



Woerden, 11 oktober 2010

Het Erfocentrum. Pionier in zwangerschapsvoorlichting

Het Erfocentrum

- Nationale Kennis -en Voorlichtingscentrum Kinderwens, Erfelijkheid en Medische Biotechnologie
- Ontstaan vanuit VSOP koepel van patiëntenorganisaties, 30 jaar ervaring
 - Recht op geïnformeerde keuze. Essentiële informatie niet of te laat beschikbaar.
 - Recht op solidariteit met personen met erfelijke of aangeboren aandoening/ handicap
 - Integrale, betrouwbare, waardevrije informatie is belangrijk
- Het Erfocentrum biedt daarom informatie op drie samenhangende gebieden:
 - Zwangerschap en perinatale zorg
 - Erfelijkheid
 - Medische biotechnologie



Missie

zoveel mogelijk:

- Mensen ondersteunen bij maken gefundeerde keuzes m.b.t. hun gezondheid of die van hun nageslacht
- Mensen ondersteunen in meningsvorming over maatschappelijke aspecten van biomedische en erfelijkheidsvraagstukken
- Ontsluiten van kennis: mensen efficiënt toegang geven tot informatie die men nodig heeft

Enkele willekeurige motivaties uit het team:

- Iedereen heeft recht op een goed begin
- Mensen hebben recht op geïnformeerde keuze
- Ook mijn vader moet het kunnen begrijpen
- Er is nog zoveel te winnen...
- Juist bij zeldzame aandoeningen is goede en tijdige informatie van cruciaal belang
- Zoveel mogelijk mensen goed verder helpen
- Ook perspectief patiënt moet plek krijgen

Het Erfocentrum geeft voorlichting binnen drie thema's:

Voorlichting van het Erfocentrum

1

Erfelijkheid, genetica,
erfelijke en aangeboren
aandoeningen

2

Zwangerschap en
perinatale zorg

3

Medische
biotechnologie/life
sciences, preventieve
geneeskunde,
diagnostiek

- Focus op de informatievraag van patiënten en consumenten
- Betrouwbare, onafhankelijke, actuele informatie, laagdrempelig, doelgroepgericht, multicultureel
 - Ondersteunen van keuzes t.a.v. eigen gezondheid of die van het nageslacht
 - Meningsvorming over maatschappelijke aspecten van erfelijkheids- en biomedische vraagstukken

Het Erfocentrum: hoge eisen aan informatievoorziening

- Integraal aanbod: samen en in samenhang met andere informatie
- Vanuit doel: recht op geïnformeerde keuze en effectieve voorlichting
- Vanuit perspectief ontvangers én beroepsgroepen
- Vraag gestuurd
- Waardenvrij: laat ontvanger vrije keuze, geeft wel nodige informatie
- Betrouwbare afzender(s)

- Onderdeel van de zorgketen(s)
- Aansluitend bij richtlijnen, tools e.d. van beroepsgroepen
- Betrouwbaar, gevalideerd

- Laagdrempelig en doelgroepgericht
- Begrijpelijk
- Interactief en op maat
- Dagelijkse screening infobronnen: regelmatig geactualiseerd



Dit maakt voorlichting betrouwbaar, effectief, efficiënt en gewaardeerd

Het informatieaanbod van het Erfocentrum

Vast informatieaanbod:

Voor publiek en (para-)medische beroepsgroepen:

- Informatie en keuzehulpen via diverse websites
- Schriftelijk voorlichtingmateriaal
- Erfolijn: helpdesk die informatie op maat geeft
- Educatief materiaal
- Ondersteunende instrumenten en infomaterialen voor kinderwensconsulten

Voor netwerk:

- Nieuwsservices (Erfomailnieuws en nieuwsservice)
- Documentatie
- Registratie en signalering
- Inbreng expertise in diverse gremia

Op projectbasis:

- Deskundigheidsbevordering
- Brochures, posters, websites
- Free publicity: informeren en bewustzijn creëren rond bijv. preconceptiezorg
- Voorlichtingsbijeenkomsten (bijv. VETC-project, ruim 1.500 vrouwen voorgelicht)
- Publiekscampagnes

Websites van het Erfocentrum o.a.:

- zwangerwijzer.nl i.s.m. Erasmus Universiteit
- preconceptiewijzer.nl i.s.m. Erasmus Universiteit en Star
- slikeerstfoliumzuur.nl
- zwangerstraks.nl (WijzerZwanger.nl)
- zwangernu.nl
- kalitim.nl
- prenatalescreening.nl

- ikhebdat.nl
- erfelijkheid.nl
- erfelijkheidinbeeld.nl

- biomedisch.nl

Gezamenlijk ruim 2,3 miljoen unieke bezoekers in 2009.



