



erfo centrum informatie over erfelijkheid
genetiek & samenvoeging

Geen Woorden Maar Daden

Erfelijkheidsvoorlichting aan Migranten

Expertmeeting op 23 mei 2003

Verslag, samenvatting, aanbevelingen en plan van aanpak



Drs. M. de Kinderen
September 2003

VSOP
Vredeshofstraat 31
3761 HA Soestdijk
Telefoon: 035 – 6034040
Fax 035 – 6027440
Kantoor e-mail: vsop@vsop.nl

www.vsop.nl

Stichting ERFO-centrum
Vredeshofstraat 31
3761 HA Soestdijk
Telefoon 035 - 6027173
Fax 035 – 6027440
Kantoor e-mail erfocentrum@erfocentrum.nl

Erfolijn 0900 – 66 555 66 (0,25 eurocent per minuut)
Info e-mail erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfelijkheid.nl

Het Erfocentrum is een initiatief van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP)

Inhoudsopgave

	pag.
0. Inleiding.....	3
1. Programma.....	4
2. Verslag	5
3. Samenvatting	25
4. Aanbevelingen.....	29
5. Plan van aanpak.....	34
6. Deelnemerslijst.....	36
7. Literatuurlijst.....	38
Bijlagen sheets presentaties	47
1. Erfelijkheidsvoorlichting bij migranten (ontwikkelingen binnen VSOP en Erfocentrum) Drs. M. de Kinderen, manager Erfocentrum	
2. Adviezen bij promotie erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen drs. R. van Duifhuizen, adjunct-directeur MCA Communicatie	
3. Allochtonen en erfelijkheid: Wat is de boodschap? Prof.dr. M.C. Cornel, hoogleraar Community Genetics VU Medisch Centrum	
4. Erfelijkheidsvoorlichting en ZonMW nu en de komende vijf jaar Mevrouw M. Bloemers, programmasecretaris programma preventie - ZonMW	
5. Voorlichting over Hemoglobinoopathieën nu en in de komende vijf jaar Prof. dr. T. van Elderen, bijzonder hoogleraar psychologische aspecten van dragerschap van erfelijke ziekten i.h.b. bij allochtonen bij LUMC/gezondheidspsychologie.	
6. Erfelijkheidsvoorlichting in de huisartsenpraktijk en bij NHG nu en in de komende vijf jaar Mevrouw G. van der Weele, huisarts en wetenschappelijk medewerker Nederlands Huisartsen Genootschap.	

0. Inleiding

VSOP en Erfocentrum hebben de afgelopen tien jaar diverse projecten uitgevoerd op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting aan migranten. In Nederland zijn door diverse organisaties inmiddels ervaringen opgedaan met het thema en er zijn verschillende experts die veel kennis hebben. Al deze activiteiten hebben nog beperkt verband met elkaar; een reden voor de VSOP om in samenwerking met Erfocentrum deze expertmeeting 'Geen Woorden Maar Daden - Erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen' te organiseren.

Tijdens de expertmeeting hebben verschillende sprekers hun licht laten schijnen over de vraag wat hun organisatie kan betekenen voor erfelijkheidsvoorlichting aan migranten nu en in de komende jaren. Na afloop werd een discussie gehouden over de verschillende inzichten en stellingen die in de presentaties naar voren kwamen.

Voor u ligt het verslag van de expertmeeting, een samenvatting van de bevindingen en de aanbevelingen voortgekomen uit de expertmeeting.

Dit verslag zou de titel 'Geen Woorden Maar Daden' niet dragen als er tot slot geen aanzet tot een plan van aanpak was toegevoegd.

In het plan van aanpak wordt aangegeven hoe via een meersporenbeleid, gericht op migranten zelf en (para)medici, door middel van diverse activiteiten een samenhangend beleid kan worden opgezet om aandacht te geven aan de preventie van erfelijke aandoeningen bij migranten.

Hoewel er nog een weg te gaan is, is door de expertmeeting duidelijk geworden dat de trein al is gaan rijden. Laten we hopen dat deze trein de komende jaren snelheid zal krijgen.

M. de Kinderen

1. Programma



Programma **Geen Woorden Maar Daden** *Erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen*

Voorzitter: J. Lanphen, huisarts en bestuurslid ZonMw

8.30 – 09.00 uur	<i>Ontvangst en koffie</i>
09.00-09.20 uur	Ontwikkelingen binnen de VSOP/Erfocentrum projecten erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen <i>drs. M. de Kinderen, manager Erfocentrum</i>
09.20-09.30 uur	Adviezen bij promotie erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen <i>drs. R. van Duifhuizen, adjunct-directeur MCA Communicatie</i>
09.30-09.50 uur	Allochtonen en erfelijkheid: Wat is de boodschap? <i>Prof.dr. M.C. Cornel, hoogleraar Community Genetics bij het VU Medisch Centrum in Amsterdam</i>
	<i>Ronde 1 experts: gezondheidszorg en erfelijkheidsvoorlichting</i>
09.50-10.00 uur	Erfelijkheidsvoorlichting en ZonMw nu en de komende vijf jaar <i>Mevrouw M. Bloemers, programmasecretaris programma preventie - ZonMW</i>
10.00-10.10 uur	Voorlichting over hemoglobinopathieën nu en in de komende vijf jaar Prof. Dr. Th. van Elderen, bijzonder hoogleraar psychologische aspecten van dragerschap van erfelijke ziekten i.h.b. bij allochtonen
10.10-10.25 uur	<i>Pauze</i>
	<i>Ronde 2 experts: gezondheidszorg en erfelijkheidsvoorlichting</i>
10.25-10.35 uur	Erfelijkheidsvoorlichting en Vetc nu en de komende vijf jaar <i>Mevrouw M. Drewes, coördinator Vetc - Nationaal Instituut Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie</i>
10.35-10.45 uur	Erfelijkheidsvoorlichting binnen de GGD nu en de komende vijf jaar <i>Mevrouw dr. A. Hazebroek – jeugdarts GGD Rotterdam</i>
10.45-10.55 uur	Erfelijkheidsvoorlichting in de huisartspraktijk en bij NHG nu en de komende vijf jaar Mevrouw G. van der Weele, huisarts en wetenschappelijk medewerker Nederlands Huisartsen Genootschap
10.55-12.00 uur	Brainstormen en discussie 'Naar een plan van aanpak'
12.00-12.15 uur	Feestelijke overhandiging cheque Rabobank door de heer J. Porte, directeur Rabobank Soest-Baarn aan de heer C. Oosterwijk, directeur Erfocentrum en VSOP in het kader van het Project 'Meer informatie aan Minderheden'.
	&
	Overhandiging eerste exemplaar folders sikkelcelziekte en thalassemie door de heer C. Smit - VSOP en mede-auteur van de folders - aan OSCAR – Nederland, Multi-etnische stichting voor patiënten en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie – de heer P. Giordano – bestuurslid en mede-auteur.
12.15-13.30 uur	<i>Lunch</i> Tijdens de lunch kunt u de tentoongestelde materialen bekijken

2. Verslag

Opening

Voorzitter J. Lanphen, huisarts en bestuurslid ZonMw

De meeting “ Geen Woorden Maar Daden, erfelijkheidsvoorlichting aan migranten wordt geopend met een hartelijk welkom voor de aanwezigen door dagvoorzitter mevrouw Joke Lanphen. Mevrouw Lanphen is huisarts, lid van het Forum Genetica en Gezondheidszorg en tevens bestuurslid van ZonMw.

Tijdens de meeting zullen verschillende sprekers hun licht laten schijnen over de vraag wat hun organisatie kan betekenen voor erfelijkheidsvoorlichting aan migranten nu en in de komende jaren. Na afloop wordt een discussie gehouden over de verschillende inzichten en stellingen die in de presentaties naar voren zijn gekomen.

De dagvoorzitter sluit haar opening af met een dankwoord aan de heer Porte, directeur van de Rabobank Soest-Baarn, voor het beschikbaar stellen van zaalruimte voor deze expertmeeting ten kantore van de Rabobank.

Erfelijkheidsvoorlichting bij migranten (ontwikkelingen binnen VSOP en Erfocentrum)

Drs. M. de Kinderen, manager Erfocentrum (zie voor de sheets bijlage 1)

M. de Kinderen geeft een overzicht van de projecten op het gebied van erfelijkheidsvoorlichting aan migranten in de periode 1990 tot 2003 uitgevoerd door de VSOP en Stichting Erfo-centrum:

1990	Erfelijkheidsvoorlichting aan migranten (pilot-study)
1993-1995	Voorlichting erfelijke ziekten aan Turkse en Marokkaanse (a.s.)echtparen
1999-2002	Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen gericht op migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond
2002-2003	Meer informatie aan Minderheden
2003	Expertmeeting Erfelijkheidsvoorlichting voor allochtonen

Uit de pilot-study van 1990 blijkt dat de kennis van Turkse en Marokkaanse migranten van erfelijkheid bij aangeboren afwijkingen beperkt is. Voorlichting geschiedt veelal via persoonlijke gesprekken bij de (huis)arts. Hiermee worden uitsluitend degenen die zelf al een kind hebben met een aangeboren afwijking bereikt. De migranten in het onderzoek geven aan voorkeur te hebben voor voorlichting via de (huis)arts. De huisartsen zelf zien beperkte mogelijkheden in een voorlichtende taak. Ruimere aandacht in de media wordt aangegeven als een andere zinvolle manier om de voorlichting te realiseren.

In het voorlichtingsproject 1993-1995, vervaardigt de VSOP voorlichtingsmaterialen voor Turkse en Marokkaanse migranten in de eigen taal en daarnaast voor hulpverleners onder andere folders en een hoorspel op geluidscassette (nog steeds verkrijgbaar).

In het kader van het project in de periode 1999-2002, waarvan J.A. Borm projectleider was, is voorlichtingsmateriaal in diverse talen over erfelijke bloedarmoede ontwikkeld. Daarnaast is in de media aandacht gegenereerd en is een bijscholingstraject via VETC en Sanitas uitgevoerd. Ook wordt voor het eerst de mogelijkheid tot een digitale insteek via websites genoemd. Het eindverslag van dit project ‘Een wereld te winnen, migranten en (para)medici voorlichten over erfelijke en aangeboren aandoeningen’ is aan de deelnemers van de expertmeeting toegezonden. Op dit verslag zullen nog enkele wijzigingen worden aangebracht (het definitieve verslag is inmiddels beschikbaar in de webwinkel van www.erfelijkheid.nl).

In het derde project 2002-2003 zijn drie sporen uitgewerkt:

- Voorlichtingsmateriaal over sikkelcelziekte en thalassemie in samenwerking met OSCAR en AMC. De eerste exemplaren worden aan het eind van deze ochtend aangeboden aan de auteurs P.Giordano (OSCAR) en H. Heijboer (AMC).
- Uitwerking van de digitale informatie via tekst en animaties op www.erfelijkheid.nl en www.kalitim.nl. Op deze sites kan men onder andere informatie vinden over sikkelcelziekte en thalassemie, foldermateriaal downloaden, animaties bekijken (waarin

migranten figureren) met uitleg over sikkelcelziekte, thalassemie, overerving en dragerschap.

- Promotie van de beschikbare informatie. Het onderzoeksbureau MCA communicatie heeft een gericht onderzoek gedaan naar de promotiemogelijkheden rondom het onderwerp voorlichting erfelijkheid aan migranten en heeft een promotieplan gemaakt. Zij zullen dit deze ochtend presenteren.

Tot zover in vogelvlucht de projecten tot nu toe uitgevoerd in VSOP/Erfocentrum verband.

Wat valt uit deze ruim tien jaar erfelijkheidsvoorlichting op?

- De naamgeving van de doelgroep is heel divers. Veel voorkomende benamingen zijn echtparen uit ..., migranten, allochtonen, etnische minderheden, mensen met een andere etniciteit, minderheden etc. Het lijkt aan te bevelen om één naam te hanteren. Mw. van Elderen geeft aan dat de doelgroep zelf voorkeur geeft aan de term 'migranten'.
- In de jaren negentig wordt de aandacht in de voorlichting sterk op de migranten zelf gericht. Later krijgt het bereiken van de gezondheidszorg met het thema erfelijkheid van migranten steeds meer aandacht.
- Opvallend is dat er weinig zicht bestaat op de kennis van migranten over erfelijkheid, dragerschap, verklaringmodellen van erfelijke aandoeningen van de migranten zelf en de beperkte aandacht voor medische uitleg en biologische mechanismen van migranten bij het thema.
- In eerste instantie ligt begin jaren negentig het accent in de voorlichting op het gebied van erfelijkheid, erfelijkheidsonderzoek, vermijdbare risico's tijdens de zwangerschap door leefstijl items (als niet of beperkt roken en alcohol gebruik) en bloedverwantschap. Eind jaren negentig komt er aandacht voor de hemoglobinoopathiën en slikken van foliumzuur voor en tijdens de zwangerschap.
- Ook is een verschuiving waar te nemen in de voorlichtingsmethoden en de taal die gebruikt wordt. In eerste instantie lag het accent op bilaterale voorlichting (bijvoorbeeld door de huisarts) en schriftelijk voorlichtingsmateriaal in de oorspronkelijke taal van de doelgroep. De laatste jaren is er meer aandacht voor groepsvoorlichting, websites en animaties, visualisatie, soapy drama, education entertainment en video. Dit is logisch omdat er meer inzicht kwam in analfabetisme in de eigen taal en het ontbreken van een leescultuur bij veel migranten. Ook worden de materialen steeds meer gemaakt in het Nederlands of in een combinatie van Nederlands en de oorspronkelijke taal.
- Er heeft eveneens een verschuiving plaatsgevonden in de doelgroep van voorlichtingsmaterialen. Niet langer worden alle materialen uitsluitend gericht op de migranten zelf, maar wordt ook aandacht besteed aan de gezondheidszorg en hun belangrijke rol in de voorlichting.
- Tot slot vallen de tekeningen van migranten op in het voorlichtingsmateriaal. Het zijn vaak stereotype tekeningen en er gaat weinig uitstraling van uit.

