen op richt. Daarvoor hebben we twee speerpunten geformuleerd:

- Onze zichtbaarheid vergroten
- Zo inclusief mogelijk communiceren

Speerpunt 1: Zichtbaarheid vergroten

Mensen voor wie onze informatie relevant is, moeten ons weten te vinden en willen we bereiken met onze informatie. Onze informatie kan ook op een later moment relevant worden voor mensen. Bijvoorbeeld bij een kinderwens of als iemand een familiebrief krijgt, of als je een kind krijgt met een genetische aandoening. Daarom is het belangrijk dat we de juiste kanalen en netwerken gebruiken om onze zichtbaarheid en ons bereik te vergroten.

Speerpunt 2: Inclusief communiceren

We willen zo inclusief mogelijk informeren. Uit onderzoeken blijkt dat een kwart van de Nederlandse bevolking beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Zij hebben moeite met het vinden, begrijpen en/of toepassen van informatie over gezondheid. Een groot deel van deze groep is laaggeletterd (2,5 miljoen mensen in Nederland). Hierdoor zijn er grote gezondheidsverschillen tussen mensen. Daarom gaan we extra aandacht besteden aan de informatiebehoefte van laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook hier zullen we gebruik moeten maken van de communicatiekanalen en -vormen die aansluiten bij hun behoeften. Alleen talige informatie is niet voldoende. We willen meer beeldmateriaal ontwikkelen en onze informatie zo inrichten dat ook mensen met een niet-Nederlandse achtergrond het materiaal aansprekend en bruikbaar vinden.



HEB JE VRAGEN OVER ERFELIJKHEID?

- Ben ik drager van een erfelijke aandoening?
- Is kanker erfelijk?
- Hoe gaat DNA-onderzoek?
- Kan ik deze ziekte doorgeven aan mijn kind?
- Is mijn broer wel mijn biologische broer?

Op erfelijkheid.nl vind je onafhankelijke, betrouwbare informatie:

Volg ons:  [wijzeroverjedna](https://www.instagram.com/wijzeroverjedna)

 **erfo**centrum
Wijzer over je DNA

Afbeelding b: Kaart [@wijzeroverjedna](https://www.instagram.com/wijzeroverjedna).
Kijk voor meer informatie op pagina 14.

Bestuurssamenstelling

In 2024 bestond het bestuur uit

- Em. prof. dr. Marianne de Visser (voorzitter, op uitnodiging van het bestuur)
- Drs. Guillaïne de Blécourt (penningmeester, op voordracht van de NFU)
- Em. prof. dr. Martijn Breuning (adviserend bestuurslid, op uitnodiging van het bestuur)
- Drs. Bernadette van Nesselrooij (bestuurslid, op voordracht van de VKGN)
- Prof. mr. dr. Corrette Ploem (bestuurslid, op uitnodiging van het bestuur)
- Dr. Jurgen Seppen (bestuurslid, op voordracht van de Patiëntenfederatie Nederland)
- Dr. Anton de Wijer (bestuurslid, op voordracht van de VSOP)

We hebben afscheid genomen van Guillaïne de Blécourt. Per 1 januari 2025 vervult drs. Myra Behrendt de rol van penningmeester op voordracht van de NFU. Ook Anton de Wijer vertrok uit ons bestuur; zijn zittingstermijn in het bestuur van de VSOP was verstreken. Op termijn vervult iemand anders vanuit de VSOP de liaison-rol.

De bestuursleden is gevraagd naar nevenactiviteiten. Dat zijn alle activiteiten (betaald en onbetaald) die niet uit hoofde van het bestuurslidmaatschap bij het Erfocentrum door hen worden verricht. Als er sprake is of kan zijn van een risico dat deze activiteiten een goede functie vervulling in de weg staan, konden zij die melden op een formulier. Denk bij risico's aan: belangenverstrengeling, belangenconflicten, ongewenste binding aan derden, fraude en corruptie, onduidelijkheid over uw hoedanigheid bij optreden naar derden. De bestuursleden hebben verklaard geen nevenwerkzaamheden te verrichten waarbij sprake is of kan zijn van de bovengenoemde risico's voor het Erfocentrum.

De bestuursleden verrichten de werkzaamheden onbezoldigd.

Het bestuur heeft in 2024 vijf keer vergaderd.

Team

In 2024 waren er 5 medewerkers (4,24 fte) in dienst van het Erfocentrum.

Twee medewerkers kozen voor een nieuwe functie elders.

De bezetting liep terug naar 2,68 fte. Er zijn niet direct vacatures opengesteld.



Afbeelding c: Etentje team, bestuur en adviseurs, december 2024

Belangrijke samenwerkingspartners

We delen onze kennis, leren van elkaar en werken samen. Hieronder worden de belangrijkste samenwerkingspartners beschreven.

VWS

Elk jaar vraagt het Erfocentrum een instellingssubsidie aan bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze subsidie is bestemd voor:

- onderhoud en verrijking van onze websites over erfelijkheid;
- het uitwisselen van kennis en expertise in diverse gremia;
- corporate communicatie.

RIVM

Het Erfocentrum is lid van de Commissie Hiepriek en van de Werkgroep folder Zwanger! Het Erfocentrum heeft in 2024 meegewerkt aan een inhoudelijke update van de folder Zwanger! Dit is de landelijke folder van verloskundigen, huisartsen en gynaecologen voor zwangeren. Bepaalde ziektes, zoals diabetes, een hartafwijking, een spierziekte, CF (taaislijmziekte) of erfelijke bloedarmoede, kunnen vaker in een familie voorkomen en erfelijk zijn. Als het nodig is kan een verloskundige of gynaecoloog dat uitzoeken.

VSOP

VSOP, de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, is een belangrijke samenwerkingspartner van het Erfocentrum. Deze organisatie kent het patiëntenperspectief en komt op voor de belangen van alle mensen met zeldzame of genetische aandoeningen en hun naasten. De VSOP is vertegenwoordigd in het Erfocentrum-bestuur via een VSOP-bestuurslid en de samenwerking met de VSOP is in 2019 vastgelegd in een convenant.

VSKG / VKGN

Met de Vereniging van Stichtingen Klinische Genetica (VSKG), de koepel klinische genetica, zijn afspraken gemaakt over de bijdrage aan het Erfocentrum. Financieel levert elke afdeling genetica een bijdrage en inhoudelijk wordt informatie uitgewisseld. Het doel is om met elkaar over de grenzen van de verschillende afdelingen heen te zoeken naar mogelijkheden voor het verbeteren van de informatievoorziening aan het brede publiek en aan patiënten en hun naasten.

De Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) is de wetenschappelijke vereniging voor medisch specialisten en andere zorgverleners binnen de klinische genetica. Het Erfocentrum werkt op verschillende manieren samen met de VKGN. Bijvoorbeeld aan nieuwe informatie op erfelijkheid.nl over actuele onderwerpen. Onder andere over: Er zit een erfelijke ziekte in de familie: Wat komt er allemaal op je af?, Gentherapie en EpiSign-onderzoek.

De behoefte aan minder 'talige' producten (beeldmateriaal) neemt toe, vanwege de laaggeletterdheid van een grote groep mensen. Met beeldverhalen/animaties over erfelijkheid willen we ook laaggeletterden bereiken. En voor zorgprofessionals ondersteunt het Erfocentrum de VKGN bij up-to-date houden en beheren van de website artsengenetica.nl.

NFU

Voor de website expertizezoeker.nl werkt het Erfocentrum samen met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de eigenaar van deze website, en Orphanet. Zie de paragraaf projecten voor meer informatie.