Bereik informatieaanbod in 2009



Websites:

maarliefst ruim 2,3 miljoen unieke bezoekers

Erfolijn:

Ruim 2.000 unieke vragen

Schriftelijk materiaal:

t.b.v. verloskundigen, artsen en particulieren

VETC-project:

Ruim 1.500 migrantenvrouwen

Kortom:

Een enorm bereik dat getuigt van ons oog voor de behoefte aan specifieke informatie

www.erfelijkheid.nl

erfelijkheid.nl

uw onderwerp: **A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z OVERIG**

Welkom op erfelijkheid.nl

Deze site biedt objectieve en betrouwbare informatie over:

- erfelijkheid (DNA, genen, chromosomen)
- erfelijke ziekten en aandoeningen
- zwangerschap, kinderwens en erfelijkheid

Alle onderwerpen zijn toegankelijk via trefwoorden in het alfabet boven in de pagina.

Erfelijkheid.nl is een site van het Erfocentrum, het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid, Zwangerschap en Medische Biotechnologie.

Het Erfocentrum wordt mede mogelijk gemaakt door financiële steun van de Centra voor Klinische Genetica en donaties. Het Erfocentrum is een non-profitorganisatie en kan ook uw steun goed gebruiken. Steun ons!

Het Erfocentrum is verhuisd.
Nieuw adres

erfo centrum

stel een vraag * mailnieuws

(para)medici * migranten * winkel

Download * klinisch genetische centra

zoek

Ik zoek info over erfelijkheid en...

Steun het Erfocentrum

Een vraag stellen?

- Heldere, waardenvrije gevalideerde informatie; gecheckt door experts maar ook door patiëntenorganisaties
- Informatie en nieuws rond erfelijkheid, erfelijke ziekten en aandoeningen en perinatale voorlichting
- Informatie voor (para)medici
- Links naar relevante andere informatie: patiëntenverenigingen, KGC's, internationaal, erfelijkheidinbeeld.nl, ikhebdat, biomedisch.nl, Orphanet etc.

www.kalitim.nl

kalitim.nl

dezelfde tekst nederlandstalig

Armut dibine düşer

Herkes sağlıklı çocuklara sahip olmak ister. Dünyaya gelen bebeklerin büyük bir bölümü sağlıklı olarak doğar. Çocukların bir bölümü özürlü veya hastalıklı olarak dünyaya gelebilir. Özürlü veya hastalıklı olarak dünyaya gelmenin değişik nedenleri olabilir. Bu nedenler irsi (kalıtsal) olabileceği gibi, hamilelik esnasında yaşanan terslikler de buna sebep olabilir.



Bu konuda yapılabilecek bir şey var mı?
Çocuğunuz sağlıklı doğacak diye kimse size yüzde yüz güvence veremez. Ama çocuğın sakat doğma riski, kimi anne baba için, başka anne ve babalara göre daha yüksek olabilir. Çoğunlukla bunu, o anne ve babaların kendileri de bilmezler. Bunun için, kalitim konusunda daha fazla bilgi sahibi olmak çok önemlidir! Korkmak ya da telaşa kapılmak için değil ama, ileride: "keşke bunları önceden bilseydim" dememek için!..

Bilgi almak için zamanında başvurun!
Bu konuda daha fazla bilgi almak isteyenler için, özel kitapçıklar, kasetler ve video filmleri gibi değişik bilgilendirme materyalleri hazırlanmıştır. Bu kitapçıklarda ve kasetlerde, ailede hastalık ya da sakatlığa rastlandığı durumlarda neler yapılması gerektiği anlatılıyor.

Ayrıca, hamilelik öncesinde ya da hamilelik esnasında bebek için nelerin zararlı olduğu da açıklanıyor, anne babaların bu önerilere uymaları gerektiği belirtiliyor.