Er heeft de laatste jaren netwerkontwikkeling plaatsgevonden. De VSOP/Erfocentrum is een duidelijke vraagbaak geworden in Nederland, hemoglobinoopathiën en foliumzuur zijn als speerpunten bij diverse organisaties naar voren gekomen, er is een bijzonder hoogleraar in de persoon van prof.dr. Th. van Elderen aangesteld op het gebied van erfelijke ziekten bij migranten. De patiëntenvereniging OSCAR (organisatie voor sikkelcelanemie research) is ontstaan en het HGB laboratorium en de heer P. Giordano hebben veel bekendheid verworven.

De doelstelling van deze expertmeeting is om samen met verschillende mensen uit de gezondheidszorg en van verschillende organisaties gedachten uit te wisselen en te brainstormen over hoe de voorlichting aan migranten op het gebied van erfelijkheid de komende jaren vorm kan krijgen. Op basis hiervan kan gekomen worden tot een plan van aanpak.

Adviezen bij promotie erfelijkheidsvoorlichting aan migranten

Drs. R. van Duifhuizen, adjunct directeur MCA communicatie (zie voor de sheets bijlage 2)

MCA communicatie houdt zich al 10 jaar bezig met communicatie door en voor migranten in een multiculturele samenleving. Het bureau is benaderd door het Erfocentrum om een promotievoorstel te doen om de naamsbekendheid van haar website www.erfelijkheid.nl te vergroten en het onderwerp erfelijkheid op de agenda te zetten bij migranten. Ervaringen en doelstellingen van een drietal projecten ('Voorlichting over erfelijke aangeboren afwijkingen en aandoeningen gericht op migranten', 'Meer informatie aan Minderheden' en de expertmeeting 'Erfelijkheidsvoorlichting aan migranten') die door VSOP/Erfocentrum worden of zijn uitgevoerd zijn in een promotieplan geïntegreerd. Randvoorwaarde voor dit plan was dat er bij Erfocentrum beperkte menskracht en financiële middelen aanwezig zijn voor de uitvoering van de promotie.

Voor het project van het Erfocentrum is gekozen om zich te richten op de vier grote groepen onvolwassen migranten, namelijk Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen/Arubanen (afgekort TMSA). Binnen deze vier groepen is gekozen de promotie te richten op diegenen in de leeftijd van 18-25 jaar die een kinderwens hebben of reeds jonge kinderen hebben. Als tweede doelgroep voor de promotie zijn de intermediairs relevant als (allochtone) hulpverleners in de medische beroepen, VETC-ers, docenten.

MCA heeft onderzoek naar de jongvolwassen TMSA doelgroepen gedaan. Van de doelgroepen zijn gegevens bekend over hun achtergrond (omvang, aantal kinderen en partnerkeuze), hun media- en taalgebruik. MCA zet deze op een rij.

De omvang van de jongeren 20-29 jarigen TMSA-groep in Nederland is:

- Turken: 66.900
- Marokkanen: 57.100
- Surinamers: 51.700
- Antillianen/Arubanen: 26.800

Het aantal kinderen van met name Turkse (2,4) en Marokkaanse (3.1) vrouwen ligt hoger dan van de Nederlandse vrouwen. Bovendien krijgen ze kinderen op jongere leeftijd. Wat betreft de partnerkeuze kiezen Turken en Marokkanen van de tweede generatie massaal voor een partner uit het buitenland, met name het land van herkomst. Ruim de helft van het jaarlijkse aantal Turken en Marokkanen dat Nederland binnenkomt bestaat uit deze zogenaamde gezinsvormers.

Surinamers en Antillanen/Arubanen van de tweede generatie kiezen in meerderheid voor een autochtone partner.

Ook over het mediagebruik van TMSA jongeren valt het een en ander uit onderzoek aan te geven:

- Marokkaanse, Turkse en Surinaamse jongeren (15-24 jarigen) maken regelmatig (minimaal eens per maand) gebruik van internet. Bij Turkse jongeren is dat 57%, bij Marokkaanse 93% en bij Surinamers 88%.
Het zoeken van informatie (t.o.v. chatten, e-mailen) is daarbij een veel genoemde reden: bij Turkse jongeren 86%, bij Marokkanen 78% en bij Surinamers 53%.
Van de websites zijn de algemeen Nederlandse sites het populairste. Bij Turkse jongeren is dat 58%, bij Marokkaanse jongeren 59% en bij Surinamers 67%. De specifieke sites voor Turkse, Marokkaanse en Surinamers worden respectievelijk 10%, 17% en 12 % gebruikt. De populairste sites zijn hierbij:
 - + Bij Turkse jongeren: www.turkijepagina.nl, www.turkinfo.nl, www.lokum.nl
 - + Bij Marokkaanse jongeren: www.maroc.nl, www.yasmina.nl, www.magreb.nl, www.amazigh.nl.
 - + Bij Surinaamse jongeren: www.waterkant.nl, www.suriname.nu, www.radha.nl.Op algemene sites is het moeilijk om migranten te bereiken met voor hen relevante specifieke informatie.

- De specifieke doelgroepgerichte gedrukte media worden door de jongeren in beperkte mate gekend en gelezen.
Turkse jongeren maken in enige mate gebruik van bladen Hurriyet, Milliyet, Sabah en Ekin. Een deel van de Marokkaanse jongeren kent en leest Mzine. Onder Surinaamse jongeren worden Pleasure, Hindorama en de Weekkrant Suriname het meest genoemd.

Tot slot geeft MCA een overzicht van de taalbeheersing van de TSMA.

Taalbeheersing is uit te splitsen in: verstaan van de taal, het spreken, het lezen en schrijven. Dit is een hiërarchie van vaardigheden.

Het gaat om communiceren in brede zin. Dus om zowel de beheersing van het Nederlands en de eigen taal als ook om de voorkeur die men heeft voor het gebruik van deze talen. De taalvaardigheid van de eigen taal neemt af bij een toenemende Nederlandse taalvaardigheid. De taalbeheersing van het Nederlands bij mensen tussen 6-65 jaar in de TMSA groep is als volgt:

- Turkse mensen – bij 20% is het Nederlands geen probleem, bij 50% matig/slecht
- Marokkaanse mensen – bij 55% is het Nederlands goed, bij 35 matig/slecht
- Surinamers – bij 70% is het Nederlands goed
- Antillianen en Arubanen – bij 60% is het Nederlands goed

De taalvoorkeur bij:

- Turkse jongeren is het Nederlands (lezen, excl. nieuwkomers)
- Marokkaanse jongeren is het Nederlands (lezen en spreken)
- Surinamers is in het algemeen het Nederlands
- Antillianen en Arubanen is in het algemeen Nederlands en Papiamentu.

MCA komt op basis van deze gegevens op het volgende advies aan het Erfocentrum voor promotie:

- Zorg voor een multiculturele benadering. Maak bijvoorbeeld de bestaande site aantrekkelijker voor diverse doelgroepen door gebruik te maken van beeldmateriaal of links naar diverse buitenlandse sites
- Presenteer de inhoud in eenvoudig Nederlands
- Het is belangrijk om een discussie binnen de verschillende groepen op gang te brengen. Maak daarom gebruik van de combinatie promotie en agendasetting.
- Geadviseerd wordt te starten met een mediamix van visitekaartjes en posters, banners op internetsites, beperkte mailings en stoppers in gedrukte media.
Een uitgebreidere mediamix is te bereiken via redactionele artikelen, uitgebreide mailings, actieve benadering van free publicity en een themacampagne met Fona.

Migranten en erfelijkheid: Wat is de boodschap?

Prof. Dr. M.C. Cornel, hoogleraar Community Genetics bij het VU Medisch Centrum in Amsterdam (zie voor de sheets ook bijlage 3)

Prof.dr. Cornel richt zich als hoogleraar Community Genetics onder meer op erfelijke ziekten en migranten. In deze voordracht staat het formuleren van de boodschap centraal. Het zal gaan over verschillen in erfelijk materiaal tussen allochtonen en autochtonen. Van het genoom van autochtonen of allochtonen is 99,9% gelijk. Autochtonen en allochtonen zijn dus in veel opzichten gelijk als het om ziekte en gezondheid gaat. Hier wordt ingegaan op de 0,1% verschil. Soms leidt dat verschil tot ziekten die voor allochtonen wel belangrijk zijn, en voor autochtonen minder.

De boodschap over verschillen in erfelijke aanleg betreft twee onderwerpen:

1. Bepaalde ziekten komen vaker of minder vaak voor
2. Migranten gaan soms anders om met de gezondheidszorg

Daarnaast kan een boodschap over erfelijkheid en allochtonen gericht zijn aan twee doelgroepen:

- a. Allochtonen zelf
- b. Artsen die in de gezondheidszorg met allochtonen te maken hebben

Voor elke combinatie van de hierboven genoemde onderwerpen en doelgroepen volgt een uitwerking.

	Boodschap voor allochtonen	Boodschap voor artsen
Ziekten komen vaker/minder vaak voor	1a	1b
Anders omgaan met gezondheidszorg	2a	2b

1a. De boodschap voor allochtonen over ziekten die vaker vóórkomen onder migranten.

Een aantal aandoeningen komt vaker voor bij migranten:

1. Hemoglobinoopathieën (sikkelcelanemie, thalassemie)
2. Vitamine D deficiëntie
3. Lactase deficiëntie
4. Diabetes mellitus
5. G-6-P-D deficiëntie
6. Familiaire mediterrane koorts.

Hemoglobinoopathieën (sikkelcelanemie en thalassemie).

Dit zijn ziekten die in ernstige vorm leiden tot ernstige bloedarmoede en verminderde levensverwachting. Men kan drager zijn van deze aandoeningen zonder daar zelf iets van te merken. Men spreekt bijvoorbeeld over een sikkelceltrait, een heterozygote vorm van sikkelcelanemie, dragerschap van thalassemie. Deze dragers hebben wat sneller dan anderen een milde bloedarmoede, en moeten dan geen ijzertabletten slikken, maar foliumzuur. Wanneer twee ouders drager zijn van een hemoglobinoopathie, kunnen ze een kind krijgen met een ernstige (homozygote) vorm. Deze kinderen hebben de aanleg voor een hemoglobinoopathie. Men spreekt bijvoorbeeld over sikkelcelziekte en homozygote thalassemie. Voor elke zwangerschap is er een kans van 25% dat een kind ernstige bloedarmoede zal hebben.

Vitamine D deficiëntie

Vitamine D wordt opgenomen uit de voeding, maar tevens wordt in de huid onder invloed van zonlicht vitamine D gemaakt. Hoe donkerder de huidskleur, hoe meer zonlicht nodig is om voldoende vitamine D in de huid aan te maken. Verschillende onderzoeken lieten zien dat vitamine D tekort (=vitamine D deficiëntie) zeer frequent voorkomt onder allochtonen. Dit kan leiden tot rachitis (engelse ziekte) wanneer het kinderen betreft, of tot moeheid en spierpijn wanneer het volwassenen betreft. Aan mensen met een donkere huidskleur in een gematigd klimaat zou dagelijkse inname van een vitamine D aanbevolen moeten worden.

Lactasedeficiëntie

Melk behoort in veel gebieden op de wereld tot de voeding van zuigeling en kind, maar niet tot de voeding van de volwassene, omdat veel volwassenen niet tegen melksuiker (lactose) kunnen. Ze missen het enzym om dit af te breken (lactase) en krijgen diarree van veel melkconsumptie. Nederlanders zijn een uitzondering op deze regel en kunnen in het algemeen wel tegen melksuiker. Migrantengroepen die naar Nederland migreren nemen echter hun erfelijke lactasedeficiëntie mee en kunnen ook in volgende generaties vaak niet tegen melk.

Diabetes mellitus

Er zijn bevolkingsgroepen die een hogere kans op diabetes mellitus type II (ouderdomssuikerziekte) hebben, zoals Hindoestaanse Surinamers en Marokkanen. Ook één van de complicaties van suikerziekte, namelijk nierinsufficiëntie, komt onder Hindoestaanse Surinamers heel vaak voor. Voor deze bevolkingsgroepen zijn preventieve maatregelen (vermijd overgewicht, beweeg regelmatig, eet gezond) nog belangrijker dan voor de algemene bevolking.

G-6-P-D deficiëntie

Dit is een tekort aan het enzym glucose-6-fosfaat-dehydrogenase en kan leiden tot afbraak van rode bloedcellen, en dus tot bloedarmoede (hemolytische anemie). Vaak hebben mensen met deze aandoening geen klachten, behalve bij gebruik van bepaalde voedingsmiddelen (tuinbonen) en geneesmiddelen (o.a. sulfonamiden, furadantine, fenyhydrazine, primaquine). Ze kunnen dan ernstige bloedarmoede krijgen. Soms kan ook bij koorts ernstige bloedarmoede optreden. De aandoening is geslachtsgebonden erfelijk, wat betekent dat jongens/mannen de aandoening kunnen hebben, en vrouwen/meisjes draagster kunnen zijn. In dit geval kunnen draagsters in wisselende mate last hebben. Het is belangrijk mensen met deze ziekte informatie te geven over voedingsmiddelen en medicamenten die ze moeten vermijden, zodat symptomen kunnen worden vermeden.

Familiale mediterrane koorts

Bij deze aandoeningen hebben patiënten perioden van koorts en ernstige pijn, vaak zo ernstig dat werken of naar school gaan niet mogelijk is. De aanvallen duren enkele dagen. Tussen de aanvallen door hebben de patiënten geen klachten. Gebruik van het geneesmiddel colchicine maakt het mogelijk de koortsp perioden te vermijden. De aandoening komt veelvuldig voor bij mensen met voorouders uit Turkije, Israël en bij Armeniërs.