Activiteiten

We merken onverminderd dat de genetica sterk in ontwikkeling is. Door wetenschappelijk onderzoek worden nieuwe ontdekkingen gedaan, die van invloed kunnen zijn op het genezen en/of behandelen van mensen met een erfelijke aanleg of ziekte.

Het Erfocentrum wisselt informatie over erfelijkheid en gezondheid uit. Via verschillende websites, de Erfolijn, sociale media, een attenderingservice voor nieuws en samenwerkingsverbanden. We maken mensen wijzer over hun DNA met onafhankelijke, betrouwbare, toegankelijke en actuele informatie. Er is ook een tips- en klachtenregeling.

Websites

Het Erfocentrum geeft informatie via verschillende websites. [Erfelijkheid.nl](https://erfelijkheid.nl) voorziet het algemene publiek, patiënten en zorgprofessionals van informatie. De website bevat algemene informatieve teksten en teksten met uitleg over ziekten. Deze teksten zijn zoveel mogelijk op B1-niveau geschreven.

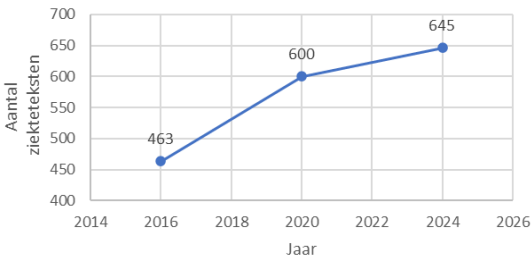
Het Erfocentrum laat de informatie zo goed mogelijk aansluiten bij de actuele informatie-behoefte en recente kennisontwikkelingen. Iedere 5 jaar worden bestaande teksten geactualiseerd en jaarlijks komen er nieuwe teksten, plaatjes en animaties bij. Als er aanleiding voor is, bijvoorbeeld door wetenschappelijke ontwikkelingen, worden teksten eerder aangepast.

In dit verslagjaar zijn er 48 algemene teksten herzien en 7 nieuwe teksten geschreven. Over 146 ziektes zijn teksten herzien en er zijn 13 nieuwe ziekte teksten geschreven. Zie afbeelding d voor het totaal overzicht van teksten.

	algemeen	ziekten	
totaal	122	645	767
herzien	48	146	194
nieuw	7	13	20
ongewijzigd	67	486	553

Afbeelding d: Aantal teksten op erfelijkheid.nl verdeeld naar soort tekst (algemeen of over ziekten) en naar status (herzien, nieuw en ongewijzigd)

Het totaal aantal ziekte teksten op erfelijkheid.nl is in 2016 463, in 2020 is het aantal ziekte teksten toegenomen naar 600 en in 2024 is het aantal ziekte teksten toegenomen naar 645.



Afbeelding e: Het aantal ziekte teksten op erfelijkheid.nl van 2016 – 2024

Sinds 19 februari 2024 is Google Analytics overgegaan op een nieuw systeem van het tellen van het aantal gebruikers en gebeurtenissen. Daardoor zijn de gegevens niet te vergelijken met voorgaande jaren.

Wel kunnen we aangeven dat in de afgelopen 5 jaar gemiddeld **2,7 miljoen bezoekers per jaar** in hun zoektocht naar informatie op erfelijkheid.nl terecht kwamen. De website ikhebdat.nl (voor kinderen en hun ouders) trok gemiddeld **34,3 duizend bezoekers per jaar**.

Als een gebruiker een pagina op erfelijkheid.nl bezoekt, wordt dit door Google Analytics geteld als een weergave. Het aantal weergaven op erfelijkheid.nl was het hoogst voor de Ehlers-Danlos syndromen. Daarna volgde de voorpagina van erfelijkheid.nl. Deze pagina is in 2024 vernieuwd, passend bij de berichten die het Erfocentrum plaatst op sociale media.

Ook interacties worden bijgehouden door Google Analytics. Denk hierbij aan het starten van een sessie (bezoek) maar ook het bekijken van een animatie. De meeste interactie vond plaats op de pagina's over:

- Ehlers-Danlos syndromen;
- Syndroom van Turner;
- Welke bloedgroep heeft mijn kind?;
- Auto-immuunziektes;
- Erfelijkheid van bloedgroepen.

In 2024 zijn de eerste activiteiten gestart voor een gebruikersonderzoek om ikhebdat.nl te verbeteren. Deze website is gericht op kinderen met een ziekte. Zij (en hun ouders) kunnen hier op hun eigen niveau informatie vinden over hun eigen erfelijke ziekte en andere ziektes.

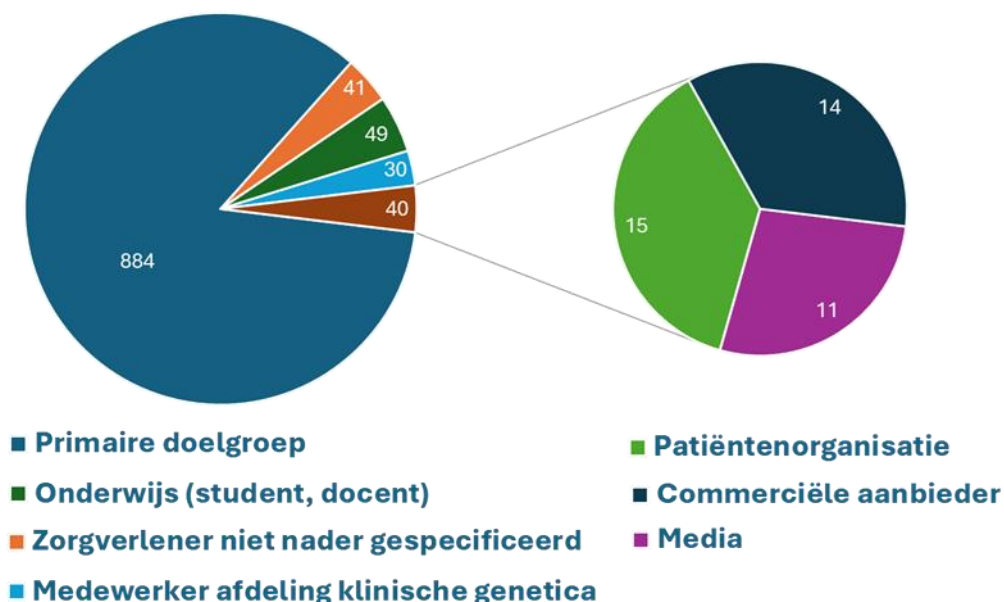
De website artsengenetica.nl met informatie over genetica voor zorgprofessionals onderhoudt het Erfocentrum in opdracht van de VKGN.

Erfolijn

De Erfolijn is een belangrijk onderdeel van onze informatievoorziening. In 2024 zijn er in totaal 1.044 vragen beantwoord.



Het grootste deel (85%) van de vragenstellers behoort tot de primaire doelgroep van het Erfocentrum. Dat is een breed publiek. Veelal mensen die te maken hebben met een erfelijke aandoening (zelf of in hun omgeving), zwangeren of mensen met een kindervens. Het overige deel van de vragenstellers komt uit de secundaire doelgroep: zorgverleners, scholieren, studenten, docenten, media en bedrijven. Zie afbeelding f voor meer details.