Video filminde ise, kalıtsal hastalıklı çocukları olan bir anne baba

Armut dibine düşer:
Folik asit
Kalitim
Kalitsal kansızlık nedir
Hücre hastalığı nasıl

- 50.000 unieke bezoekers in 2009
- In het Nederlands en het Turks
- Informatie over erfelijkheid, bloedverwantschap, erfelijke bloedarmoede, sikkelcelziekte

www.prenatalescreening.nl



erfo centrum het nationale kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid

Keuzehulp | Downloaden | (Para)medici | Deze site

Prenatale Screening

Als zwangere vrouw heeft u in Nederland de mogelijkheid om uw ongeboren kind te laten onderzoeken. Zo kunt u laten onderzoeken hoe groot de kans is op een kind met Downsyndroom. Ook kunt u laten onderzoeken of uw kind misschien een open ruggetje heeft, of een andere aangeboren lichamelijke aandoening. Deze onderzoeken worden prenatale screening op **Downsyndroom** en **lichamelijke afwijkingen** genoemd.

De onderzoeken kunnen u misschien geruststellen over de gezondheid van uw kind. Maar ze kunnen u juist ook ongerust maken, en u voor moeilijke keuzes stellen. U bepaalt zelf of u de onderzoeken wilt en of u daarna eventueel nog vervolgonderzoek wilt laten doen. U kunt op elk moment stoppen met het onderzoek.

Als u overweegt prenatale screening te laten doen, heeft u voor het onderzoek een uitgebreid gesprek met uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog. De informatie op deze website kan u helpen bij de voorbereiding op dit gesprek.

[Steun het Erfocentrum](#)

Download 'Basisbrochure prenatale screening' in Arabisch of Turks

WEBSITES VAN HET ERFOCENTRUM

- www.ZwangerNu.nl
Gezondheidsinformatie voor wie zwanger is.
- www.ZwangerStraks.nl
Gezondheidsinformatie voor wie zwanger wil worden.
- www.ZwangerWijzer.nl
Zelftest gezondheidsrisico's voor wie zwanger wil worden.
- www.erfelijkheid.nl
Over erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen.
- www.biomedisch.nl

Onderzoek naar Downsyndroom

- Wat is Downsyndroom?
- De combinatietest
- De tripeltest

Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen

- Lichamelijke afwijkingen
- De 20-weeken echo

Vervolgonderzoek: Prenatale diagnostiek

- Vervolgonderzoek na de combinatietest

- Doel: ondersteuning bieden bij de keuze voor prenataal onderzoek en rond gesprek met zorgverlener
- Gebaseerd op wetenschappelijke kennis
- respect voor ethiek en individuele opvattingen
- Ongeveer 20% van bezoekers raadpleegt de keuzehulp
- aandacht voor migrantengroepen
- ca. 86.000 duizend bezoeken in het afgelopen jaar

www.zwangerwijzer.nl

ZwangerWijzer.nl

Begin | Achtergrond | Leefstijl | Medische geschiedenis | Gynaecologie | Ziekten in de familie

Denkt u aan kinderen krijgen?

Dan is dit voor u een bijzondere periode. De meeste zwangerschappen verlopen gunstig, maar toch is het goed om een zwangerschap voor te bereiden, of u nu een man of vrouw bent. Een goede voorbereiding verhoogt de kans op een voorspoedige zwangerschap en een gezonde baby. Met deze vragenlijst kunt u nagaan of er misschien een risico is voor moeder en kind. Het invullen van de anonieme vragenlijst duurt circa 15 minuten.