Er zijn ook problemen die niets met erfelijkheid te maken hebben, maar die eveneens vaker voorkomen bij migranten:

- Congenitaal rubella syndroom (omdat sommige recente migranten niet als kind gevaccineerd zijn, kunnen hun kinderen aangeboren afwijkingen krijgen als de moeder rode hond krijgt gedurende de zwangerschap)
- Verdrinking (omdat sommige (kinderen van) migranten niet kunnen zwemmen)
- Infectieziekten die met reizen en/of verblijf in bepaalde landen samenhangen (tuberculose, AIDS, malaria, SARS)

Deze problemen zijn zeker een aandachtspunt voor migranten en de gezondheidszorg.

De boodschap aan migranten is op grond van deze lijst is dan ook meerledig:

- Vraag om dragerschaponderzoek op hemoglobino pathieën als er sprake is van bloedarmoede die niet op ijzer reageert
- Vraag om dragerschaponderzoek bij kinderwens
- Vraag om vitamine D bepaling bij moeheid en spierpijn
- Bezoek de GGD voor je reist (i.v.m. inentingen en preventieve adviezen)
- Zorg dat je (kind) leert zwemmen

1b. De boodschap voor artsen over ziekten die vaker bij allochtonen vóórkomen.

Uiteraard geldt hetzelfde rijtje ziekten als hierboven genoemd. Artsen moeten deze diagnoses betrekken in hun differentiaal diagnose. Specifieke adviezen zijn:

- Denk aan dragerschap van hemoglobino pathieën bij anemie die niet op ijzer reageert, doe een dragerschaptest en schrijf in deze gevallen foliumzuur voor
- Denk aan dragerschaptesten op hemoglobino pathieën bij kinderwens onder allochtonen en biedt deze actief aan
- Denk aan homozygote vormen van hemoglobino pathieën bij kinderen met bloedarmoede, koorts en infecties
- Denk aan vaccinaties bij migranten (rubella bij jonge vrouwen, reizigers)
- Denk aan vitamine D deficiëntie bij mensen met een donkere huid die klagen over moeheid en spierpijn
- Adviseer aan allochtone volwassenen niet om meer melk te drinken (cave lactasedeficiëntie)
- Adviseer bij vitamine D deficiëntie, maar ook profylactisch vitamine D suppletie en/of lactose-arme melkproducten

Aangezien foliumzuur en vitamine D niet duur zijn, zijn ze commercieel niet interessant. Wacht dus niet op initiatieven van de farmaceutische industrie, maar handel pro-actief. Nascholing op dit terrein is belangrijk, zowel voor huisartsen, verloskundigen, VETC'ers als gynaecologen.

Bloedverwantschap

Geen ziekte, maar wel een traditie die meer bij allochtonen dan bij autochtonen voorkomt, is consanguiniteit (trouwen met een bloedverwant, bijvoorbeeld neef-nicht huwelijk). Wanneer een neef met zijn nicht trouwt en er komen in de familie géén bijzondere ziekten voor, is de kans dat hun kind een aangeboren afwijking heeft zo'n 2% verhoogd. Het gaat hierbij met name om autosomaal recessieve aandoeningen, waarbij het kind de aandoening krijgt als beide ouders dezelfde afwijkende aanleg doorgeven. Aangezien er duizenden autosomaal recessieve aandoeningen zijn, en niet op voorhand duidelijk is waarvan men drager is, zijn er weinig mogelijkheden om vóór de zwangerschap uit te zoeken waarop eventueel een verhoogd risico bestaat. In deze situatie is verwijzing voor erfelijkheidsvoorlichting niet zinvol. Wanneer een neef met zijn nicht (of ander familielid) trouwt en er komen wel bepaalde aandoeningen in de familie voor (bijv. stofwisselingsziekten, verstandelijke handicap, doofheid), dan is verwijzing naar een Klinisch Genetisch Centrum zinvol. Hoe verder de graad van verwantschap, hoe kleiner de toename van het risico.

Ook hier is scholing van (huis)artsen en andere relevante medische beroepsgroepen te overwegen

2a. De boodschap voor allochtonen over anders omgaan met de gezondheidszorg

Problemen in de gezondheidszorg voor allochtonen kunnen ontstaan door taalproblemen, andere verwachtingen, overtuigingen, percepties en gewoonten. Het is goed te weten dat migranten soms een injectie of infuus prefereren boven tabletten omdat ze denken dat tabletten minder goed werkzaam zijn. Wanneer een (huis)arts hen zonder recept naar huis stuurt, voelen ze zich niet serieus genomen. In deze voorbeelden verschillen de begrippen, concepten of uitgangspunten. Gezondheidsvoorlichting moet aansluiten bij de ervaring van mensen, ook als die ervaring slechts enkele jaren basisschool is.

Genetica neemt in de overtuigingen van mensen een lastige rol in. In veel culturen nemen voorouders een belangrijke plaats in. Traditioneel werd dan gedacht aan de geesten van voorouders die hun dorp en nakomelingen beschermen, of schade aanrichten in een naburig dorp. Bij mensen met een westerse scholing, is vaak weliswaar bekend dat voorouders hun genen aan je hebben doorgegeven, maar een modern westers verklaringsmechanisme kan nog generaties lang naast een traditionele overtuiging voortleven. De voorouders als geest kan soms onverwacht door het hoofd spelen van jonge en moderne allochtonen.

Aan migranten kan worden aangeraden:

- Vraag het als je iets weten wilt (de gezondheidszorg in Nederland is grotendeels vraaggestuurd)
- Komt er een ziekte in je familie voor waarover je meer wilt weten, vraag dan verwijzing voor erfelijkheidsvoorlichting bij een Klinisch Genetisch Centrum
- Trouw je met je neef of nicht (of een ander familielid)? Vraag om verwijzing voor erfelijkheidsvoorlichting als er iets in je familie voorkomt (bijvoorbeeld handicaps, doofheid)
- Vraag de Voorlichters in Eigen Taal en Cultuur van de GGD over erfelijkheid te vertellen
- Ook vóór een zwangerschap zijn er veel adviezen van belang (gebruik foliumzuurtabletten, rook en drink niet, pas op met de kattenbak, etc). Vraag hiernaar.

2b. De boodschap voor artsen over anders omgaan met de gezondheidszorg.

Aan artsen kan worden aangeraden:

- Kies bij allochtonen vaker een pro-actieve rol
- Realiseer je dat allochtonen vaker een recept verwachten en gewend zijn aan hiërarchische/ autoritaire verhoudingen in de gezondheidszorg
- Realiseer je dat allochtonen vaak niet gewend zijn aan “wat denkt u er zelf van”. De dokter is de expert.
- Sommige onderwerpen zijn “verboden” en het kan heel kwetsend overkomen daar over te beginnen. Dit kan de communicatie bemoeilijken. Denk aan abortus provocatus, miskramen, seksuele contacten en verkrachting
- Er kunnen onderwerpen zijn die allochtonen niet aanspreken omdat hun belevingswereld anders is. Een voorbeeld is het “plannen” van een zwangerschap. In de Franse taal (gesproken in een groot deel van Afrika) spreekt men bijvoorbeeld over “tomber enceinte”, wat letterlijk vertaald kan worden als “zwanger vallen”. Je wordt niet actief zwanger, het kan je overvallen.
- Scholing en empowerment zijn hard nodig!

Cornel sluit af met aan te geven dat scholing en empowerment van vitaal belang zijn. Er is nog een lange weg te gaan die niet binnen nu en 5 jaar voltooid is, maar waar aan gewerkt moet worden.

Erfelijkheidsvoorlichting en ZonMw nu en de komende vijf jaar

Mevrouw M. Bloemers, programmasecretaris programma preventie – ZonMw (zie voor de sheets ook bijlage 4)

ZonMw wil de komende vijf jaar autochtonen én allochtonen aandacht geven vanuit de gedachte dat erfelijkheidsvoorlichting er moet zijn voor iedereen. Van belang is te realiseren waar het over gaat, waarom je het doet en te beseffen dat voorlichting over erfelijkheid gevoelig ligt bij mensen.

In essentie verschilt erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen niet van die aan autochtonen. Onderscheid ligt op het gebied van communicatie (specifieke voorlichtingsmethoden) en medische aspecten (er spelen soms andere erfelijke aandoeningen). Verantwoord erfelijkheidsonderzoek kan niet zonder goede erfelijkheidsvoorlichting. Om de migranten effectief voor te lichten is toegankelijke voorlichting op maat een voorwaarde. Hieraan kan tegemoet gekomen worden door een goede infrastructuur voor voorlichting, passende voorlichtingsmethoden en door rekening te houden met de specifieke omstandigheden van migranten.

ZonMw speelt daar nu een belangrijke rol in en wil dit de komende vijf jaar blijven doen.

De aandacht in het onderzoek naar allochtonen in het programma Preventie ligt op:

- De verschillen in de gezondheidstoestand tussen autochtoon en allochtoon en wat hiervan de consequenties zijn
- De verklaringen die er te geven zijn ten aanzien van deze gezondheidsverschillen
- Het gebruik van de gezondheidszorg door allochtonen.

Toegespitst op erfelijkheidsonderzoek in het kader van preventie, gaat het over screening rond zwangerschap, screening bij volwassenen en op kanker en hart- en vaatziekten en onderzoek naar de psychologische en sociale aspecten van screening.

In het voorstel van ZonMw van november 2002 voor het 2^e programma Preventie ligt het accent op:

- Het bevorderen van gezond gedrag, strategieën, methodieken en organisatiestructuren
- Met daarbinnen aandacht voor screening, genetische aspecten, ethische aspecten, preventie rond zwangerschap en geboorte, allochtonen, jeugd en ouderen.

Nota bene: enige weken na de expertmeeting in mei 2003 is de definitieve opdracht van het Ministerie van VWS gekomen met daarin een beperking van bovenstaande thema's.

Wat blijft is: aandacht voor allochtonen, screening en chronische ziekten, psychologische en gedragsproblemen en infectieziekte. Erfelijkheid is niet expliciet genoemd, maar kan onderzocht worden als het een grote gezondheidswinst kan opleveren.

ZonMw ziet een uitdaging in de communicatie over de organisatie van erfelijkheidsvoorlichting aan migranten en in de verdere ontwikkeling van kennis over specifieke erfelijkheidsvraagstukken bij migranten. Veel onderzoeken (zoals de projecten van J.A. Borm en de Gezondheidsraad) komen tot dezelfde conclusies; er is overeenstemming over de grote lijn.

ZonMw staat open voor discussie over voorstellen: wat er in de praktijk gedaan moet worden, met welke partijen en wat we kunnen leren van andere landen op dit gebied. Ook is zij bereid in te gaan op de vraag of registratie van etniciteit noodzakelijk is om kennis over gezondheidsverschillen te ontwikkelen en zo effectieve voorlichting te kunnen bevorderen.

ZonMw vraagt dan ook aan de aanwezigen om voor de volgende subsidieronde aan te geven welk project zij zouden willen indienen zodat over 5 jaar voorlichting aan migranten over erfelijkheid als een gewone zaak beschouwd kan worden.

Voorlichting over hemoglobinopathieën nu en in de komende vijf jaar

Prof. Dr. Th. van Elderen, bijzonder hoogleraar psychosociale aspecten van dragerschap van erfelijke ziekten i.h.b. bij migranten, LUMC (zie voor de sheets ook bijlage 5)

Het LUMC/ErasmusMC wil de komende 5 jaar zoveel mogelijk hoogrisico paren in verband met hemoglobinopathieën identificeren en hen in staat stellen geïnformeerde keuzes te maken m.b.t. kinderwens.

De argumenten vóór de bevordering van dragerschaponderzoek voor hemoglobinopathieën in Nederland zijn:

- **Vóórkomen van hemoglobinopathieën**
Hemoglobinopathieën betreffen autosomaal, recessief erfelijke vormen van bloedarmoede, die veel voorkomen in Azië, het Middellandse Zeegebied, Afrika en het Caribisch gebied (gebieden waar malaria veel voorkomt). Door recente immigratie is er een toenemende prevalentie in Noord-Europese landen. Van de migranten in Nederland zijn 100.000 mensen drager (vergelijk 1 op 15 migranten, 1 op de 1300 autochtonen). Jaarlijks worden meer dan 40 kinderen geboren met ofwel sikkelcelziekte ofwel β -thalassemie. Rekening houdend met een jaarlijks toenemende immigratie van 3%, zullen tussen 2005 en 2015 meer dan 600 kinderen geboren worden met een ernstige vorm van erfelijke bloedarmoede.
- **Impact voor patiënten en samenleving**
De patiënten kunnen alleen in leven blijven middels intensieve medische zorg (o.a. bloedtransfusie om de 2 tot 4 weken, subcutane infusen, antibiotica). De levensduur van vooral β -thalassemie patiënten is verlaagd en de kwaliteit van leven is ernstig aangetast.
De kosten voor levenslange behandeling werden in Engeland geschat op gemiddeld 220.000 euro. Voor 600 kinderen zou dit neerkomen op 130 miljoen euro.
In Nederland zouden 200.000 migranten (tussen 20 en 40 jaar in de periode 2005 en 2015) in aanmerking komen voor screening. De kosten voor screening worden geschat op 250.000 euro voor 10.000 vrouwen (gegevens Engeland). Dus voor de 200.000 migranten in Nederland zouden de kosten voor screening komen op 5 miljoen euro.
- **Preventie van hemoglobinopathieën is mogelijk.**
In veel landen van herkomst zijn maatregelen zoals screening en testen in brede lagen van de bevolking geaccepteerd hetgeen geleid heeft tot zowel 'geïnformeerde keuzes' als tot een bijna volledige preventie van nieuwgeborenen met deze aandoening.
In Cyprus, Sicilië en Sardinië zijn de hemoglobinopathieën bijna volledig teruggedrongen door maatregelen zoals screening en testen.