Afbeelding f: Kenmerk vragensteller indien aangegeven

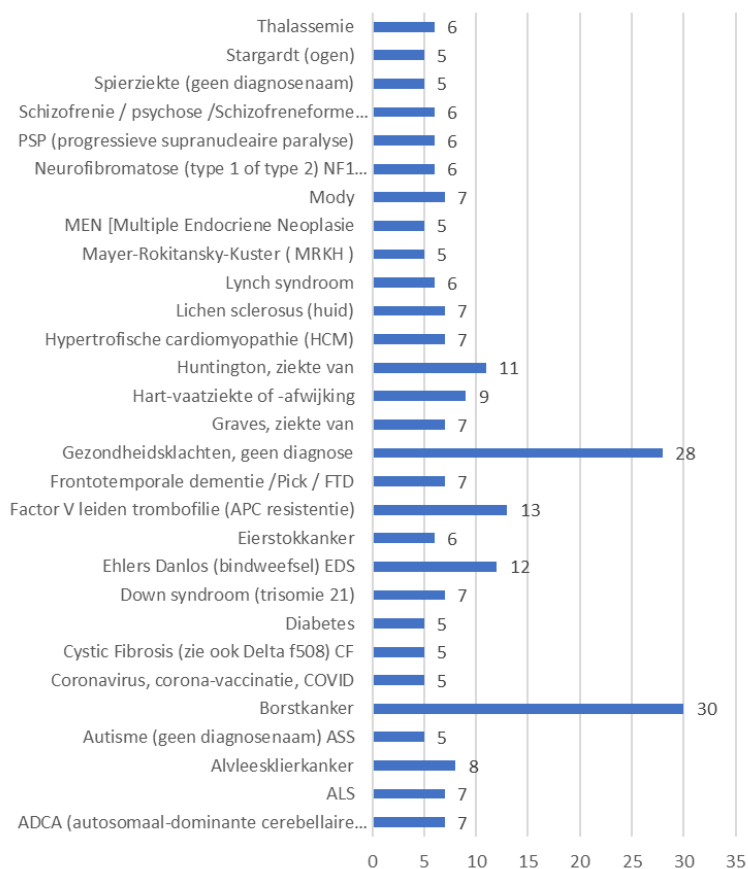
In de categorie zorgverlener niet nader gespecificeerd weten we van één persoon dat het een verloskundige is. Vijf personen stelden een vraag vanuit een huisartsenpraktijk. En drie jeugdartsen raadpleegden de Erfoliijn.

Verder is bekend dat 50 vragen uit België afkomstig waren, 2 vragen uit Suriname.

Er zijn 21 vragen in een andere taal dan het Nederlands gesteld.

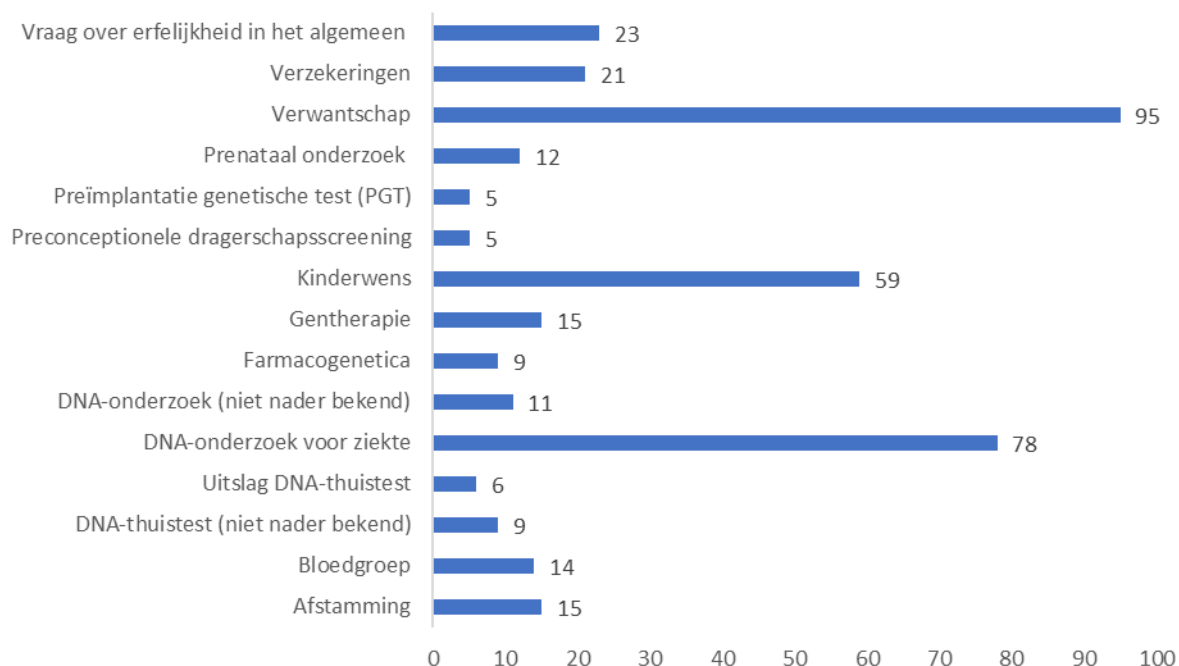
Het Erfocentrum beantwoordt op verzoek van de Stichting Kanker.nl ook vragen die via de website Kanker.nl worden gesteld. Zie <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/stel-je-vraag-aan-een-professional/erfelijkheid>. De 11 vragen die in 2024 zijn gesteld aan het Erfocentrum zijn 654 keer bekeken (volgens de website op 14 jan 2025).

De vragen aan de Erfolijn gingen over 390 verschillende ziektes. Het komt vaker voor dat één vraag over meerdere ziektes gaat. De uitschieters betreffen vragen over borstkanker (dat waren 30 vragen) en gezondheidsklachten zonder dat er een diagnose is gesteld (dat waren 28 vragen). In afbeelding g staan de ziektes waarover 5 of meer vragen zijn gesteld.



Afbeelding g: Ziektes waarover vijf of meer vragen zijn gesteld in 2024

Afbeelding h geeft de onderwerpen weer waarover vijf of meer vragen zijn gesteld aan de Erfolijn in 2024. Uitschieters zijn de vragen over: verwantschap (n=95), DNA-onderzoek voor een ziekte (n=78) en kinderwens (n=59).



Afbeelding h: Onderwerpen (excl. ziektes) waarover vijf of meer vragen zijn gesteld in 2024

Bij 49 van de 59 vragen over erfelijkheid en een kinderwens werden één óf meer ziektes genoemd. De overige 10 vragen waren meer algemeen.

Over 'DNA-onderzoek voor een ziekte' zijn 78 vragen gesteld. Dit is exclusief de vragen over kinderwens en ziektes.

We hebben 250 reacties ontvangen op onze Erfolijn-antwoorden. Deze waren overwegend positief. Slechts 3 reacties waren negatief en 25 reacties bevatten een positief en een negatief element. De negatieve uitingen hadden geen betrekking op de service van de Erfolijn, maar hadden voornamelijk te maken met de teleurstelling dat artsen ook niet overal antwoord op hebben.

De reacties zijn een duidelijk signaal dat we voorzien in een behoefte. En geeft het Erfocentrum inzicht in de wensen, informatiebehoefte en het kennisniveau van een breed publiek.

(Sociale) media

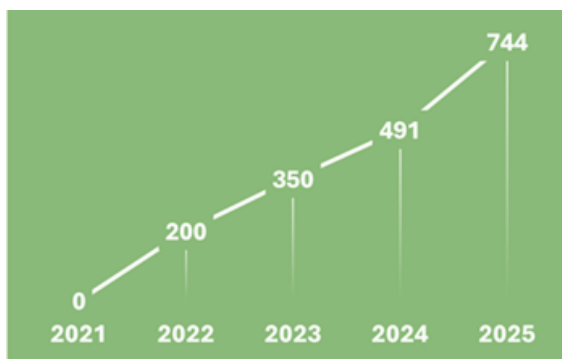
Tijdschrift

Het Erfocentrum heeft meegewerkt aan het artikel 'Van je moeder moet je het hebben' dat in mei is verschenen in het tijdschrift Eva van de EO. De eerste 2 bladzijdes van het artikel kun je [hier](#) lezen.