VROUWEN **MANNEN**
klik hier klik hier

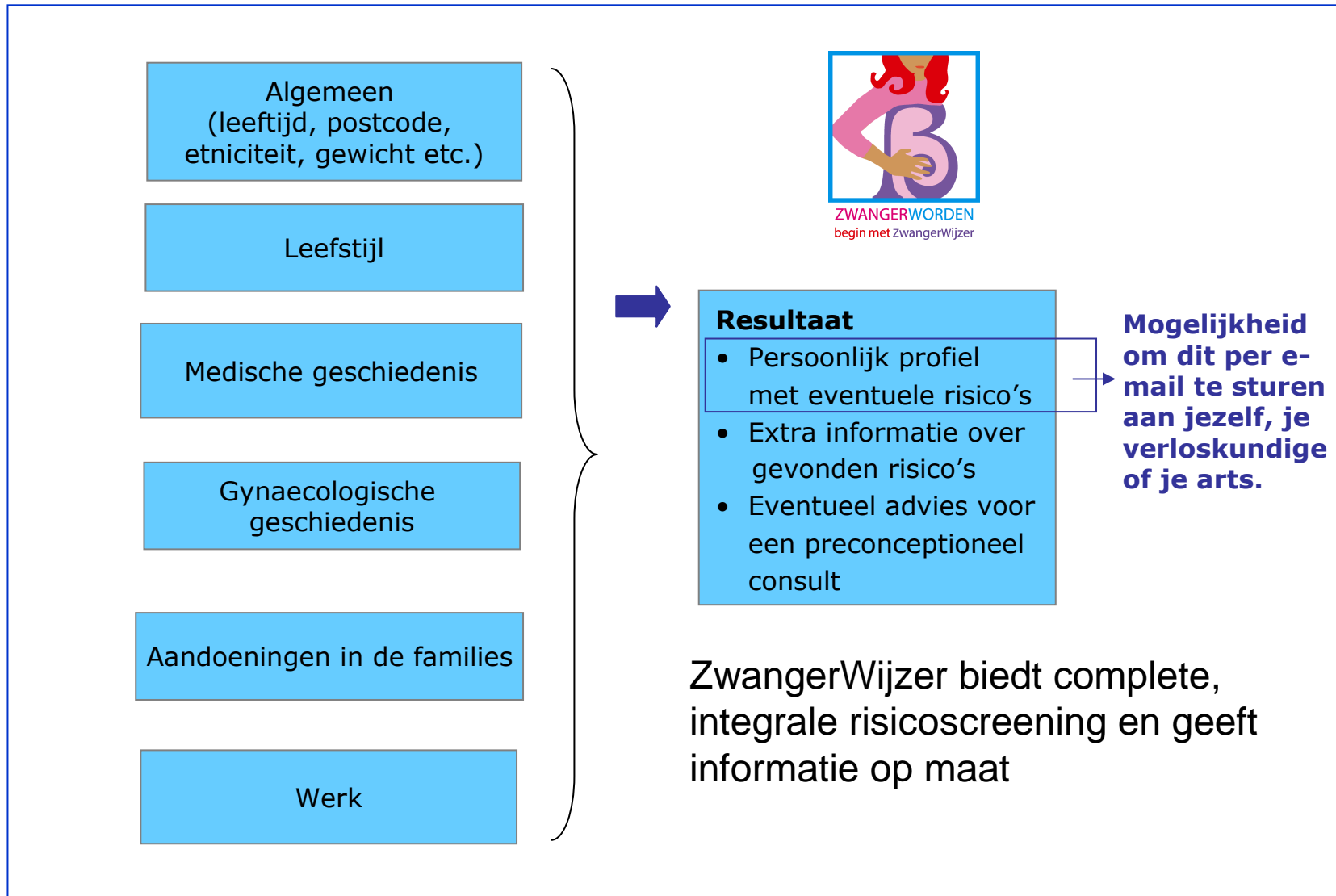
Na het beantwoorden van de vragen krijgt u een overzicht van uw antwoorden en meer informatie over eventuele risico's. U kunt van dit overzicht een printje maken, of het e-mailen naar een door u gekozen e-mail adres.

ZwangerWijzer: zorginstrument voor preconceptioneel advies | colofon | disclaimer | downloaden