Alhoewel in Noord- en West-Europese landen over adequate diagnostiek wordt beschikt en adequate preventieve maatregelen genomen kunnen worden, zijn er grote problemen met het bereiken van etnische minderheden. Nederland loopt achter als het gaat om het bereiken van de grote diversiteit van de etnische minderheden, ook ten opzichte van België en Duitsland. In Noord-Europa is alleen in Engeland goede zorg aanwezig rond preventie van hemoglobinopathieën.

Migranten maken minder gebruik van dragerschaponderzoek of erfelijkheidsadvisering dan autochtonen. Hoeveel minder is niet duidelijk, omdat in Klinisch Genetische Centra niet wordt geregistreerd op etniciteit.

Uit dossieronderzoek over het jaar 1998 bij de afdeling Klinische Genetica in Rotterdam is gebleken dat er in dat jaar 68 allochtonen en meer dan 1400 autochtonen om advies gevraagd hebben.

Bij de diverse mogelijkheden voor adviesvragen was de verhouding als volgt:

- Ouders met een gehandicapt kind vragen naar herhalingsrisico: 11 Nederlanders – 28 migranten
- Vaststellen van diagnose bij kind: 2 Nederlanders – 18 migranten
- In de familie van adviesvragers komt mogelijk een erfelijke aandoening voor: 45 Nederlanders – 12 migranten
- Bloedverwantschap tussen adviesvragers: 1 Nederlander – 5 migranten.

De conclusie is dat artsen wel bij bekende erfelijke ziekten als de ziekte van Huntington, borstkanker en FAMMM de weg weten en mensen doorverwijzen naar de afdeling Klinische Genetica, maar niet voor hemoglobinopathieën.

Dragers van recessief erfelijke ziekten zoals cystic fibrose en hemoglobinopathieën zijn zich er vaak niet van bewust dat zij drager zijn en maken geen gebruik maken van genetische expertise.

Daarbij komt dat Nederlandse gezondheidswerkers te weinig kennis en ervaring hebben met hemoglobinopathieën. Er is een kloof tussen technische mogelijkheden voor bloedonderzoek naar mutaties voor hemoglobinopathieën en de implementatie van mogelijke zorg van grote groepen migranten met een hoog risico. Indien er erfelijkheidsadvisering plaatsvindt voor hemoglobinopathieën is dit vaak in de tweede lijn door hematologen en kinderartsen maar niet in de eerste lijn of via de Klinisch Genetische Centra zoals bij aandoeningen bij van oorsprong Nederlanders.

Van Elderen stelt zich de vraag of een ontwikkeling als in Engeland waar aparte centra zijn voor mensen met hemoglobinopathieën voor Nederland gewenst is.

Een bijkomend probleem vormen misvattingen over normen en waarden van migranten en fixatie op cultuurverschillen bij hulpverleners. Uit onderzoek van Atgin, Ahmad en Anionwu (1998) blijkt dat migranten even gevarieerd en complex denken over preventie en beëindiging van zwangerschap als autochtonen.

Culturele problemen in de gezondheidszorg zijn:

- Communicatieproblemen
- Aarzeling om problemen aan te pakken die mogelijk als 'stigmatiserend' kunnen worden aangemerkt
- Discriminatie
- De behoefte van migranten aan "bemoezorg" in plaats van vraaggestuurde gezondheidszorg voor mondige Nederlanders.

Wanneer gekeken wordt naar de bestaande kennis onder verschillende groepen migranten blijkt uit interviews dat voor het merendeel van de Turkse migranten hemoglobinopathieën geen bekende ziektebeelden zijn en dat mogelijkheden tot preventie ook onbekend zijn (zie gegevens pilot-study onder Turkse migranten in sheets).

Bij de Surinamers en Antillianen zijn de ziektebeelden als Middellandsezeeziekte en sikkkelcelziekte wel bekend, maar weet men niet dat deze ziekten erfelijk bepaald zijn.

Men geeft over het algemeen de voorkeur aan dragerschaponderzoek vóór of tijdens de eerste maanden van de zwangerschap (zie gegevens pilot-study in de sheets). De ernst van het ziektebeeld en kwaliteit van leven spelen een grote rol bij de intentie tot beëindiging van de zwangerschap.

Bovendien blijkt, in tegenstelling tot eerdere berichtgeving, dat migranten aangeven dat zij meteen naar de huisarts gaan bij het vermoeden van zwangerschap. Er is dus tijd voor doorverwijzing.

Migranten die met bloedverwanten zijn getrouwd, onderschatten het risico op kinderen met erfelijke aandoeningen, terwijl migranten die niet met bloedverwanten zijn getrouwd het risico in hoge mate overschatten.

Van Elderen geeft een aantal maatregelen aan die genomen moeten worden met betrekking tot recessieve aandoeningen:

- Specialisten (kinderartsen, genetici etc.)
Structurele maatregelen voor het mogelijk maken van uitgebreide familieanamnese en dragerschaponderzoek, zeker bij consanguine echtparen (idealiter bij elk echtpaar met toekomstige kindwens).
- Eerste lijn (gezondheidscentra, praktijken van huisartsen en verloskundigen)
Faciliteiten bieden die hen in staat stellen echtparen met een verhoogd risico prospectief te identificeren.
- Opleidingen (tot huisartsen, etc.)
Deskundigheidsbevordering m.b.t. de genetische familieanamnese en knowhow m.b.t. wanneer naar wie door te verwijzen
- Scholen
Basale erfelijkheidsleer doceren op scholen.

Voor de controle van hemoglobinopathieën geeft van Elderen de volgende richtlijnen (WHO, 1994):

- De screening moet voor iedereen toegankelijk zijn
- Er is geen 'enige goede benadering', complementaire strategieën zijn noodzakelijk
- Er zal gestart moeten worden met het haalbare
- Er moet een tijdspad komen: voor scholen, vóór het huwelijk, bij huisartsen preconceptieel na het huwelijk, prenataal en postnataal
- Er is een infrastructuur nodig om screening op te zetten.

Van Elderen (FSW/LUMC) gaat onderzoek doen samen met het Erasmus MC. Voor dit onderzoek zijn de volgende doelen geformuleerd:

- Inzicht verwerven in de motivatie van Turkse vrouwen om dragerschaponderzoek te laten verrichten (acceptatie)
- Inzicht verwerven in de haalbaarheid van erfelijkheidsvoorlichting over hemoglobinopathieën door huisartsen en uiteindelijk van de nazorg door Klinisch Genetische Centra.
- Een zorgprotocol ontwikkelen voor het aanbieden van dragerschaponderzoek, gebaseerd op interviews met Turkse vrouwen, huisartsen en de Afdeling Klinische Genetica in Rotterdam.

Erfelijkheidsvoorlichting en VETC nu en de komende vijf jaar

Mevrouw M. Drewes, coördinator netwerk VETC, NIGZ

Bij het geven van adequate voorlichting over erfelijkheid aan migranten moet men zich allereerst afvragen: wie wil je bereiken?

Bij dit onderwerp wil je vooral de jongeren bereiken, waarvan het grootste deel Nederlands spreekt maar waarvan een deel net door huwelijk naar Nederland is gekomen. Daarnaast wil je ook de ouders van deze jongeren beïnvloeden. Per doelgroep moet vastgesteld worden wat de boodschap is die overgebracht moet worden. In de afgelopen jaren bleek dit steeds weer een knelpunt te zijn.

Welke (ingewikkelde) medische informatie is nodig en op welk moment kan de informatie het beste worden gegeven? Hoe aantrekkelijk of bedreigend is deze boodschap voor de doelgroep?

VETC'ers kunnen de doelgroep nieuwkomers, moeders en schoonmoeders op een laagdrempelige manier bereiken. Zij kunnen bij hun voorlichting over zwangerschap en seksualiteit ook risico's op aangeboren aandoeningen meenemen en deels ook over erfelijkheid praten. VETC'ers kunnen signaleren en doorverwijzen indien nodig.

Voor de komende 5 jaar is er veel aandacht voor wijkgericht werken waarbij erfelijkheid zeker geen belangrijk thema zal zijn. Bovendien wordt er bezuinigd op het onderdeel preventie.

Agendasetting via de media is belangrijk om het onderwerp erfelijkheid de aandacht te geven die het verdient. Het verdient hierbij aanbeveling om aansluiting te zoeken bij thema's die leven. Het is belangrijk om hierbij genoeg te nemen met kleine successen als er geen grote mogelijk zijn.

Het NIGZ blijft verantwoordelijk voor goede voorlichting aan migranten. De organisatie kan bijdragen aan de vorming van een netwerk maar heeft niet die middelen om zelfstandig een impuls te geven aan specifieke thema's zoals erfelijkheid. Samenwerking met andere instanties behoort wel tot de mogelijkheden.

Tot slot een laatste opmerking:

Beste deskundigen overvraag de VETC'ers niet, als zij al afhaken omdat de informatie te moeilijk is hoe kunnen we dan de doelgroep zelf bereiken?

Erfelijkheidsvoorlichting binnen de GGD nu en de komende vijf jaar

Mevrouw dr. A.A.J.M. Hazebroek, jeugdarts en epidemioloog GGD Rotterdam e.o. sector gezondheidsbevordering (zie ook bijlag 6)

Hazebroek begint met aan te geven dat het de organisatoren van deze dag nogal wat moeite heeft gekost om voor dit onderdeel een spreker te vinden. Misschien is dat een aanduiding dat erfelijkheid nog niet zo'n grote plaats heeft binnen het beleid van GGD Nederland. De werkzaamheden van Hazebroek bij de GGD Rotterdam liggen niet op het gebied van migrantenvoorlichting, wel was zij tot vorige maand bestuurslid van zowel de VSOP als het Erfocentrum en als zodanig gedurende tien jaar betrokken bij verschillende projecten.

Gezien vanuit de GGD Rotterdam is de situatie als volgt:

In Rotterdam wonen ongeveer 600.000 mensen van wie 46% van niet-Nederlandse afkomst is. Deze 46% bestaat uit ongeveer 160 nationaliteiten.

De grootste groepen migranten zijn afkomstig uit Suriname, Turkije, Marokko, de Antillen en de Kaapverdische eilanden, tevens is er een grote groep Chinezen.

Het aantal allochtonen groeit snel, van de bijna 8000 Rotterdamse geboren per jaar heeft 60% een oorspronkelijk niet-Nederlandse achtergrond.

Rotterdam is enerzijds een bruisende stad met veel mogelijkheden, anderzijds kent de stad ook veel maatschappelijke problemen zoals veel laagopgeleiden, een hoge werkloosheid, toenemende armoede, mensen met psychische problemen, overlast, criminaliteit en drugsgebruik. Dit heeft natuurlijk gevolgen voor het te voeren beleid.

Als voorbeeld: sinds de laatste gemeenteraadsverkiezingen heeft Rotterdam een wethouder veiligheid, met ook volksgezondheid in haar portefeuille. Bij haar voorganger heette deze portefeuille nog Volksgezondheid en Maatschappelijke dienstverlening. Een dergelijke verschuiving in portefeuille en naamgeving, die samenviel met een verschuiving bij de politieke partijen, geeft aan op welke wijze de politiek met de stad bezig is.

In een dergelijke maatschappelijke context staat erfelijkheid niet boven aan de prioriteitenlijst.

Daarbij komt ook nog dat op dit moment de kennis over erfelijkheid bij de GGD-en in Nederland en bij de lokale bestuurders vermoedelijk net zo groot is als bij de meeste mensen in Nederland.

Dat wil echter niet zeggen dat er helemaal geen aandacht aan erfelijkheid wordt besteed binnen GGD Rotterdam. Het is bij de voorlichting aan allochtonen een weliswaar klein - en vaak als moeilijk ervaren - onderdeel van het totale voorlichtingspakket over gezondheid en gezondheidszorg. Erfelijkheid is opgenomen in de modules seksualiteit en zwangerschap.

De GGD Rotterdam heeft twee vormen van voorlichting aan allochtonen: allereerst zijn er de migrantenvoorlichters, elders VETC'ers genoemd (voorlichters in eigen taal en cultuur) die gezondheidsvoorlichting geven aan groepen allochtonen. In 2002 zijn door de GGD Rotterdam ongeveer 580 groepsbijeenkomsten begeleidt door VETC'ers georganiseerd voor Surinamers, Antillianen, Marokkanen, Turken, Kaapverdianen en Chinezen. Hierbij zijn gemiddeld 12 – 15 aanwezigen. Vaak worden de onderwerpen door de groep zelf gekozen en zij vragen zelden naar erfelijkheidsvoorlichting.

Daarnaast is er een relatief nieuwe ontwikkeling: de allochtone zorgconsulent in de huisartsenpraktijk die zich met name richt op individuele patiënten. Zij (meestal zijn het vrouwen) zijn figuurlijk gezien een brug, een vraagbaak en een luisterend oor. Zij helpen bij de communicatie tussen arts en patiënt en geven voorlichting. Deze voorlichting is erop gericht om de patiënt van voldoende kennis te voorzien om de arts te kunnen begrijpen.

De zorgconsulent geeft voorlichting tijdens:

- Individuele gesprekken op haar eigen spreekuur, wat zowel een inloop spreekuur als een afspraken spreekuur is
- Tijdens het zogenaamde driegesprek; de consulent is aanwezig tijdens het consult met de huisarts. Voorafgaand aan het consult helpt ze de patiënt bij het formuleren van de hulpvraag, tijdens het gesprek gaat ze in op mogelijke misverstanden en in een nagesprek checkt ze of de patiënt alles heeft begrepen
- Tijdens een huisbezoek, dat eventueel samen met de arts of een andere hulpverlener wordt afgelegd
- Tijdens overleg met hulpverleners van maatschappelijk werk, thuiszorg, fysiotherapie en RIAGG.

Ook begeleidt de allochtone zorgconsulent patiënten met chronische en langdurige aandoeningen, zoals diabetes mellitus, astma, incontinentie, psychosomatische klachten en bedplassen.