LinkedIn

In april 2021 startte het Erfocentrum met een LinkedIn bedrijfspagina. De stijgende lijn in het aantal volgers (zie afbeelding j) was in dit verslagjaar nóg steiler dan de voorgaande jaren. Dat is een indicatie dat onze activiteit op LinkedIn wordt gewaardeerd. We plaatsten in 2024 vaker en met regelmaat eigen berichten. Het waren polls en berichten over een specifiek onderwerp. Ook nodigden we mensen actief uit om het Erfocentrum te volgen. Eind december hadden we 744 volgers.

De polls en updates van ziekteksten doen het heel goed op LinkedIn. De maandelijkse poll op donderdag ging bijvoorbeeld over lengte en oogkleur. Ook is de vraag gesteld: Zijn zeldzame ziektes altijd erfelijk? En op sinterklaasavond ging de poll over letters van het DNA.



Afbeelding j: Groei van het aantal volgers op LinkedIn van 2021 t/m 31 dec 2024



[Volg het Erfocentrum op LinkedIn](#)



Afbeelding i: Voorblad tijdschrift Eva

Het onderwerp 50 jaar hielprik was de absolute winnaar als je kijkt naar het aantal impressies. Hier zijn drie berichten over gepost die heel goed scoorden:

3.444 spontane impressies a.g.v. het eerste bericht; het tweede bericht leidde tot 2.779 impressies en het derde bericht 1.259 impressies.

Andere onderwerpen die goed scoorden waren berichten over:

- hersenaandoeningen (2.265 impressies),
- wereld-DNA-dag (1.620 impressies),
- dragerschapstesten (1.511 impressies),
- epigenetica (1.445 impressies) en
- gentherapie (1.412 impressies).

Instagram

Het Erfocentrum Instagram-account @WijzeroverjeDNA is eind 2023 gestart om informatie over erfelijkheid beter vindbaar te maken voor een groot publiek. Officieel lanceerden we het op Wereld DNA-dag (25 april). Voor interessante weetjes rond erfelijkheid, zoals:

- Zijn psychische aandoeningen erfelijk?
- Hoeveel mensen in ons land hebben een zeldzame ziekte?
- Wat is het verschil tussen chromosomen, DNA en genen?

Er is korte en bondige informatie te vinden over de alledaagse kanten van erfelijkheid en gezondheid.



Ben je benieuwd? Volg ons! [@wijzeroverjedna](https://www.instagram.com/wijzeroverjedna)

Er is een kaart gemaakt. Daarop staan enkele voorbeeldvragen waarvoor mensen bij het Erfocentrum terecht kunnen. Bijvoorbeeld: 'Is kanker erfelijk?' 'Hoe gaat DNA-onderzoek?' De kaart staat afgebeeld op pagina 6.

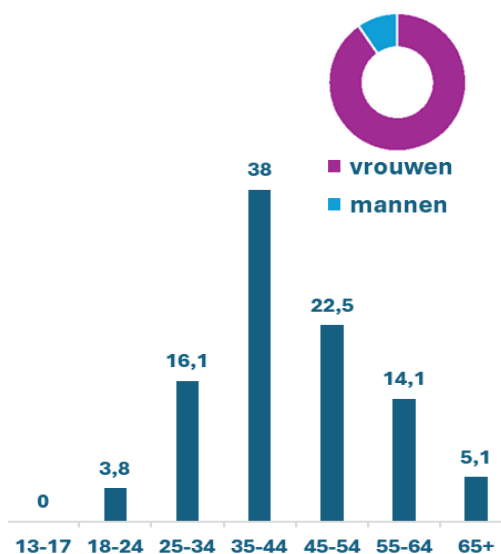
Deze kaarten zijn uitgedeeld bij diverse gelegenheden en ter verdere verspreiding actief aangeboden aan de Nederlandse afdelingen klinische genetica.

De posts met het hoogste aantal weergaven in december zijn zichtbaar op afbeelding k. Aan het eind van 2024 had @wijzeroverjedna 70 berichten geplaatst en 143 volgers. Dat waren voornamelijk vrouwen en 38% viel in de leeftijdscategorie 35 tot 44 jaar (zie afbeelding l).



Afbeelding k:

Posts @wijzeroverjeDNA met het hoogste aantal weergaven in december



Afbeelding l:

Leeftijd (% in een categorie) en geslacht van 143 volgers

Attenderingsservice

De Erfocentrum attenderingsservice voor (onderzoeks)nieuws betreft berichten die interessant zijn voor een patiëntenorganisatie, belangenorganisaties (zoals VSOP, NPV-Zorg of NFK) of groepen met een gezamenlijke interesse (preconceptiezorg). Deze berichten worden kosteloos 'ter attendering' aan die partijen toegestuurd.

In 2024 zijn er 253 berichten gestuurd aan 50 verschillende organisaties en 21 individuele personen. Om de juiste informatie te kunnen geven, is het belangrijk dat de medewerkers van het Erfocentrum op de hoogte zijn van de meest actuele ontwikkelingen op ons aandachtsgebied. De informatiespecialist gebruikt daarvoor een aantal bronnen zoals: de berichten van stakeholders zoals de Gezondheidsraad, het RIVM, de universiteiten en universitaire ziekenhuizen, inhoudsopgaven van medische tijdschriften, e-mail nieuwsbrieven en (internationale) websites gespecialiseerd in medisch nieuws.

Tips en klachten

In 2022 startte het Erfocentrum met een regeling voor tips en klachten. Wij vinden het belangrijk dat mensen die met ons in contact zijn, zo goed mogelijk geholpen worden. Vanuit onze expertise geven we informatie. Maar als iemand hier niet tevreden over is, willen we iemand de gelegenheid bieden om daarover een klacht of een tip bij ons neer te leggen.

Er zijn in 2024 18 'tips- en klachten'-mails ontvangen en beantwoord. Daarvan pasten twee opmerkingen niet bij de rol van het Erfocentrum. Twaalf van de 18 opmerkingen gingen over erfelijkheid.nl. Naar aanleiding daarvan is 7 keer een stukje tekst of een link op erfelijkheid.nl aangepast. Vier opmerkingen gingen over Expertisezoeker. Het is niet verwonderlijk dat daar opmerkingen over kwamen. De laatste update van deze website is van 22 juni 2023. VWS heeft de lijst van de erkenningen van de ECZA (expertisecentra voor zeldzame aandoeningen) uit de beoordelingsronde 2023 nog niet gepubliceerd. Als de erkenningen officieel gepubliceerd zijn, moet die lijst door OrphanetNL in de OrphanetEU database worden verwerkt. Pas dan kan het Erfocentrum Expertisezoeker updaten.

Projecten

Erudigit

Binnen dit project wordt door onderzoekers van Amsterdam UMC en UMC Utrecht onderzoek gedaan naar de medische en psychosociale impact van DNA-thuistesten op Nederlandse burgers. Er wordt gekeken naar gezondheid-gerelateerde DNA-thuistesten die mogelijk leefstijl/gezondheidskeuzes kunnen beïnvloeden. Denk bijvoorbeeld aan kans op ziektes, maar ook bijwerkingen van medicijnen, gevoeligheid voor voeding (zoals lactose-intolerantie) en atletisch vermogen.

Het Erfocentrum vindt het belangrijk dat met de opgedane kennis burgers en zorgverleners beter ondersteund kunnen worden in het gebruik van DNA-zelftesten. Daarom leveren we als lid van de projectcommissie een actieve bijdrage aan het project.