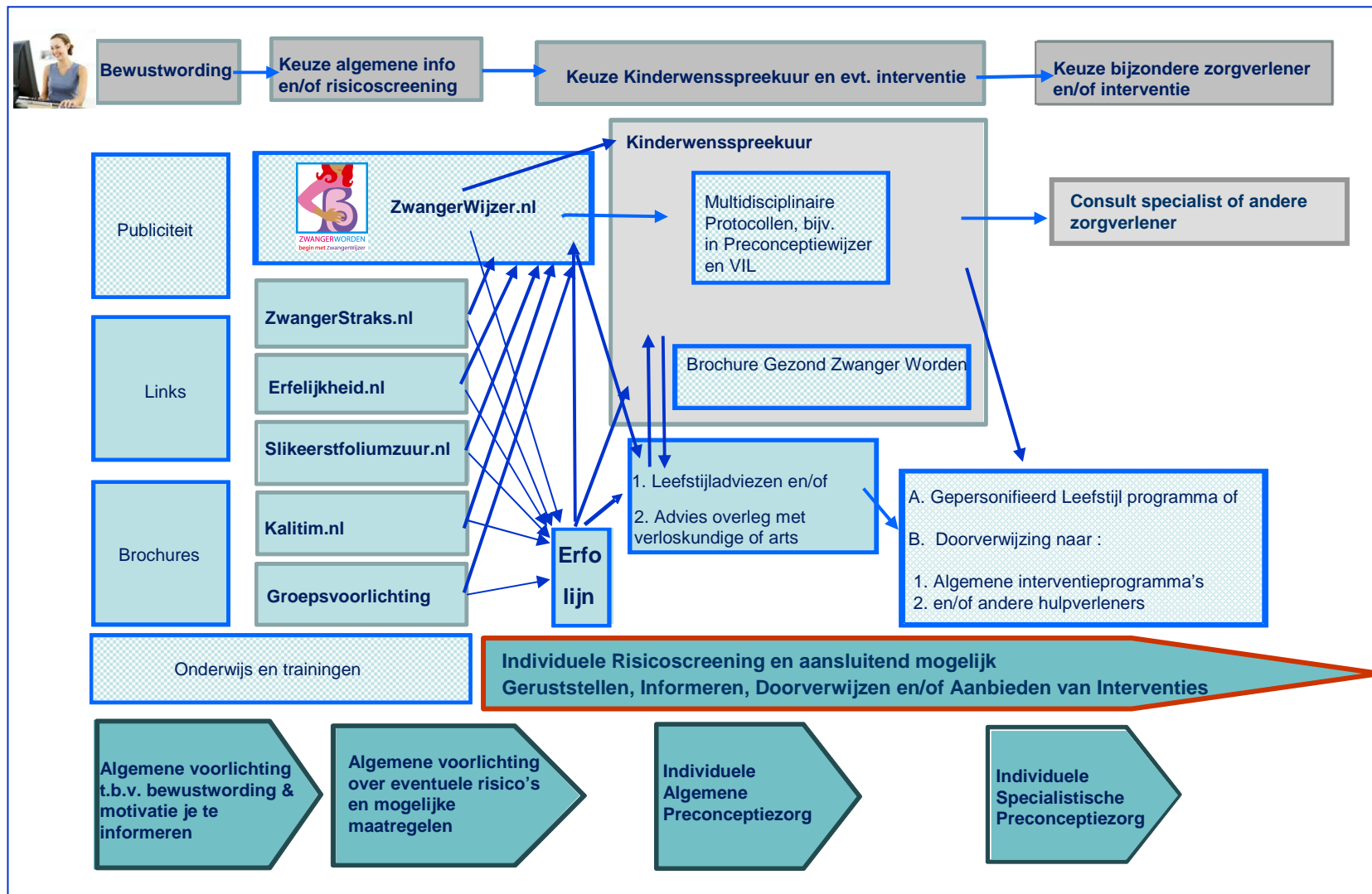
© Stichting Erfocentrum en Erasmus MC 2004-2007 **Erasmus MC**
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

- Doelgroepen: primair; mensen met kinderwens m/v & secundair; relevante beroepsgroepen
- Zelftest op preconceptionele gezondheidsrisico's voor kind, moeder én vader
- 117.000 sessies en ca. 100.000 duizend unieke bezoekers'09
- onderzoeksdatabase o.a voor beleid in NL

Integrale voorlichting: vele facetten werken samen



Websites zijn deel van de voorlichtingsketen EC



www.biomedisch.nl

erfo centrum het nationale kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid

biomedisch.nl

home | nieuws | publicaties | deze site | sitemap

Op **biomedisch.nl** vind je informatie over biomedisch onderzoek. Dus over hoe medische biotechnologie wordt toegepast in de preventie, diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen.

Wil je meer weten over nieuwe geneesmiddelen, behandelingsmogelijkheden of diagnostische tests? Wat de (on)mogelijkheden zijn van medische biotechnologie? Of wat dit nu precies inhoudt? Dan ben je aan het juiste adres!

Nieuws

17 juni 2008
 → **Radboud Universiteit organiseert debat embryoselectie**
 Aanstaaende donderdag 19 juni organiseert de Radboud Universiteit Nijmegen in samenwerking met het Centre ...