In sommige praktijken is de allochtone zorgconsulent één dagdeel aanwezig, in andere praktijken meerdere dagen.

In principe kan de arts voor alle onderwerpen op het terrein van gezondheid en opvoeding naar de consulent verwijzen. Als het om specifieke informatie gaat geeft de arts die informatie mee, maar meestal is de zorgconsulent bezig met voor haar bekende onderwerpen. Ook bij hen is de kennis over erfelijkheid beperkt: het wordt ook vaak een moeilijk onderwerp gevonden. Er zijn nog geen cijfers beschikbaar over de inzet van de allochtone zorgconsulenten, maar de indruk bestaat dat zij totnogtoe ook door de huisartsen weinig hiervoor worden ingeschakeld.

De allochtone zorgconsulenten hebben een tweejarige deeltijdopleiding op MBO niveau die een groot aantal onderwerpen omvat. Dit betekent dat de opleiding vooral in de breedte gaat en minder in de diepte. Daarnaast hebben zij een training "Individuele gespreksvoering" gedaan. Om hun kennis zoveel mogelijk te actualiseren organiseert de GGD maandelijks bijscholingsochtenden over medische en psychosociale onderwerpen.

Zo ging de bijscholing van vorige week over erfelijkheidsvoorlichting, deze is gegeven door een genetisch consulente van de afdeling Klinische Genetica van het Erasmus MC.

De GGD heeft Turkse, Marokkaanse, Antilliaanse, Chinese en Kaapverdiaanse zorgconsulenten. Deze twee laatste bevolkingsgroepen worden zelden genoemd in landelijke projecten, maar in Rotterdam wonen ongeveer 15.000 Kaapverdianen en er is een grote populatie Chinezen.

Het project allochtone zorgconsulent wordt op dit moment gefinancierd op basis van cofinanciering: het Zilveren Kruis Achmea en de gemeente Rotterdam dragen elk de helft van de kosten.

Hoe kan erfelijkheidsvoorlichting binnen de GGD in de toekomst vorm gegeven worden? De GGD-en vinden erfelijkheid een belangrijk onderwerp. Het is echter niet helder op welke wijze hieraan verder vorm gegeven kan worden.

In ieder geval zal het huidige beleid betreffende migrantenvoorlichting (via VETC'ers) en allochtone zorgconsulenten worden voortgezet. Dat betekent echter niet dat er - zonder extra maatregelen - ook méér aandacht geschonken zal worden aan erfelijkheidsvoorlichting dan dat er op dit moment gebeurt. Om erfelijkheidsvoorlichting aan migranten hoger op de agenda te plaatsen zijn er een aantal zaken die verbeterd moeten worden:

- Het zelfvertrouwen van de migrantenvoorlichters met betrekking tot erfelijkheidsvoorlichting moet versterkt worden. Hiervoor zijn extra cursussen nodig in het kader van deskundigheidsbevordering
- Het voorlichtingsmateriaal moet begrijpelijk zijn en eenvoudiger. Het bestaande materiaal wordt als moeilijk ervaren door de migrantenvoorlichters en al helemaal door de allochtonen die de voorlichting krijgen
- Bij het eenvoudiger maken van het voorlichtingsmateriaal zou gebruik gemaakt kunnen worden van de ervaringen van de migrantenvoorlichters
- Het initiatief om voorlichting over erfelijkheid te geven zal meer van de GGD migrantenvoorlichters uit moeten gaan. Dus meer aanbodgericht (minder vraaggericht) moeten zijn omdat de vraag niet van de migranten zelf zal komen
- Het voorlichtingsmateriaal moet aantrekkelijk zijn voor jongeren
- Voorlichting over erfelijkheid op scholen zou vanzelfsprekend moeten zijn, zoals dat nu is over roken, alcohol, drugs en veilig vrijen
- Groepsvoorlichting over erfelijkheid door migrantenvoorlichters of de allochtone zorgconsulent aan allochtone jongeren tussen 18 en 25 jaar op uitnodiging van de huisarts zou opgezet moeten worden
- Denk bij voorlichting aan concrete onderwerpen, dus specifiek voorlichting over hemoglobinopathieën en dragerschap. (Wat is het probleem? 2-10% kans op dragerschap, bij 4000-5000 allochtone geboortes 4-5 kinderen aangedane kinderen, + % op nieuwe dragers omdat de mensen niet geïnformeerd zijn)
- Deskundigheidsbevordering van huisartsen met veel allochtone patiënten
- De allochtone zorgconsulent kan mogelijk een rol spelen bij het verduidelijken van het traject van het dragerschaponderzoek
- Lokale politieke lobby is noodzakelijk. De lokale politiek speelt altijd een grote rol bij het beleid van een GGD. Het helpt wel eens als een gemeenteraadslid aan de wethouder vraagt: "hoe het staat met het voorkomen van hemoglobinopathieën en wat er aan preventie gedaan wordt?"
- De mogelijke rol van migrantenplatforms moet onderzocht worden.

Afsluitend geeft Hazebroek aan dat de GGD erfelijkheid en erfelijkheidsvoorlichting in toenemende mate belangrijk vindt. Er zijn echter nog de nodige hordes te nemen voordat het een speerpunt in het beleid zal zijn.

Erfelijkheidsvoorlichting in de huisartspraktijk en bij NHG nu en de komende vijf jaar

Mevrouw G. van der Weele, huisarts en wetenschappelijk medewerker Nederlands Huisartsen Genootschap

Mevrouw Weele is wetenschappelijk medewerker NHG bij afdeling richtlijnontwikkeling en heeft ruime ervaring als huisarts in een praktijk met circa 20 % Marokkaanse patiënten

Zij besteedt aandacht aan:

- Erfelijkheidsvoorlichting (aan allochtonen) in de huisartspraktijk
- Hoe ondersteunt het NHG de huisarts hierbij?
- Een voorbeeld: de Standaard Anemie en Hemoglobinopathieën

Erfelijkheidsvoorlichting in de huisartspraktijk

De huisarts is vaak de eerste hulpverlener tot wie patiënten zich richten met vragen over gezondheid en ziekte; dit geldt waarschijnlijk ook als het vragen betreft over erfelijkheid. De situaties en aandoeningen waar dit betrekking op heeft zijn divers. Het kan gaan om:

- Vragen rondom kinderwens, hét moment voor preconceptionele advisering bijvoorbeeld ten aanzien van dragerschap van de partners voor erfelijke aandoeningen
- Vragen in de zwangerschap en prenataal onderzoek
- Vragen naar aanleiding van een kind met aangeboren afwijkingen bijvoorbeeld over de herhalingskans bij een eventueel volgend kind, maar ook
- Vragen over de kans op borstkanker als een of meerdere familieleden dit hebben,
- Het familiair voorkomen van een te hoog cholesterolgehalte

Wat betreft voorlichting aan allochtonen is er een aantal bijkomende aspecten, die je zou kunnen onderverdelen in aspecten die de inhoud betreffen en aspecten die de vorm betreffen.

Een belangrijk inhoudaspect is:

Welke specifieke erfelijke aandoeningen spelen bij welke groepen allochtonen een belangrijke rol (of juist een minder belangrijke rol dan voor de autochtone populatie)?

Bijvoorbeeld (dragerschap op) thalassemie bij personen uit het Middellandse Zeegebied en Midden- en Zuidoost-Azië en bij Surinaamse Hindoestanen en Javanen; sikkelcelziekte bij Antillianen, Surinaamse Creolen, Turken en Marrokanen.

Daarbij speelt dat het aantal allochtone patiënten van bepaalde nationaliteiten per huisartspraktijk enorm kan variëren en dus ook de mate waarin een huisarts zich hiermee bezighoudt en kan richten op bepaalde problematiek.

Wat betreft de vormaspecten is van belang dat het opleidingsniveau en de kennis van de Nederlandse taal van allochtonen sterk varieert. Dit heeft consequenties voor de wijze waarop voorlichting het best gegeven kan worden; in welke taal, eventueel gebruikmakend van een tolk, mondeling of schriftelijk.

Om goed op vragen over erfelijkheid in te kunnen gaan veronderstelt dit van de huisarts:

- Basiskennis genetica: kennis over de wijze van overerving van al deze aandoeningen
- Consequenties voor goede diagnostiek: in de eerste plaats weten welke informatie relevant is en welke conclusies uit deze gegevens getrokken kunnen worden om risico's in te kunnen schatten, bijvoorbeeld informatie over bloedverwantschap tussen partners met kinderwens, familieanamnese
- Vaardigheid in risicocommunicatie: wat is een goede manier om over risico's te communiceren; hoe maak je risico's inzichtelijk, begrijpelijk voor de patiënt?
- Kennis over mogelijke interventies op het gebied van preventie en therapie
- Kennis over verwijzindicaties en verwijz mogelijkheden
- Goede afspraken met andere disciplines die zich met erfelijkheidsvoorlichting bezighouden ten aanzien van de rol en taak van de huisartsen en de grenzen hiervan

Aan deze voorwaarden wordt lang niet altijd voldaan door huisartsen en het mag duidelijk zijn dat het dan vooral problematisch wordt als het voor de Nederlandse huisarts minder bekende en minder frequent voorkomende problematiek betreft en als taalbarrières een rol spelen.

Hoe kan het NHG de huisarts hierbij ondersteunen?

Kerntaak van het NHG als wetenschappelijke vereniging van huisartsen is ondersteuning van huisartsen bij de uitoefening van hun vak. Het NHG is daarbij niet rechtstreeks gericht op (voorlichting aan) de patiënt, maar realiseert zich wel dat een van de kerntaken van de huisarts wel degelijk voorlichting aan patiënten betreft en wil ook hierin de huisarts ondersteunen indien huisartsen aangeven hier behoefte aan te hebben.

Die ondersteuning geeft het NHG vorm door producten te ontwikkelen die zo veel mogelijk *evidence based* zijn en de huisarts ondersteunen om op een wetenschappelijk verantwoorde manier de huisartsgeneeskunde in de dagelijkse praktijk te brengen.

Het basisproduct is de NHG-Standaard, waarbij een klacht/aandoening de invalshoek is en niet een doelgroep.

Uitzondering hierop vormen een aantal Standaarden die zich richten op bepaalde leeftijdsgroepen (bijvoorbeeld een Standaard over Bedplassen bij kinderen en een Standaard Delier bij ouderen); er zijn ook Standaarden die specifiek gericht zijn op mannen of vrouwen, maar ook daar is de klacht of het gezondheidsprobleem de ingang. Een aparte Standaard over allochtonen zal niet ontwikkeld worden omdat een bespreking van allerlei zeer diverse aspecten ten aanzien van een zeer heterogene groep niet goed past in de lijn en opzet van de Standaarden.

Over erfelijke aspecten rondom diverse aandoeningen en genetische counseling kan iets dergelijks gezegd worden. Hier zal niet snel een aparte Standaard aan gewijd worden, omdat het te veel diverse aandoeningen en situaties betreft, maar het zal veel eerder als aandachtspunt een plaats moeten krijgen binnen de Standaarden waarbij dit relevant is. Gedeeltelijk gebeurt dit ook al wel, bijvoorbeeld in de Standaard Diagnostiek van mammacarcinoom, waarin aandacht wordt besteed aan verwijzingscriteria voor hoog-risico-patiënten op basis van de familieanamnese en in de Standaard Anemie, waarin aandacht wordt besteed aan risicogroepen voor hemoglobinopathieën en de diagnostiek hiervan. Vanuit de Standaarden worden afgeleide producten ontwikkeld, zoals scholingsmateriaal, patiëntenvoorlichtingsmateriaal (patiëntenbrieven ter schriftelijke ondersteuning van de voorlichtingstaak), communicatie & attitude-cahiers.

De patiëntenbrieven zijn tot nu toe vrijwel alleen Nederlandstalig.

Dit heeft te maken met:

- Oncontroleerbaarheid vertaling (slechte ervaring met vertaling Hypertensie-patiëntenbrief; echter recent voorlichting griepvaccinatie vertaald Turks en Marokkaans). De normaal gehanteerde zorgvuldigheidscontrole is minder goed mogelijk. Het is overigens de vraag of vertaald materiaal voor alle situaties nodig en gewenst is en in welke talen dit dan zou moeten.
- Bedrijfs-economische motieven.

Dit laatste brengt met zich mee dat huisartsen zelf ook duidelijk moeten maken aan het NHG dat er eventueel behoefte is aan welke ondersteunende producten behoefte is.

Voorbeeld de Standaard Anemie en Hemoglobinopathieën

In de enkele maanden geleden verschenen herziening van de NHG-Standaard Anemie wordt aandacht besteedt aan de risicogroepen voor (dragerschap van) hemoglobinopathieën.

Omdat screening hierop in Nederland niet wordt uitgevoerd en het niet op de weg van het NHG ligt om een dergelijke screening te introduceren, beperkt de Standaard zich derhalve tot aanbevelingen hoe te handelen bij patiënten met anemie uit de risicogroep: welk bloedonderzoek is van belang om dragerschap aan te tonen / uit te sluiten en wat zijn de belangrijke elementen bij de voorlichting als dragerschap is aangetoond:

- dat dit doorgaans een lichte vorm van bloedarmoede geeft met weinig / geen klachten, die niet kan overgaan in de ernstige vorm die voorkomt bij een patiënt met de homozygote vorm
- dat behandeling met ijzer geen zin heeft
- dat bij kinderwens het van belang is om te weten of de partner ook drager is (hiervoor wordt verwezen naar de website van het LUMC: www.hbpinfo.com).

Om hieraan nog meer aandacht te geven zal in het volgende nummer van H&W een artikel verschijnen met als titel 'Allochtone kinderen en Anemie', waarin aan de hand van een casus over een 8-jarige Turkse jongen met anemie, geconstateerd in aansluiting op een luchtweginfectie, de aanpak voor het aantonen van dragerschap van een hemoglobinopathie wordt belicht.