Expertisezoeker

Expertisezoeker is een website om gemakkelijk expertisecentra voor bepaalde zeldzame aandoeningen te vinden. Patiënten en andere belanghebbenden kunnen daar vinden waar zij terecht kunnen voor begeleiding en behandeling. Het Erfocentrum beheert de website in opdracht van NFU.

De laatste update van Expertisezoeker was op 22 juni 2023. Dat was naar aanleiding van de erkenningsronde ECZA 2022. Omdat de bron van Expertisezoeker, de website orpha.net, in de afgelopen 2 jaar grote technische aanpassingen heeft gedaan, heeft de NFU besloten aanpassingen aan Expertisezoeker uit te stellen tot het moment dat de volgende Erkenningsronde verwerkt zal worden. Het Ministerie van VWS heeft de resultaten van de erkenningsronde 2023 niet gepubliceerd in 2024. Er liepen bezwaarprocedures, waardoor deze ronde veel vertraging heeft opgelopen. Op 26 november 2024 verscheen de Beleidsvisie expertisecentra zeldzame aandoeningen 2025. Dit geeft inzicht in de stappen in het proces zoals dat in 2025 ingericht is. Doel is de uitvoeringspraktijk te verbeteren.

Zodra de meest recente erkenningen formeel zijn gepubliceerd en na een opdrachtverlening door NFU, gaat het Erfocentrum aan de slag met het vernieuwen van Expertisezoeker.

Sinds 1 augustus 2024 is Google Analytics aan Expertisezoeker toegevoegd. Het geeft informatie over het gebruik ervan. Gedurende de laatste 5 maanden van 2024 waren er 1.500 gebruikers. Voornamelijk vanuit Nederland maar ook vanuit andere landen. Soms rechtstreeks, maar meestal via een link op een website.

PSIDER-Heart

Het PSIDER-Heart project is een samenwerkingsverband van verschillende wetenschappers van onder andere het Hubrecht Instituut, het Nederlands Hartinstituut en het UMCU. Het wordt door ZonMw gefinancierd vanuit een maatschappelijk verantwoord innoveren programma. Het doel van het consortium is om via prime editing gentherapie voor bepaalde erfelijke hartspierziekten te ontwikkelen. Daarnaast wordt onderzoek naar ethische aspecten gedaan. PSIDER-Heart richt zich op de hartziekten [PLN](#) en [LMNA](#). Het Erfocentrum heeft met input van de onderzoekers een eenvoudige beschrijving gemaakt van wat er binnen het PSIDER-Heart project wordt gedaan. Deze beschrijving kan worden gebruikt in webteksten en/of te ontwikkelen beeldmateriaal. Voor Stichting LMNA Cardiac is een [Engelstalige tekst over PSIDER-Heart](#) gemaakt.

De DNA-dialogen

Dit 4-jarig project (2022 – 2025) onder leiding van het ErasmusMC, met financiering vanuit de Nederlandse Wetenschapsagenda (NWA), is een vervolg op het eerder uitgevoerde project de DNA-dialoog (2019 – 2021). Dat project draaide om de dialoog met verschillende groepen mensen over de vraag wat zij vinden van het aanpassen van embryo-DNA.

Na de DNA-dialoog bleken we nog niet uitgepraat. We weten dat er allerlei waarden in het geding zijn. Maar er zijn nog te veel vragen om een concrete vertaling naar beleid te maken. Denk aan vragen als: Wanneer noem je een aandoening ernstig? Wanneer vinden we het aanpassen van embryo-DNA veilig genoeg? Zijn alternatieven zoals embryoselectie (PGT) niet al voldoende om te voorkomen dat er een kind geboren wordt met een erfelijke aandoening? Is het aanpassen van embryo-DNA eigenlijk wel nodig? En zal er een maatschappij ontstaan waarin mensen met een aandoening niet meer geaccepteerd worden? Zullen ouders steeds meer onder druk komen te staan om hun toekomstige kind genetisch te laten bewerken? Hoe zit het met commerciële belangen?

Voor verdiepend onderzoek is een onderzoeksproject opgezet wat belangen, behoeftes en waarden van verschillende groepen uit onze samenleving nog beter in beeld wil brengen. Dat helpt keuzes voor Nederland te onderbouwen en dient als input voor beleid. Zie dednadiologen.nl voor meer informatie.

Het Erfocentrum heeft in 2024 deelgenomen aan de projectgroep.

Bestuurlijke voornemens

De jaarrekening 2024 (zie onderdeel *Jaarrekening*) laat zien dat het resultaat over het jaar 2024 een tekort van € 6.009 bedraagt (2023: bate € 31.656). De baten zijn in 2024 gedaald. Dit komt met name door een daling van de baten uit projectsubsidies (gedaald van € 63.309 naar € 34.640). De kosten zijn gestegen. Dit komt met name door hogere personeelslasten.

De verwachting is dat deze kosten voor 2025 lager zullen zijn.

In 2024 (in augustus en december) zijn 2 van de 5 personeelsleden uit dienst getreden.

Daarnaast is besloten minder gebruik te maken van externe inhuur. Het aannemen van extra personeel wordt getemporiseerd, gezien het beperkt aantal projectsubsidies.

Als gevolg van de dalende baten uit projectsubsidies is de afhankelijkheid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van de Klinisch Genetische Centra verder gestegen.

De subsidie voor 2025 is reeds toegezegd. Er zijn geen aanwijzingen of redenen om te twijfelen aan de voortzetting van beide baten.

De begroting 2025 is vastgesteld op 4 juni 2025 (zie onderdeel *Overige gegevens*). Voor 2025 wordt een positief/nihil resultaat verwacht.

Jaarrekening



Balans

Bedragen in euro's

	per 31 december 2024	per 31 december 2023
ACTIVA		
Vaste activa		
Materiële vaste activa	750	1.431
Financiële vaste activa	6.208	6.208
Totaal vaste activa	6.958	7.639
Vlottende activa		
Vorderingen	25.583	53.137
Liquide middelen	195.049	204.852
Totaal vlottende activa	220.632	257.989
Totaal activa	227.590	265.628
PASSIVA		
Reserves	176.584	182.593
Schulden		
kortlopende schulden en overlopende passiva	51.006	83.035
Totaal passiva	227.590	265.628

Staat van baten en lasten

Bedragen in euro's

	2024	Begroting 2024	2023
BATEN			
1.Subsidie Ministerie van VWS	300.760	290.309	290.430
2.Bijdragen afdelingen klinische genetica	132.312	132.311	128.108
3.Projectsubsidies	34.640	53.500	63.309
4.Dienstverlening	7.106	7.106	8.057
5.Bijzondere baten	3.775	-	-
SOM VAN DE BATEN	478.593	483.226	489.904
LASTEN			
6.Personele en materiële kosten			
6.1 Personele kosten	395.620	384.380	367.463
6.2 Huisvestingskosten	27.263	26.811	25.987
6.3 Kantoorkosten	854	7.500	3.066
6.4 Bestuurskosten	-	-	-
6.5 Algemene kosten	21.689	25.000	23.262
	445.425	443.691	419.779
7.Kosten beheer websites	34.281	30.000	33.972
8.Directe projectkosten	5.085	3.000	4.497
SOM VAN DE LASTEN	484.792	476.691	458.248
Baten uit rente	190	2.000	0
SALDO BATEN EN LASTEN	-6.009	8.535	31.656
Bestemming saldo van baten en lasten			
Toevoeging / onttrekking aan:			
Continuïteitsreserve	-6.009		31.656

Algemene toelichting jaarrekening

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de 'Richtlijn organisaties zonder winststreven' die is uitgegeven door de Raad voor de Jaarverslaggeving (RJkc1). De statutaire naam van Erfocentrum is stichting ERFO-centrum. De stichting is gevestigd te Amersfoort.