27 mei 2008
 → **Staatssecretaris voorstander van embryoselectie bij erfelijke kanker**

WOORDENBOEK

Adenovirus
 Adjuvant
 Aerosol
 Aminozuren

zoek

Aanmelden voor updates

Stel een vraag

Steun het Erfocentrum

Steun biomedisch.nl

Brochures biomedisch

Medische biotechnologie

- antistoffen
- celtherapie
- DNA-chip
- gentherapie
- immuunceltherapie
- nutrigenomics
- recombinant DNA
- RNA interferentie
- stamcellen

- Snelle ontwikkelingen in life sciences
- Betrouwbare, actuele, heldere informatie over toepassingen van medische biotech in preventie, diagnose en behandeling van aandoeningen
- Begrijpelijke, reële info over complexe zaken. Waarheid achter hype
- Bijdrage aan begrip en aan debat in samenleving

Erfolijn

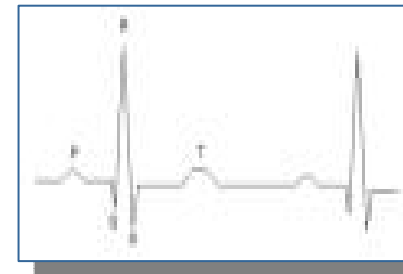
Helpdesk waar mensen 24/7 hun vraag kwijt kunnen op gebied van kinderwens, erfelijkheid of medische biotechnologie. Vaak complexe vragen. Antwoord op maat.

Veel aandacht voor samenhang tussen verschillende vragen en gegevens, samenhang en kennis die andere instantie wellicht zal missen.

SPD voor cliënt met lange QT-tijd syndroom

Vraagt om begrijpelijke Nederlandstalige informatie

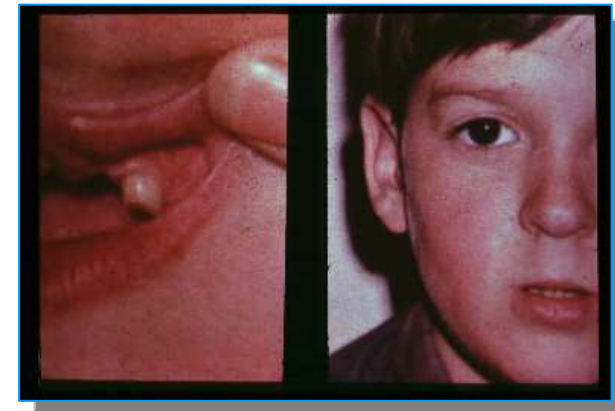
- Verwezen naar informatie over dit syndroom op www.erfelijkheid.nl
- Adres gegeven van Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen



Vrouw met kinderwens met syndroom van Rieger

Wil weten of kind kans heeft op dit syndroom

- Link gegeven naar uitleg autosomaal dominante overerving op www.erfelijkheid.nl
- Verwezen naar KGC voor erfelijkheidsadviesing



Trends onderstrepen het belang van de informatie van het Erfocentrum

- **Stormachtige ontwikkeling genetica en medische biotechnologie o.a.**
 - *Toenemende interesse voor erfelijkheid en medische biotechnologie bij publiek en overheid.*
 - *Toenemende aanbod genetisch onderzoek en informatie aan publiek, keuzes nodig*
 - *Toename invloed op eigen gezondheid door toename mogelijkheden voor diagnostiek (screening), preventie en behandeling, mede door medische biotechnologie*
 - *Steeds meer bekend over epigenetische processen, bijv. invloed voeding op genen en hun werking*
- **Relatief hoge babysterfte en morbiditeit**
 - *gevolgd door beleidsontwikkelingen: o.a. preconceptievoorlichting*
 - *uitbreiding prenatale & neonatale screening en*
- **Nieuw zorgstelsel: vraagsturing en verantwoordelijkheid burgers** voor behoud en verbetering eigen gezondheid, preventie en behandeling van gezondheidsproblemen
 - *Dit vraagt om goed en objectief geïnformeerde zorgconsumenten*
 - *Preconceptievoorlichting is kansrijk interventiemiddel*
 - *Ethische en juridische aspecten rond beleid en rond keuzes*
- **Zeer veel aanbieders van informatie**, maar geen betrouwbare centrale bron in NL
 - *Complete, betrouwbare, valide, onafhankelijke en goed vindbare informatie is noodzakelijk*
- **Zorgverleners vaak nog onvoldoende actuele kennis om goede voorlichting te geven.**
Erfocentrum kan dan helpen.