Hierin worden wat betreft de rol van de huisarts 3 aspecten belicht:

- Ten eerste: aan het dragerschap denken bij personen uit de risicogroepen met een microcytaire anemie en weten hoe het te diagnosticeren
- Ten tweede: voorlichting over de hemoglobinopathie
- Ten derde: bij kinderwens voorlichting over dragerschap en de kans op een kind met een homozygote vorm van een hemoglobinopathie. Voor informatie t.b.v. dit advies wordt verwezen naar de website van het LUMC en naar die van het Erfocentrum (www.erfelijkheid.nl) en wordt gewezen op de mogelijkheid om naar een Klinisch Genetisch Centrum te verwijzen.

Bij erfelijkheidsvraagstukken in het algemeen is echter de moeilijkheid dat de taak en rol van de huisarts nog niet goed uitgekristalliseerd is, dit geldt niet alleen bij voorlichting aan allochtonen.

Inmiddels staat het op de agenda van het NHG om hier de komende tijd meer duidelijkheid over te krijgen; dit is nodig om überhaupt aanbevelingen te kunnen doen die ervaren worden als ondersteuning en geaccepteerd worden door de huisartsen.

Brainstormen en discussie ‘Naar een plan van aanpak’

Dagvoorzitter Lanphen merkt op dat door de presentaties er een hele wereld aan informatie figuurlijk voorbij is getrokken; de expertmeeting “Geen Woorden Maar Daden” is een project op zich met als doelstelling met elkaar tot inzicht te komen om voorlichting aan migranten te verbeteren.

Mevrouw Lanphen herhaalt enkele aanbevelingen uit de diverse presentaties:

- Huisartsen moeten zich pro-actiever opstellen
- De intermediair tussen huisarts en patiënt moet meer kennis hebben op het gebied van erfelijkheid
- De media kunnen behulpzaam zijn bij agendering van dit onderwerp
- De politiek moet benaderd worden om het onderwerp hoger op prioriteitenlijst te krijgen
- Er zijn nog witte vlekken
- De strategie om die witte vlekken in te vullen moet bepaald worden
- Wees tevreden met kleine succesjes.

Dagvoorzitter J. Lanphen

ZonMw en het Erfocentrum willen uit deze discussie de kern halen waarop zij hun focus moeten richten in de toekomst. Hierbij wordt de deelnemers gevraagd wat hun adviezen en valkuilen zijn bij actieve versus reactieve houding.

C. Smit (VSOP)

Vanuit de gehandicaptenplatforms zijn platforms voor migranten in opkomst. Er zijn dus aansluitingsmogelijkheden voor de diverse verenigingen. OSCAR is daar een goed voorbeeld van.

Vraag van de dagvoorzitter

Hoe moet je een doelgroep benaderen die niet is aangesloten bij een gehandicapten forum?

R. Aydinli (Stichting Sanitas)

Migranten zijn veelal aangesloten bij eigen verenigingen (sport, moskee, gezelligheid) en daar moet men gebruik van maken. Bij een gemiddelde moskee zijn bijvoorbeeld 200 mensen aangesloten. Als voorlichter op die locatie ervaar je meer betrokkenheid en meer vrijwilligers in eigen setting bij een groepsbijeenkomst.

B. Middelkoop (GG&GD Den Haag)

Kan een imam iets betekenen?

R. Aydinli (Stichting Sanitas)

Geeft aan dat de imam geen standpunt in mag nemen.

P. Giordano (LUMC en OSCAR)

Je moet wel uitkijken voor sociale controle bij de verschillende groeperingen en stigmatisering. Sommige onderwerpen zijn uiterst precair om in een groep te bespreken. De huisarts zou een informatiebijeenkomst kunnen aanbieden voor migranten. Daar is geen sociale omgeving en vrijheid om informatie te ontvangen. Nu komen de mensen alleen bij een huisarts met een klacht en niet met een medisch-sociale indicatie.

In Cyprus is sikkelcelziekte voor iedereen een probleem dus er rust geen taboe op. In Italië was een voorlichtingscampagne een succes. Foldermateriaal werd goed verspreid. In Nederland is dat niet haalbaar door het geringe aantal Italianen.

R. Aydinli (Sanitas)

Adviseert ook maatschappelijke organisaties te betrekken bij de preventie activiteiten. Er is onlangs een voorlichtingsbijeenkomst bij een vereniging geweest over astma door een huisarts. Dat werkte goed.

Th. van Elderen (LUMC)

Is van mening dat we veel kunnen leren van het buitenland. Zij noemt als voorbeelden Italië met de onderzoeksbus op Sicilië voor screening en Turkije dat dragerschaponderzoek bij Turkse mannen in het leger doet.

Er zijn een aantal ingangen voor voorlichting. Zo kan de huisarts preconceptioneel informatie geven of screening aanbieden bij een tweede kind. De verloskundige kan een informatieve taak op zich nemen. Huisartsen en verloskundigen moeten echter wel geschoold zijn om te weten welke informatie ze kunnen aanbieden. Op dit moment is er binnen de GGD's, bij verloskundigen en huisartsen te weinig kennis op dit gebied.

P. Giordano (LUMC en OSCAR)

Geeft aan dat alle laboratoria zijn uitgerust om onderzoek te verrichten naar hemoglobinoopathiën, echter de kennis bij de eerstelijns gezondheidszorg is niet voldoende om de mensen door te sturen.

Mevrouw Oldeman (AMC)

Geeft aan dat neonatale screening samengevoegd zou moeten worden met preconceptioneel advies. Zij zou graag ZonMw willen betrekken in het onderzoek neonatale screening en dit regionaal gaan uitvoeren. Het AMC wil graag het project uitbreiden en dit samen doen met andere partijen.

M. Bloemers (ZonMw)

Geeft aan dat nieuwe projectaanvragen in september kunnen worden ingediend.

P. Giordano (LUMC en OSCAR)

Een andere mogelijkheid is het opzetten van consultatiebureaus met anticonceptie- en preconceptie advisering. Dit is in Rome en Marseille gebeurd en ook in Afrika. De patiënten komen vaak terug met vragen dus de informatie komt door.

Over screening van patiënten ontstaat een discussie. De huisarts kan niet alles en preconceptioneel advies en screening. Er gaan stemmen op voor bevolkingsonderzoek. De basale kennis bij de huisarts is prima. Je kunt als voorbeeld nemen screening op cholesterolemie. Moet voor een screening zoals hierover besproken een aparte structuur in het leven geroepen worden?

P. Giordano (LUMC en OSCAR) en A. Hazebroek (GGD Rotterdam)

Zijn beiden niet voor screening op grote schaal. Landelijke screening gaat over veel politieke schijven, GGD's, huisartsen etc.

A. Hazebroek (GGD Rotterdam)

Je moet voorbeelden concreet maken voor de beleidsmakers zodat zij het nut van screening inzien.

Dagvoorzitter J. Lanphen

Is er een taalbarrière en zo ja wat is de beste taal voor informatie?

R. van Duifhuizen (MCA)

Stelt voor taal los te laten en meer visueel uitleg te geven.

P. Giordano (LUMC en OSCAR)

Je kunt niet helemaal zonder taal. OSCAR heeft folders in 11 talen. Eenvoudig Nederlands kunnen migranten soms wel lezen, maar niet altijd begrijpen. Alles moet je uitleggen, ook de kleine stapjes.

De oudere migranten verdienen bij voorlichtingsactiviteiten extra aandacht en deze groep mag niet vergeten worden. Hij vindt ook dat er ook aandacht moet blijven voor anderstaligen. De tweede generatie migranten spreekt perfect Nederlands maar er blijven altijd nieuwkomers (vluchtelingen).

Dagvoorzitter Lanphen: vraagt tot slot de deelnemers naar kernachtige uitspraken:

- P. Kranenburg (VU Amsterdam): implementatie van neonatale screening.
- A. Hazebroek (GGD Rotterdam): deskundigheidsbevordering medische beroepsgroepen.
- C. Postma (Klinisch Genetisch Centrum): verpleegkundigen op consultatiebureaus meer informatie geven over dit onderwerp.
- Van Vliet, VSOP: pro-actieve benadering kiezen vanuit consultatiebureaus door het structureel in de dossiers op te nemen.
- M. Bloemers (ZonMw): samenhang rond kennis en setting is belangrijk. Men zou alle goede zaken die nu genoemd zijn moeten laten samenkomen in een project.
- W. de Regt (ZonMw): er lopen verschillende projecten bij ZonMw. De kennis die deze projecten gaan opleveren zouden een implementair project vorm moeten worden gegeven.

Feestelijke overhandiging

cheque Rabobank van de Rabobank Foundation voor het project 'Meer informatie voor Minderheden' van VSOP/Erfocentrum.

De heer J. Porte (directeur Rabobank Soest-Baarn en betrokken bij de Rabobank Foundation) schetst de historie van de Rabobank Foundation die is voortgekomen uit vrijwilligerswerk van burgemeester Raiffeisen. Hij richtte een project op dat zich richtte op achterstandsgroepen in de samenleving. In aansluiting op deze oorsprong storten de Rabobanken 1% van de winst per jaar in het fonds van de Rabobank Foundation. Het project "Meer informatie voor Minderheden" is een voorbeeld van een project met een maatschappelijk belang dat de Rabobank Foundation wil ondersteunen.

De cheque wordt overhandigd aan C. Oosterwijk, directeur VSOP en Erfocentrum.

C. Oosterwijk neemt de cheque in dank aan. In het kader van de expertmeeting 'Geen Woorden Maar Daden' merkt hij op dat de Rabobank de eerste daad gevoegd heeft bij het woord in de hoop dat er nog velen mogen volgen.

Overhandiging eerste exemplaar folders sikkelcelziekte en thalassemie aan de auteurs

C. Smit (VSOP en medeauteur brochures) overhandigt aan de auteurs P. Giordano (LUMC en OSCAR) en H. Heijboer (AMC) de eerste exemplaren van het nieuwe foldermateriaal over sikkelcelanemie en thalassemie. Hij vertelt hierbij dat hij 27 jaar geleden op wintersport in Italië met de Hemofilie Vereniging Nederland erg onder de indruk was van het werk van de patiëntenverenigingen aldaar.

Vier jaar geleden viel zijn oog op een artikel in Vrij Nederland waarin werd beschreven hoe slecht de positie van families met sikkelcelanemie en thalassemie in Nederland was. OSCAR had toen nog niet zo'n sterke positie als nu. Dit artikel was de drijfveer om hier verbetering in aan te brengen. Nu, na 4 jaar en dankzij Rabobank Foundation, zijn er goede informatie-folders gekomen.

In het kader van de verslechterende economische positie van ons land en de inkrimpende budgetten bij diverse organisaties moeten de beschikbare middelen en menskracht zo efficiënt mogelijk benut worden om de mensen die het nodig hebben op weg te helpen.

M. de Kinderen bedankt de drie auteurs van de folders met bloemen.

Ook bedankt zij alle aanwezigen voor hun komst. De ochtend heeft veel ideeën opgeleverd waarmee verder kan worden gegaan.

3. Samenvatting

De expertmeeting geeft een goed inzicht en overzicht van de stand van zaken in de erfelijkheidsvoorlichting in de gezondheidszorg aan migranten en geeft vele suggesties en tips om deze voorlichting te verbeteren.

De erfelijkheidsboodschap bij migranten

Van de erfelijke eigenschappen tussen allochtonen en autochtonen is 99.9 % gelijk. Autochtonen en allochtonen zijn dus in veel opzichten gelijk als het om ziekte en gezondheid gaat. Het verschil is 0,1%. Dit verschil bestaat uit:

Een aantal (erfelijke) ziekten komt vaker voor bij migranten. Deze aandoeningen zijn:

- Hemoglobinopathieën
- Vitamine D deficiëntie
- Lactase deficiëntie
- Diabetes mellitus
- G-6-P-D deficiëntie
- familiale mediterrane koorts

Verder komt bij migranten frequenter voor:

- Verdrinkingsdood (door niet kunnen zwemmen)
- Infectieziekten na reizen
- Congenitaal rubella syndroom.

Ook speelt nog de traditie die meer bij allochtonen dan bij autochtonen voorkomt van consanguiniteit ofwel bloedverwantschap huwelijken een rol. Indien bepaalde aandoeningen in de familie voorkomen (met name bij autosomaal recessieve aandoeningen) is bij bloedverwante huwelijken verwijzing naar een Klinisch Genetisch Centrum van belang.

Bekend van bovengenoemde erfelijke aandoeningen is ook bij welke migranten zij meer voorkomen en hoe hieraan preventief en/of in de behandeling mee kan worden omgegaan. Migrant maken echter minder gebruik van dragerschaponderzoek of erfelijkheidsadvisering dan autochtonen. Nederland beschikt over adequate preventie maatregelen en diagnostiek, maar veelal worden migranten hiermee niet bereikt.

Het LUMC/Erasmus MC wil de komende vijf jaar zoveel mogelijk hoogrisico paren in verband met hemoglobinopathieën identificeren en hen in staat stellen geïnformeerde keuzes te maken met betrekking tot kindwens. Dit wordt geëgitimeerd doordat preventie van hemoglobinopathieën mogelijk is en de impact voor patiënten en samenleving om te leven met hemoglobinopathieën groot is. De screening moet voor iedereen toegankelijk zijn.

Kennis over erfelijkheid, erfelijke aandoeningen en preventie bij migranten

Opvallend is dat er weinig zicht bestaat op de kennis van migranten over erfelijkheid, dragerschap, verklarende modellen van erfelijke aandoeningen vanuit de migranten zelf en de beperkte aandacht binnen de doelgroep voor medische uitleg en biologische mechanismen van het thema. Overigens geldt dit ook voor autochtonen.

In veel culturen nemen voorouders een belangrijke plaats in. Traditioneel wordt dan gedacht aan de geesten van voorouders die hun dorp en nakomelingen beschermen, of schade aanrichten in een naburig dorp.