Grondslagen voor waardering en resultaatbepaling

Algemene grondslagen voor de opstelling van de jaarrekening

De opstelling van de jaarrekening vereist dat de directie oordelen vormt en schattingen en veronderstellingen maakt die van invloed zijn op de toepassing van grondslagen en de gerapporteerde waarde van activa en verplichtingen en van baten en lasten. De daadwerkelijke uitkomsten kunnen afwijken van deze schattingen. De schattingen en onderliggende veronderstellingen worden voortdurend beoordeeld. Herzieningen van schattingen worden opgenomen in de periode waarin de schatting wordt herzien en in toekomstige perioden waarvoor de herziening gevolgen heeft.

Boekjaar

Het boekjaar is gelijk aan het kalenderjaar.

Valuta

De jaarrekening is opgesteld in euro's, de functionele valuta van de stichting

Vergelijking met voorgaand jaar

De gehanteerde grondslagen van waardering en van resultaatbepaling zijn ongewijzigd ten opzichte van het voorgaand jaar.

Continuïteit van de activiteiten

De jaarrekening is opgesteld op basis van de continuïteitsveronderstelling.

Financiële instrumenten

Financiële instrumenten omvatten vorderingen onder financiële vaste activa, vlottende activa, liquide middelen en schulden. Alle financiële instrumenten worden bij de eerste opname verwerkt tegen reële waarde, inclusief direct toerekenbare transactiekosten. Na de eerste opname worden financiële instrumenten gewaardeerd tegen verkrijgingsprijs. Het Erfocentrum kent geen afgeleide financiële instrumenten.

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen aanschafprijs verminderd met de cumulatieve afschrijvingen en eventuele cumulatieve bijzondere waardeverminderingverliezen. De afschrijving is lineair en gebaseerd op de verwachte gebruiksduur rekening houdend met de restwaarde.

Financiële vaste activa

De onder de financiële vaste activa opgenomen leningen u/g worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs, onder aftrek van noodzakelijk geachte voorzieningen. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen.

Vorderingen en liquide middelen

De vorderingen worden bij eerste verwerking opgenomen tegen de reële waarde en vervolgens gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Noodzakelijk geachte voorzieningen voor mogelijke verliezen als gevolg van oninbaarheid worden in mindering gebracht. Deze voorzieningen worden bepaald op basis van individuele beoordeling van de vorderingen. Liquide middelen zijn gewaardeerd tegen nominale waarde en bestaan uit kas- en banktegoeden.

Continuïteitsreserve

De continuïteitsreserve wordt gevormd door het resultaat en is voor de dekking van risico's op korte termijn en om zeker te stellen dat het Erfocentrum ook in de toekomst aan haar verplichtingen kan voldoen.

Voorzieningen

Een voorziening wordt gevormd voor verplichtingen waarvan het waarschijnlijk is dat zij zullen moeten worden afgewikkeld en waarvan de omvang redelijkerwijs is in te schatten. De omvang van de voorziening wordt bepaald door de beste schatting van de bedragen die noodzakelijk zijn om de desbetreffende verplichtingen en verliezen per balansdatum af te wikkelen. Voorzieningen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Overige schulden en overlopende passiva

Schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Na eerste verwerking worden schulden gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor bepaling van het saldo van baten en lasten

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop zij betrekking hebben. Baten worden slechts genomen voor zover zij op de balansdatum zijn gerealiseerd. Lasten, verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden. Het saldo van baten en lasten wordt bepaald als het verschil tussen het totaal der baten en het totaal der lasten. Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben. Voorzienbare verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het boekjaar worden meegenomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden en wordt voldaan aan de voorwaarden voor het opnemen van voorzieningen.

Personeelsbeloningen en pensioenen

Lonen, salarissen en sociale lasten worden op grond van de Erfocentrum-arbeidsvoorwaarden verwerkt in de staat van baten en lasten voor zover ze verschuldigd zijn aan werknemers. Pensioenopbouw vindt plaats via Pensioenfonds Zorg en Welzijn. De aan de pensioenuitvoerder te betalen premie wordt als last in de staat van baten en lasten verantwoord. Te betalen premie dan wel de vooruitbetaalde premie per jaareinde wordt als overlopend passief respectievelijk overlopend actief verantwoord.

Beloning bestuur

Bestuursleden verrichten de werkzaamheden onbezoldigd.

Financiële baten en lasten

Rentebaten en rentelasten: rentebaten en rentelasten worden tijdsevenredig verwerkt, rekening houdend met de effectieve rentevoet van de betreffende activa en passiva.

De controleverklaring

Versluis Accountancy B.V. heeft voor het Erfocentrum de Accountantsverklaring Opgesteld. Versluis Accountancy is in het bezit van een AFM-vergunning voor wettelijke controles (zie overige gegevens).

ANBI-verklaring

Het Erfocentrum is in het bezit van een ANBI-verklaring uitgegeven door de Belastingdienst. De organisatie voldoet aan de diverse criteria die worden gesteld aan algemeen nut beogende Organisaties, o.a. de plicht gegevens te publiceren op het standaardformulier van de Belastingdienst (zie overige gegevens).

Vaststelling jaarrekening

De jaarrekening 2024 is door het bestuur vastgesteld en goedgekeurd op 4 juni 2025.

Toelichting op de balans

Bedragen in euro's

Materiële vaste activa

De materiële vaste activa worden gewaardeerd tegen de aanschafwaarden verminderd met lineaire afschrijvingen, gebaseerd op de aanschafwaarden en de verwachte economische levensduur. In het jaar van aanschaf wordt naar rato afgeschreven. Het gehanteerde afschrijvingspercentage is voor automatiseringsapparatuur en inventaris 20%.

Het verloop van de materiële vaste activa is als volgt:

	Automatiseringsapparatuur	Inventaris	Totaal
Boekwaarden per 1 januari 2024	1.431	-	1.431
Investeringsen	-	-	-
Desinvesteringen	-	-	-
Afschrijvingen	681	-	681
Afschrijving desinvestering	-	-	-
Boekwaarden per 31 december 2024	750	-	750
Aanschafwaarden	12.045	12.236	24.281
Af: cumulatieve afschrijvingen	11.295	12.236	23.531
Boekwaarden per 31 december 2024	750	-	750

Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Het Erfocentrum heeft sinds 1 juni 2022 een overeenkomst met C.V. Stratoz Amersfoort voor de huur van een aantal kantoorruimten in het pand aan het Barchman Wuytierslaan 10 te Amersfoort. Deze overeenkomst liep tot 30 november 2023 en wordt voortgezet voor een aansluitende periode van 1 (één) jaar, derhalve tot en met 30 november 2024. Deze huurovereenkomst wordt vervolgens voortgezet voor aansluitende periode van telkens 1 (één) jaar. Beëindiging van deze huurovereenkomst vindt plaats door opzegging door Huurder aan Verhuurder of door Verhuurder aan Huurder tegen het einde van de lopende huurperiode of, ingeval van een huurovereenkomst voor onbepaalde tijd tegen ieder tijdstip, met inachtneming van een termijn van 3 (drie) maanden.

Ad Reservering vakantiegeld/dagen

Dit betreft het saldo aan verplichtingen ten opzichte van het personeel wegens opgebouwde rechten aan vakantiegeld en vakantiedagen.