Het Erfocentrum is onvervangbaar

- Unieke **hoog kwalitatieve** en complete gevalideerde informatievoorziening
- met **oog voor** en kennis van **patiënt/consument** zijde van het verhaal
- Inzicht in de **samenhang** tussen **info**; snel actualiseren en goed informeren mogelijk
- Zeer **laagdrempelige** bron: altijd goed vindbaar, heldere betrouwbare informatie
- Erfocentrum is **pionier**; motor onder informatie en beleid overheid & zorgverleners
- Hoog **bereik**. Informatie die mensen bereikt die anders gemist worden
- Specifieke expertise op gebied van bereiken en beroeren **kwetsbare groepen**

Het Erfocentrum is onvervangbaar

- **Gids** in de zoektocht naar betrouwbare informatie, bijv. bij zeldzame aandoening
- Alles is erfelijk. Erfocentrum ziet **samenhang** die anderen die (nog) niet zien.
- **Breed draagvlak** en bereik bij o.m. beroepsgroepen, patiëntenorganisaties, publiek
- Zeer **efficiënt** en effectief
- Gezondheidsvoorlichting (**GVO**) is een vak.
- Vertalen complexe wetenschappelijke kennis in heldere taal vereist **vakmanschap**
- **Signaleren van discrepanties** in informatie en richtlijnen van derden
- **Inbreng van expertise** in expertgroepen t.b.v. voorlichting en/of beleid

Erfocentrum is onvervangbaar

- Vervult een rol die lastig vervangbaar is; wie kijkt met bril van patiënt/consument én combineert kennis van de samenhangende gebieden: kindwens, zwangerschap, erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen, onderzoek, diagnostiek, therapie preventie en ethische en andere aspecten rond geïnformeerde keuzes?
- Er is kennis op gebied van roken, voeding, reprotoxische stoffen, erfelijkheid etc., Maar wie weet wat dit al deze factoren betekenen voor jou als je een kind wilt? En wie weet hoe deze factoren met elkaar samenhangen? Erfocentrum beheert i.s.m. experts als enige instituut in Nederland een uitgebreide keten aan instrumenten ten behoeve van een integrale, complete voorlichtingsboodschap.
- Gaan we 30 jaar expertise op gebied van preconceptievoorlichting aan de kant schuiven, net nu we serieus werk gaan maken van verbetering van perinatale zorg?
- Het vereist vakmanschap om complexe wetenschappelijke kennis te vertalen in begrijpelijk Nederlands en in effectieve GVO-strategieën en informatie. Klinisch genetici hebben de expertise maar zijn geen voorlichters en zij zijn druk, bereiken niet iedereen en zijn bovendien niet onafhankelijk.

Voor het vaste informatieaanbod is een structurele financiële basis nodig

- De ontwikkelingen in onderzoek gaan razendsnel. Dus continue actualisatie van inhoud en techniek is nodig
- VWS wil Erfocentrum niet erkennen als (thema)instituut. En de reguliere informatievoorziening niet/onvoldoende subsidiëren.
- Andere partijen die belang hebben bij Erfocentrum (beroepsgroepen, patiënten) vinden subsidiëring taak van overheid. En hebben geen/weinig middelen voor bijdrage.
- Het aantal fondsen waar het Erfocentrum een beroep op kan doen is zeer beperkt.
- Verzekeraars en farmaceuten zijn geen partijen gebleken die investeren en waarbij onafhankelijkheid gegarandeerd blijft.
- Voor het in stand houden van het bestaande informatieaanbod en innovatiekracht heeft het Erfocentrum € 400.000 op jaarbasis nodig.



***Erfocentrum heeft
bestaansrecht bewezen.
Maar zonder goede,
structurele financiële basis
heeft het Erfocentrum geen
reëel toekomstperspectief***

Conclusie



“In een tijdperk waarin wij het menselijk genoom hebben ontleed, en waarin een boodschap in enkele seconden aan de andere kant van de wereld is, zou het toch niet mogelijk moeten zijn dat,...”

(vrij naar Kofi Annan)

Conclusie

...het Erfocentrum haar vitale rol niet meer kan spelen!



Wat vindt u?