Bij mensen met een westerse scholing is vaak weliswaar bekend dat voorouders hun genen aan je hebben doorgegeven, maar een modern westers verklaringsmechanisme kan nog generaties lang naast een traditionele overtuiging voortleven.

Het is dan ook niet verbazingwekkend dat migranten minder gebruik maken dragerschaponderzoek of erfelijkheidsadvisering dan autochtonen. In 1998 vroegen 68 allochtonen versus 1400 autochtonen om erfelijkheidsadvisering bij de afdeling Klinische Genetica van het Erasmus MC in Rotterdam (onderzoek Van Elderen). Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat doorverwijzing door artsen bij bekende erfelijke ziekten adequaat verloopt. Echter verwijzing bij dragerschap van recessief erfelijke aandoeningen (zoals hemoglobinopathieën en cystic fibrosis) niet.

Wanneer gekeken wordt naar de bestaande kennis over erfelijke aandoeningen onder verschillende groepen migranten blijkt uit onderzoek dat bij het merendeel van de migranten de aandoeningen niet bekend zijn. Soms zijn de aandoeningen bekend maar weet men niet dat deze aandoeningen erfelijk bepaald zijn.

Uit onderzoek is gebleken dat voor het merendeel van de Turkse migranten hemoglobinopathieën geen bekende ziektebeelden zijn ook de mogelijkheden tot preventie zijn niet bekend. Surinaamse mensen zijn wel bekend met deze aandoeningen, maar weten niet dat deze ziekten erfelijk bepaald zijn. Uit onderzoek is verder gebleken dat migranten die met bloedverwanten zijn getrouwd het risico op kinderen met erfelijke aandoeningen onderschatten; migranten die niet met bloedverwanten zijn getrouwd overschatten het risico in hoge mate.

De gezondheidszorg en migranten

In essentie verschilt erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen niet van die aan autochtonen. Het onderscheid ligt op het gebied van enkele medische aspecten (er spelen soms andere erfelijke aandoeningen) en communicatie (de boodschap zal anders moeten worden overgebracht).

Migranten kennen vaak niet de weg en de werkwijze van de gezondheidszorg in Nederland en Nederlandse gezondheidswerkers hebben te weinig kennis en ervaring met specifieke aandoeningen van migranten.

Problemen in de gezondheidszorg voor migranten kunnen ontstaan door taalproblemen, andere verwachtingen, overtuigingen, percepties en gewoonten. Gezondheidsvoorlichting moet aansluiten bij de ervaring van mensen, ook als men slechts enkele jaren basisschool heeft. Genetica neemt in de overtuigingen van mensen een lastige rol in, een modern westers verklaringsmechanisme kan nog generaties lang naast een traditionele overtuiging voortleven.

Uit onderzoek van Atgin, Ahmad en Anionwu blijkt dat er in de gezondheidszorg fixatie bestaat op cultuurverschillen. Uit dit onderzoek blijkt dat migranten even gevarieerd denken over preventie en beëindiging van zwangerschap als autochtonen.

Uit recent onderzoek onder Surinamers is gebleken dat men over het algemeen een voorkeur heeft voor dragerschaponderzoek voor of tijdens de eerste maanden van de zwangerschap; de ernst van het ziektebeeld en kwaliteit van leven spelen een grote rol bij de keuze om al dan niet een zwangerschap te beëindigen.

Er zijn culturele problemen in de gezondheidszorg zoals:

- Communicatieproblemen
- Aarzeling om problemen aan te pakken die mogelijk als 'stigmatiserend' kunnen worden aangemerkt
- Discriminatie
- De behoefte van migranten aan 'bemoeizorg' in plaats van vraaggestuurde gezondheidszorg voor mondig Nederlanders.

Emancipatie en empowerment voor migrantenvrouwen zijn een voorwaarde om vrijwillig geïnformeerde keuzes te kunnen maken.

In de gezondheidszorg zijn verschillende kleinschalige pogingen gedaan om aandacht te besteden aan specifieke erfelijke aandoeningen en erfelijkheidsvoorlichting aan migranten.

Voorbeelden hiervan zijn:

- de VSOP projecten
- de migrantenvoorlichter met voorlichting in eigen taal en cultuur door VETC'ers tijdens groepsvoorlichtingsbijeenkomsten
- groepsvoorlichting door (para)medici met een Marokkaanse of Turkse achtergrond (via Sanitas)
- de allochtone zorgconsulent in de huisartsenpraktijk in Rotterdam
- het Hemoglobinoopathieën Laboratorium is uitgerust om onderzoek te verrichten (maar door gebrek aan kennis worden mensen niet doorgestuurd)
- er is een patiëntenvereniging voor hemoglobinoopathieën OSCAR
- in de standaarden en patiëntenbrieven van NHG voor de huisartsen wordt aandacht gegeven aan een aantal specifieke zaken bij aandoeningen e.d.

Er is nog weinig samenhang in deze activiteiten.

Er is te weinig kennis binnen de gezondheidszorg over:

- De specifieke boodschap van de migranten en de behandeling /oplossingen
- De behoefte van migranten aan bemoeizorg
- De migranten zelf en fixatie op cultuurverschillen.

De voorlichtingsmethoden en taalgebruik

In de jaren negentig ligt het accent op bilaterale voorlichting (bijvoorbeeld door de huisarts) en schriftelijk voorlichtingsmateriaal in de oorspronkelijke taal van de doelgroep.

De laatste jaren is er meer aandacht voor groepsvoorlichting, websites en animaties, visualisaties, soapy drama, 'education permanente' en video.

De ervaring heeft geleerd dat voorlichting via schriftelijk voorlichtingsmateriaal zijn beperkingen kent. Uit het project 'Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen gericht op migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond' (1999 tot juli 2002, VSOP) is naar voren gekomen dat schriftelijk voorlichtingsmateriaal een drempel heeft voor migranten. Er is vaak geen leescultuur en men is onvoldoende gealfabetiseerd, zowel in de taal van het land van herkomst als in het Nederlands. Dit geldt in grote mate voor Marokkanen en in mindere mate voor Turken.

Verder leveren het vertaaltraject (vertalen – terugvertalen) en de vele variaties in de taal (standaard Arabisch, Marokkaans-Arabisch of Berber) problemen op. Een ander knelpunt vormt de technische kant van het drukken van Arabische tekens bij de vormgeving. Drukkers hebben zeer beperkte mogelijkheden om bijvoorbeeld kalligrafie te verwerken. Daarbij komt dat schriftelijk voorlichtingsmateriaal vaak snel verouderd.

Het komt er op neer dat in de praktijk informatiebrochures beperkt gelezen worden omdat bij de doelgroep geen leescultuur heerst. De overdracht van kennis /informatie geschiedt hoofdzakelijk via mondelinge overdracht.

Was de voorlichting in eerste instantie schriftelijk en verbaal gericht, er is nu meer inzicht gekomen in de visualisatiemogelijkheden naar migranten.

Ook in de landen van herkomst en elders worden gezondheidsboodschappen vooral overgebracht via de media en via attributen uit het dagelijks leven. Vanuit deze gedachte zijn twee nieuwe opties voor de benadering van migranten naar voren gekomen:

- Visualisatie door middel van animaties en flashfilms via websites
- Education Entertainment (= het verweven van voorlichtingsboodschappen in amusementsprogramma's op de televisie zodat ze niet belerend en saai overkomen).

Dit zijn interessante manieren om voorlichting te geven, niet alleen voor allochtonen.

Visualisatie is effectief maar duur. Het kernachtig weergeven van informatie via bijvoorbeeld animaties is veel toegankelijker dan uitleg via tekst, al of niet verlicht met (vaak stereotype) illustraties. Deze formule lijkt heel bruikbaar voor migranten en is ook breder in Europees verband te benutten omdat de beelden van verklarende tekst in verschillende taalversies kunnen worden voorzien. Stichting ERFO-centrum heeft met het maken van animaties een start gemaakt binnen het project 'Meer informatie voor minderheden' op haar websites www.erfelijkheid.nl en www.kalitim.nl.

Een andere laagdrempelige manier om voorlichting te geven aan mensen met een geringe leescultuur kan plaatsvinden via Education Entertainment (het verweven van voorlichtingsboodschappen in amusementsprogramma's). De ervaring van het afgelopen jaar heeft geleerd dat dit een lange weg is, momenteel heeft de informatie die de media verspreidt over de gezondheidszorg een 'wit' imago, de verwachting is dat dit niet op korte termijn zal wijzigen.

Verder is ervaring opgedaan met groepsvoorlichting. Hierbij is gebruik gemaakt van voorlichters in eigen taal en cultuur (VETC'ers) in hun reguliere gezondheidsvoorlichtingaanbod rondom zwangerschap en seksualiteit. Via de voorlichting van VETC'ers worden zowel nieuwkomers als hun moeders en schoonmoeders bereikt. De oudere migranten hebben veel gezag in de eigen kring en deze groep dient dan ook niet vergeten te worden.

Vaak worden de onderwerpen echter door de groep zelf gekozen en zij vragen zelden naar erfelijkheidsvoorlichting. Agendasetting van het onderwerp erfelijkheid bijvoorbeeld via de media behoeft zowel bij de doelgroep als de VETC'ers aandacht.

Ook is gewerkt met voorlichters van Sanitas. Zij hebben (para)medisch beroep en een Marokkaanse of Turkse achtergrond; zij werken op vrijwillige basis. De affiniteit met het onderwerp erfelijkheid sluit aan bij de kennis vanuit hun beroep. De voorlichters van Sanitas kunnen eveneens ingezet worden bij groepsvoorlichting.

Migranten zijn veelal aangesloten bij eigen verenigingen (sport, moskee, gezelligheid). Tot nu toe wordt bij voorlichtingsactiviteiten nog weinig tot geen gebruik gemaakt van deze verenigingen. Zo ook niet van de gehandicaptenplatforms waar platforms voor migranten in opkomst zijn. Hier liggen kansen.

MCA heeft tijdens de expertmeeting een overzicht gegeven van de taalbeheersing onder Turken, Marokkanen Surinamers en Antillianen/Arubanen (TMSA). De taalbeheersing van het Nederlands is bij MSA meer dan 50% of meer. Bij Turkse mensen ligt dit lager. De taalvoorkeur bij de volledige TMSA is het Nederlands (behalve bij Turkse nieuwkomers, Antillianen kiezen voor een combinatie van Nederlands en Papiamentu).

Ook worden de materialen steeds meer gemaakt in het Nederlands of in combinatie van Nederlands en de oorspronkelijke taal en al dan niet digitaal aangeboden.

Onderzoek van MCA onderschrijft de toename van internetgebruik onder jongeren van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst en het beperkte gebruik van gedrukte media door die jongeren.

Ook blijkt dat het gebruik van het Nederlands bij mensen van Surinaamse, Marokkaanse en Antilliaanse afkomst doorgaans goed is, bij mensen met Turkse achtergrond is dit minder het geval. Aangetoond is dat de taalvaardigheid in de eigen taal afneemt bij een toenemende Nederlandse taalvaardigheid.

Er gaan om bovengenoemde redenen steeds meer stemmen op om voorlichtingsmateriaal alleen in het Nederlands aan te bieden. Ook omdat de informatie in eigen taal migranten belemmert om Nederlands te leren. Eenvoudig Nederlands blijft natuurlijk van belang. Zo ook het aanbieden van schriftelijk voorlichtingsmateriaal ter ondersteuning van de mondelinge voorlichting.

Er is bij Turkse Nederlanders een toenemende belangstelling te constateren voor informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen (in tegenstelling tot bij Marokkaanse Nederlanders). Daar zijn verschillende redenen voor. De voorlichting en expertise op het themagebied erfelijkheid is in Turkije de afgelopen jaren enorm toegenomen. Het

informatieaanbod roept de vraag op. Informatie uit het herkomstland en de eigen taal heeft daarbij een 'affectieve waarde' hetgeen belangrijk is voor acceptatie van adviezen bijvoorbeeld ten aanzien van de risicofactoren voor bepaalde ziekten en aandoeningen. Daarbij komt dat migranten in Nederland met een Turkse achtergrond meestal gealfabetiseerd zijn in het Turks. Dit legitimeert om ook voorlichting in het Nederlands – Turks aan te bieden. Dit is een van de redenen dat er gestart is met de Turkstalige website van het Erfocentrum www.kalitim.nl.

4. Aanbevelingen

Tijdens de expertmeeting zijn vele aanbevelingen gedaan. Ze worden hieronder willekeurig op een rij gezet. In het volgende hoofdstuk worden de aanbevelingen geordend naar een plan van aanpak.

⇒ Stimuleren van empowerment

Empowerment en emancipatie van de migranten zelf zijn van vitaal belang. Bij de doelgroep zelf ligt een grote verantwoordelijkheid om anders om te gaan met de gezondheidszorg ofwel het advies tot mondigheid naar (para)medici (stel vragen aan).

De boodschap aan migranten is:

- Vraag om dragerschaponderzoek op hemoglobinopathieën als er sprake is van bloedarmoede die niet op ijzer reageert
- Vraag om dragerschaponderzoek bij kinderwens
- Vraag als je iets wilt weten
- Vraag een verwijzing naar een Klinisch Genetisch Centrum bij specifieke erfelijke aandoeningen
- Vraag om vitamine D bepaling bij moeheid en spierpijn
- Bezoek de GGD voor je reist
- Zorg dat je (kind) leert zwemmen

⇒ Pro-actief handelen van gezondheidszorg is gewenst.

Bij de medische beroepsgroepen (huisartsen, consultatiebureauartsen, gynaecologen, verloskundige, VETC'ers) is beperkte kennis over specifieke aandoeningen en risicofactoren bij migranten en is onvoldoende bekend hoe te (be)handelen. Daarnaast wordt er vraaggericht gewerkt. Voor erfelijkheidsproblematiek is een pro-actieve benadering gewenst. Nascholing op het bovengenoemd terrein en een pro-actieve opstelling is van groot belang. In de expertmeeting is daarbij de eerstelijnszorg, met name de huisarts, als prioriteit genoemd.