(zie volgende pagina)

Vervolg toelichting op de balans

Bedragen in euro's

	31-12-2024	31-12-2023
<i>Financiële vaste activa</i>		
Waarborgsommen	6.208	6.208
<i>Vorderingen</i>		
Nog te ontvangen subsidies en projectbijdragen	7.895	42.361
Nog te ontvangen bedragen	-	-
Debiteuren	7.106	1.285
Vooruitbetaalde bedragen	10.582	9.491
Totaal vorderingen	25.583	53.137
<i>Nog te ontvangen subsidies en projectbijdragen</i>		
Omzet NFU	-	5.171
Psider-Heart	-	19.550
NWA ORC Presage (de DNA-dialogen)	3.200	1.100
Arts & Genetica	4.520	16.540
Erudigit	175	-
Totaal nog te ontvangen subsidies en projectbijdragen	7.895	42.361
<i>Debiteuren</i>		
Debiteuren	7.106	1.285
Voorziening dubieuze debiteuren	-	-
Totaal debiteuren	7.106	1.285
<i>Vooruitbetaalde bedragen</i>		
0. Huisvestingskosten	6.891	6.703
1. Projectkosten	-	-
2. Telefoon	-	97
3. Contributies	-	-
4. Automatiseringskosten	2.345	2.691
5. Verzekering	1.346	-
6. Pensioen premie	-	-
7. Personeel (bonussen)	-	-
8. Kosten beheer websites	-	-
Totaal vooruitbetaalde bedragen	10.582	9.491
<i>Liquide middelen</i>		
ING Bank rekening courant	24.574	54.002
ING Bank spaarrekening	170.475	150.849
Totaal liquide middelen	195.049	204.852
<i>Reserves en fondsen</i>		
Continuïteitsreserve		
Saldo per 1 januari	182.593	150.937
Resultaat boekjaar	-6.009	31.656
Saldo per 31 december	176.584	182.593
<i>Kortlopende schulden en overlopende passiva</i>		
Crediteuren	4.855	11.807
Reservering vakantiegeld/ dagen	14.920	22.182
Loonheffingen/ premies SV	8.456	12.457
Te betalen pensioenlasten	8.297	-
Reservering 13e maand/gratificatie	5.500	24.875
Nog te ontvangen facturen	8.978	8.456
Vooruitontvangen subsidies	-	3.259
Voorschotten NFU	-	-
Totaal kortlopende schulden	51.006	83.035



Toelichting op staat van baten en lasten

Bedragen in euro's

BATEN	2024	Begroting 2024	2023
Subsidie minister van VWS	300.760	290.309	290.430
Bijdrage KGC's	132.312	132.311	128.108
Verwachte baten uit rente	190	2.000	-
<i>Projectsubsidies</i>			
1. Omzet NFU	4.397	8.000	5.171
2. Zeldsamen Info genetische codetaal	-	-	1.075
3. Meer over NIPT	-	-	6.341
4. E-learning's	-	-	-
5. Psider-Heart	16.550	12.000	19.550
6. MODY Probability Calculator	-	-	4.850
7. MODY Familiecommunicatie	-	-	900
8. NWA ORC PRESAGE (de DNA-dialogen)	3.200	6.000	5.225
9. Arts & Genetica	4.520	8.000	18.422
11. Vivo Biologie Project	-	-	900
12. Erudigit	175	2.000	875
13. VSOP	5.798	-	-
14. Projecten in de pijplijn	-	17.500	-
Totaal Projectsubsidies	34.640	53.500	63.309
Dienstverlening	7.106	7.106	8.057
Bijzondere baten	3.775	-	-
LASTEN	2024	Begroting 2024	2023
<i>Personele kosten</i>			
Salarissen, sociale lasten en pensioenen	340.876	335.000	338.440
Verzuimverzekering	6.495	4.500	4.399
Reiskosten	5.588	4.000	5.072
Opleidingskosten	320	2.000	105
Ontvangen ziekengeld	-	-	-
Inhuur derden	39.407	37.880	18.509
Overige Personeelskosten	2.934	1.000	938
Totaal personele kosten	395.620	384.380	367.463
<i>Huisvestingskosten</i>			
Huur- en servicekosten	27.263	26.811	25.987
<i>Kantoorkosten</i>			
Kantoorbenodigdheden	73		311
Porti	101		17
Afschrijvingskosten	681		2.738
Totaal kantoorkosten	854	7.500	3.066
<i>Algemene kosten</i>			
Accountant & advisering	7.410		8.209
Kosten FA/SA/PA	4.481		3.955
Telefoon etc.	1.548		1.369
Drukwerk	1.897		2.424
Verzekeringen	997		1.072
Diversen	5.356		6.235
Totaal algemene kosten	21.689	25.000	23.262
<i>Kosten beheer websites</i>			
Automatisering/netwerkbeheer	9.211		7.771
Internetkosten / applicatiebeheer	25.070		26.202
Totaal kosten beheer websites	34.281	30.000	33.972
<i>Directe projectkosten</i>			
1. Omzet NFU	2.078		1.371
2. Maatschappelijke Dialoog Kiembaanmodificatie	218		-
3. Meer over NIPT	-		453
4. Check de test	-		42
9. E-learning's	1.478		-
10. Arts & Genetica	1.312		2.630
Totaal directe projectkosten	5.085	3.000	4.497

Overige gegevens



Begroting 2025

Bedragen in euro's

BATEN

1. Subsidie minister van VWS	300.377
2. Bijdragen afdelingen klinische genetica	146.839
3. Projectsubsidies	35.000
4. Dienstverlening	7.106
5. Bijzondere baten	-

SOM VAN DE BATEN

491.822

LASTEN

6. Personele en materiële kosten	
6.1 Personele kosten	351.000
6.2 Huisvestingskosten	27.565
6.3 Kantoorkosten	3.000
6.4 Bestuurskosten	-
6.5 Algemene kosten	73.400
	454.965
7. Kosten beheer websites	36.210
8. Directe projectkosten	-

SOM VAN DE LASTEN

491.175

SALDO VOOR FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

647

Standaardformulier
publicatieplicht
ANBI Algemeen

1 Algemene gegevens instelling

Naam

STICHTING "ERFO-CENTRUM"

Nummer Kamer van Koophandel (*)

3 2 0 8 2 6 6 1

Contactgegevens. Vul minimaal 1 van de velden Adres, Telefoonnummer of E-mailadres in.

Adres

Barchman Wuytierslaan 10, 3818 LH Amersfoort

Telefoonnummer

0333032110

E-mailadres

info@erfocentrum.nl

Website (*)

erfelijkheid.nl

RSIN (**)

8 0 9 6 1 1 6 0 0

Actief in sector (*)

Gezondheid - Patiënten en families

Gezondheid - Medisch onderzoek en preventie

Gezondheid - Genezing en zorg

In welke landen is uw instelling actief? (*)

Nederland

Aantal medewerkers (*)

4 , 2 4

Betaalde personeelsleden in gemiddeld aantal fte gedurende het boekjaar.

Aantal vrijwilligers (*)

Vrijwilligers die zich regelmatig (meer dan 3 keer per jaar) inzetten voor uw instelling.

Statutair bestuur van de instelling

Naam bestuurslid	Functie bestuurslid
M. de Visser	Voorzitter
G.E. de Blécourt	Penningmeester
J.E. Seppen; A. de Wijer; C. Ploem; B. van Nesselrooij; M.H. Breuning	Algemeen bestuurslid

Overige informatie bestuur (*)

Doelgroepen (*)
(meerdere opties mogelijk)

☒ Algemeen publiek

☐ Alleenstaande ouders

☐ Analfabeten

☒ Chronisch zieken

☐ Dak- en thuislozen

☐ Dieren

☐ Gedetineerden

☐ Gelovigen

☐ Gemeenschappen

☐ Jongeren

☐ Kinderen

☐ Lhbtqi+

☐ Mensen met een beperking

☐ Milieu

☐ Minderheden

☐ Minima

☐ Natuurgebieden

☐ Oceanen en zeeën

☐ Ouderen

☒ Patiënten

☐ Slachtoffers van geweld

☐ Slachtoffers van natuurrampen

☐ Slachtoffers van oorlog

☐ Slachtoffers van seksueel misbruik

☐ Studenten

☐ Verslaafden

☐ Vluchtelingen

☐ Vrouwen en meisjes

☐ Werklozen

☐ Wildlife

☐ Overig

(*) Optioneel veld, niet verplicht (**) Verplicht veld, ook voor buiten Nederland gevestigde instellingen

Algemeen (vervolg)

Doelstelling
Statutaire doelstelling van de instelling.
Wat wil de instelling bereiken?

De stichting stelt zich ten doel relevante doelgroepen in gezondheid en samenleving te informeren en hun deskundigheid te bevorderen over erfelijkheid, alsmede over aangeboren en erfelijke aandoeningen, waarbij zowel aandacht besteed zal worden aan de medische en zorgaspecten als aan de psychische, juridische, ethische en maatschappelijke aspecten die daaraan verbonden zijn. Voorts al hetgeen dat daarmee rechtstreeks of zijdelings verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

Hoofddijnen beleidsplan
Geef hier antwoord op onderstaande vragen of vul na de laatste vraag over het beleidsplan de url in naar het beleidsplan.
In dit beleidsplan moet minimaal antwoord gegeven worden op de in dit formulier gestelde vragen over het beleidsplan.

Welke werkzaamheden verricht de instelling?
Wanneer worden welke werkzaamheden uitgevoerd? En hoe dragen die bij aan het realiseren van de doelstelling?

Hoe krijgt de instelling inkomsten?

1	Algemeen (vervolg)	
Op welke manier en aan welke doelen worden de verkregen inkomsten besteed? <i>Als uw instelling vermogen aanhoudt, vul dan in waar en op welke manier dit vermogen wordt aangehouden (bijvoorbeeld spaarrekening, beleggingen etc).</i>		
Url van het beleidsplan <i>Vul de link in waar het beleidsplan te vinden is.</i>	https://erfelijkheid.nl/sites/default/files/inline-files/Meerjarenplan%202023%20ONLINE%20Januari.pdf	Open
Beloningsbeleid Beloningsbeleid voor het statutaire bestuur, voor de leden van het beleidsbepalend orgaan en voor het personeel (bijvoorbeeld CAO of salarisregeling).	Het bestuur van het Erfocentrum verricht zijn werkzaamheden onbezoldigd.	
	Stichting Erfocentrum heeft een eigen Arbeidsvoorwaardenregeling voor de directeur en de medewerkers.	
	Voor het vaststellen van een salarisschaal die op een medewerker van toepassing is, zoekt de werkgever aansluiting bij die van het Rijk.	
Activiteitenverslag <i>Noem de activiteiten die zijn uitgevoerd. Of vul bij de volgende vraag de url in naar het activiteitenverslag, of de url naar de jaarrekening als daarin de activiteiten van het betreffende boekjaar duidelijk zijn beschreven.</i>		
Url van het activiteitenverslag. <i>Vul de link in waar het activiteitenverslag te vinden is.</i>	https://erfelijkheid.nl/over_ons/jaarverslagen	Open

2 Balans

Balansdatum 3 1 - 1 2 - 2 0 2 4

Vul de balansdatum in. Als u daarna verdergaat verschijnen automatisch de jaartallen boven de kolommen.

Activa 31-12-2024

Immatériële vaste activa

€

Materiële vaste activa

€ 750

Financiële vaste activa

€ 6208

€ 6958

Voorraden

€

Vorderingen & overlopende activa

€ 25583

Effecten

€

Liquide middelen

€ 195049

€ 220632

Totaal € 227590

Passiva

31-12-2024

Continuïteitsreserve

€ 176584

Bestemmingsreserve

€

Hervaaarderings-reserve

€

Overige reserves

€

€ 176584

Bestemmingsfondsen

€

Voorzieningen

€

Langlopende schulden

€

Kortlopende schulden

€ 51006

Totaal € 227590

31-12-2023 (*)

€

€ 1431

€ 6208

€ 7639

€

€ 53137

€

€ 204852

€ 257989

Totaal € 265628

31-12-2023 (*)

€ 182593

€

€

€

€ 182593

€

€

€

€ 83035

Totaal € 265628

Toelichting

Geef hier een toelichting bij de balans of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

https://erfelijkheid.nl/over_ons/jaarverslagen

3 Staat van baten en lasten

Baten	2024	2023 (*)
Subsidies van overheden	€ 300760	€ 290430
Subsidies van andere instellingen zonder winststreven	€ 132312	€ 128108
Overige subsidies	€ 45521	€ 71366
Baten van subsidies	€ 478593	€ 489904
Baten sponsorbijdragen	€	€
Giften en donaties van particulieren	€	€
Nalatenschappen	€	€
Bijdragen van loterijinstellingen	€	€
Overige giften	€	€
Giften	€ 0	€ 0
Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten (omzet)	€	€
Financiële baten	€	€
Overige baten	€	€
Som van alle baten	€ 478593	€ 489904
Lasten		
Inkoopwaarde van geleverde producten (kostprijs)	€	€
Verstekte subsidies & giften	€	€
Aankopen en verwervingen	€ 5085	€ 4497
Communicatiekosten	€ 34281	€ 33972
Personeelskosten	€ 395620	€ 367463
Huisvestingskosten	€ 27263	€ 25987
Afschrijvingen	€	€
Financiële lasten	€ 854	€ 3066
Overige lasten	€ 21689	€ 23262
Som van de lasten	€ 484792	€ 458247
Saldo van baten en lasten	€ -6199	€ 31657

3 Staat van baten en lasten (vervolg)

Toelichting
Geef hier een toelichting bij de staat van baten en lasten of vul de url naar de jaarrekening in als hier een toelichting in is opgenomen.

Url van de jaarrekening
Vul de link in naar de jaarrekening als u deze ook hebt gepubliceerd.

https://erfelijkheid.nl/over_ons/jaarverslagen

Open

Aan het bestuur van
Stichting Erfocentrum
Barchman Wuytierslaan 10
3818 LH Amersfoort

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJK ACCOUNTANT

A. Verklaring over de in de financiële jaarstukken opgenomen jaarrekening 2024

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2024 van Stichting Erfocentrum te Amersfoort gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van Stichting Erfocentrum per 31 december 2024 en van het resultaat over 2024 in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor Kleine organisaties-zonder-winststreven (RJkc1).

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2024;
2. de staat van baten en lasten over 2024; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van Stichting Erfocentrum zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het jaarverslag;
- de overige gegevens.



Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de controle of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de overige gegevens in overeenstemming met de Richtlijn voor Kleine organisaties-zonder-winststreven (RJkc1).

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur voor de jaarrekening

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende Richtlijn voor Kleine organisaties-zonder-winststreven (RJkc1). In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de bedrijfsactiviteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De met governance belaste personen zijn verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de stichting.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.



Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de met governance belaste personen onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.



Schoonhoven, 18 juni 2025

Versluis Accountancy B.V.

Digitaal ondertekend door:

M.T. Kromwijk AA
18 juni 2025 09:24 +02:00

M.T. Kromwijk AA

Contact

Barchman Wuytierslaan 10, business center
3818 LH Amersfoort
033 303 2110
info@erfocentrum.nl



erfocentrum
Wijzer over je DNA