De boodschap aan (para)medici is om anders om te gaan met de gezondheidszorg voor allochtonen:

- Kies bij migranten vaker een pro-actieve rol
- Realiseer je dat migranten vaker een recept verwachten, en gewend zijn aan hiërarchische/ autoritaire verhoudingen in de gezondheidszorg
- Realiseer je dat migranten vaak niet gewend zijn aan "wat denkt u er zelf van". De dokter is de expert.
- Sommige onderwerpen zijn "verboden" en het kan heel kwetsend overkomen daar wel over te beginnen. Dit kan de communicatie bemoeilijken. Denk aan abortus provocatus, miskramen, seksuele contacten en verkrachting
- Er kunnen onderwerpen zijn die migranten niet aanspreken, omdat hun belevingswereld anders is. Een voorbeeld is het "plannen" van een zwangerschap. In de Franse taal (gesproken in een groot deel van Afrika) spreekt men bijvoorbeeld over "tomber enceinte", wat letterlijk vertaald kan worden als "zwanger vallen". Je wordt niet actief zwanger, het kan je overvallen.
- Scholing is nodig!

⇒ Scholing en training paramedici

- Nascholing voor werkers in de gezondheidszorg is belangrijk
- Scholing huisartsen, verloskundigen en gynaecologen is belangrijk
- In de opleiding van huisartsen zou aandacht moeten worden besteed aan genetische familie-anamnese en knowhow over wie wanneer door te verwijzen
- De huisarts zal nascholing moeten krijgen over specifieke erfelijke en/of aangeboren afwijkingen bij allochtone patiënten, dragerschap van deze aandoeningen en hoe die te diagnosticeren, verwijsindicaties en beschikbare patiënteninformatie.

Denk bij migranten aan:

- Dragerschap van hemoglobinopathieën bij anemie die niet op ijzer reageert, doe een dragerschaptest en schrijf in deze gevallen foliumzuur voor
- Dragerschaptesten op hemoglobinopathieën bij kindervwens onder allochtonen en biedt deze actief aan
- Homozygote vormen van hemoglobinopathieën bij kinderen met bloedarmoede, koorts en infecties
- Vaccinaties bij migranten (rubella bij jonge vrouwen, reizigers)
- Vitamine D deficiëntie bij mensen met een donkere huid die klagen over moeheid en spierpijn.
- Niet te adviseren aan allochtone volwassenen om meer melk te drinken (cave lactasedeficiëntie)
- Vitamine D deficiëntie, maar ook aan profylactisch vitamine D suppletie en/of lactose-arme melkproducten.

- De intermediair tussen huisarts en patiënt moet meer kennis hebben op het gebied van erfelijkheid. Dit geldt bijvoorbeeld voor de allochtone zorgconsulent in de huisartsenpraktijk.
- VETC'ers training op terrein van erfelijkheidsvoorlichting is van belang. Zij zijn ook een goede maatstaf om de begrijpelijkheid van informatie en voorlichting te toetsen.
- Stichting Sanitas, een vrijwilligersorganisatie van (para)medici met een Turkse en Marokkaanse achtergrond, kunnen ingezet worden voor voorlichting.

⇒ Verbeteren protocollen

Met de organisaties van de verschillende beroepsgroepen zoals NHG en NVOG zal nagedacht kunnen worden hoe in hun werkwijze via protocollen, standaarden en/of adviezen de specifieke migrantenaandachtspunten een plaats kunnen krijgen.

⇒ Ontwikkeling schakel tussen patiënt en huisarts

Bilaterale voorlichting blijft van belang bijvoorbeeld om de informatie van de huisarts te vertalen. Een goed voorbeeld is de allochtone zorgconsulent in de huisartsenpraktijk. Verdere uitwerking van de taak van de allochtone zorgconsulent in de huisartsenpraktijk verdient aanbeveling. Zowel voor wat betreft de ontwikkeling van de functie richting erfelijkheid en genetica, als de implementatie van de allochtone zorgconsulent. Ook kan gedacht worden aan andere pilots om onderwerp genetica en erfelijkheidsvoorlichting te verbeteren. Bijvoorbeeld een initiatief zoals de pilot in Utrecht waarbij een genetisch consulent gekoppeld is aan de huisartsenpraktijk (Samenwerking tussen Universiteit van Utrecht en KGC Utrecht).

⇒ Stimuleren van een aantal maatregelen in de gezondheidszorg met betrekking tot recessieve aandoeningen (prioriteit ligt daarop de hemoglobinopathieën):

- Specialisten (kinderartsen, genetici etc.)
Structurele maatregelen voor het mogelijk maken van uitgebreide familieanamnese en dragerschaponderzoek, zeker bij consanguine echtparen (idealiter bij elk echtpaar met een kindervwens).
- Preventie van hemoglobinopathieën realiseren
 - Zoveel mogelijk hoogrisico paren identificeren en hen in staat stellen geïnformeerde keuzes te maken m.b.t. kindervwens.
 - En de eerste lijnsgezondheidszorg te faciliteren om hen echtparen met een verhoogd risico preventief te laten identificeren.
- Ontwikkeling van een infrastructuur om screening mogelijk te maken
- Het samenvoegen van neonatale screening met pre-conceptioneel advies.

⇒ Agendasetting in gezondheidszorg, media en politiek

De discussie op gang brengen is belangrijk. Het verdient aanbeveling om het onderwerp 'genetica en erfelijkheid bij migranten' op de agenda te plaatsen van de gezondheidszorg (met daarbij prioriteit aan de huisarts), de politiek en de media.

- Een campagne gericht op de gezondheidszorg heeft tot doel dit onderwerp tot een speerpunt van het beleid te maken (bijvoorbeeld binnen GGD's)
- Nationale en lokale politieke lobby is hierbij noodzakelijk om het eerste punt gerealiseerd te krijgen
- In de media meer aandacht besteden aan een multiculturele benadering, dat wil zeggen de specifieke boodschap voor migranten geïntegreerd in de reguliere middelen.

⇒ Stimuleren van meer onderzoek

Er is nog beperkte kennis van genetische en aangeboren aandoeningen bij allochtonen.

Er is meer inzicht gewenst in:

- Kennis, attitude en gebruik van gezondheidszorg rondom genetische en aangeboren aandoeningen en ten aanzien van het huwen met bloedverwanten bij verschillende groepen migranten
- De mogelijkheden en haalbaarheid van erfelijkheidsvoorlichting over hemoglobinopathieën door huisartsen en de nazorg van Klinisch Genetisch Centrum.
- De motivatie om dragerschaponderzoek te laten verrichten
- Het ontwikkelen van een zorgprotocol voor het aanbieden van dragerschaponderzoek.

Bestaande onderzoeksinitiatieven en –projecten:

LUMC/Erasmus MC

- De haalbaarheid van erfelijkheidsvoorlichting over hemoglobinopathieën door huisartsen en de nazorg van KGC
- De motivatie van Turkse vrouwen om dragerschaponderzoek te laten verrichten
- Het ontwikkelen van een zorgprotocol voor het aanbieden van dragerschaponderzoek.

VU MC

- Beschrijving of het verhoogd risico onder Turkse en Marokkaanse migranten op genetische en aangeboren afwijkingen samenhangt met hun kennis en attitude ten opzichte van genetisch testen en/of hun kennis en attitude ten aanzien van het huwen met bloedverwanten (consanguine huwelijken) en het gebruik van gezondheidszorg.
- Onderzoek naar wat Surinamers en Antillianen weten van genetica, preventie van aangeboren afwijkingen en de zorg op dit terrein, hoe hun attitude is ten opzichte van genetische testen en pre-conceptionele zorg, en bovendien hoe de mannelijke partner hier een rol in speelt (meer éénoudergezinnen). Speciale aandacht zal hier worden gegeven aan de vraag hoe Surinaamse en Antilliaanse migranten tegenover het screenen van paren op hemoglobinopathieën staan (tegenover het screenen van individuen).

AMC

- Onderzoek naar neonatale screening in combinatie met pre-conceptionele screening in de regio Amsterdam.

⇒ Het doceren van basale erfelijkheidsleer op scholen.

Voorlichting over erfelijkheid op scholen zou vanzelfsprekend moeten zijn, zoals dat nu al geldt voor roken, alcohol, drugs en veilig vrijen. Voor alle schooltypen zal lesmateriaal moeten worden ontwikkeld.

⇒ Stimuleren van groepsvoorlichting

Groepsvoorlichting geven blijft van belang.

Migrantenvoorlichters / VETC'ers kunnen in hun werk jonge nieuwkomers en moeders en schoonmoeders bereiken. In hun voorlichting over zwangerschap en seksualiteit kunnen ook de risico's op aangeboren afwijkingen worden meegenomen en deels ook de informatie over erfelijkheid. De moeilijkheidsgraad en de beperkte vraag naar het onderwerp zijn belemmerende factoren voor de ontwikkeling van het thema vanuit deze invalshoek. Bezuinigingen op preventie vormen een derde complicerende factor. Het verdient aanbeveling om aansluiting te zoeken bij thema's die leven.

Het aanbod om voorlichting over erfelijkheid te geven zal meer van de migrantenvoorlichters zelf uit moeten gaan. Dus meer aanbodgericht (minder vraaggericht) moeten zijn omdat in de praktijk blijkt dat de vraag niet van de migranten zelf zal komen (pro-actiever).

Het zelfvertrouwen van de voorlichters met betrekking tot erfelijkheidsvoorlichting moet versterkt worden (deskundigheidsbevordering).

⇒ Samenwerking van maatschappelijke organisaties en verenigingen

Sanitas heeft goede ervaringen met voorlichting via een vereniging. Migranten zijn veelal aangesloten bij eigen verenigingen zoals sportclub en moskee. Dit kan nieuwe invalshoek bieden. Initiatieven op dit gebied dienen gemonitord te worden en bij succesvolle insteek verder te worden geïmplementeerd.

Bestaand initiatief

In Amsterdam worden de voorbereidingen getroffen voor de start een project waarbij Stichting Surinamers Amsterdam (SSA), AFAPAC, (Antilliaanse zelforganisaties) en andere (zelf)organisaties met de stichting OSCAR, GG&GD Amsterdam, AMC, Stichting ERFO-centrum samenwerken. Er wordt gewerkt met een publieksgerichte aanpak 'Voorlichting Hemoglobinoopathieën' *) waarbij in publieksbijeenkomsten met een cultuurspecifieke benadering sikkelcelziekte en thalassemie aan de orde komen. Voor de Surinaamse zowel als Antilliaanse groepen is een toneelopvoering een uitstekend middel gebleken om gezondheidsinformatie over te brengen op een informele wijze, daarnaast is er aandacht voor muziek, dans en eten. De programma's worden inhoudelijke afgewisseld met presentaties van deskundigen (indien mogelijk ook uit de eigen gemeenschap). Aan het eind van de voorlichtingsbijeenkomst gaan deskundigen door middel van paneldiscussie in op persoonlijke vragen vanuit het publiek. De publieksbijeenkomsten zullen een luchtig, laagdrempelig karakter hebben. De mensen zullen onder het genot van een hapje en een drankje voorzien worden van informatie.

⇒ Ondersteunend voorlichtingsmateriaal

Voorlichtingsmateriaal komt meer en meer te staan in relatie tot andere voorlichtingsmethoden: mondeling (bilateraal, groepsvoorlichting, publieksbijeenkomsten), digitaal en via de media. Dit omdat bij migranten beperkte leescultuur is. Ook agendasetting van het onderwerp is van belang voor succes van voorlichtingsmateriaal.

Er is een blijvende behoefte aan ondersteunend voorlichtings- en promotiemateriaal.

Schriftelijk voorlichtingsmateriaal moet eenvoudiger en begrijpelijker. De inhoud dient in eenvoudig Nederlands gepresenteerd te worden en ondersteund te worden met afbeeldingen (beeldtaal). Zonodig kan in de oorspronkelijk taal van de migranten een korte samenvatting worden opgenomen. Aandacht voor aantrekkelijkheid voor jongeren dient aanbeveling.

Het is aan te bevelen de voorlichtingsmaterialen in het Nederlands te maken. Een uitzondering vormt de combinatie Nederlands-Turks (in verband met hoge alfabetisering van Turkse migranten). Bij de toetsing op bruikbaarheid kunnen VETC'ers mogelijk een rol spelen.

⇒ Ontwikkeling digitale voorlichting

Dit is nog een nieuw voorlichtingsmiddel dat tot nu toe vooral gebruikt is om autochtonen van informatie te voorzien over erfelijkheid, zwangerschap e.d. Het biedt vooral mogelijkheden voor de jongvolwassenen migranten van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse/Arubaanse afkomst. Vooral voor diegenen die een kindwens hebben, zwanger zijn of een reeds jonge kind(eren) hebben. Een multiculturele benadering door middel van beeldmateriaal en animaties waarin migranten figureren is van belang op bestaande sites zoals bijvoorbeeld erfelijkheid.nl en zwangerstraks/zwangernu.nl.

De inhoud kan in eenvoudig Nederlands worden aangeboden. Het is van belang digitale voorlichting, evenals schriftelijke voorlichting, gecombineerd aan te bieden met agendasetting en mondelinge voorlichting.

⇒ Accent op visualisatie

Bij alle voorlichtingsmethoden zowel de mondelinge, schriftelijke als digitale speelt visualisatie een belangrijke rol. De Nederlandse leescultuur is niet altijd des migrantens. Bij mondelinge voorlichting kan gewerkt worden met video en toneel, bij schriftelijk materiaal door middel van afbeeldingen en bij de digitale insteek kan ook gebruik gemaakt worden van afbeeldingen en flashfilmpjes.

Tot slot

Tijdens de bijeenkomst wordt meerdere malen genoemd tevreden te zijn met kleine successen als er geen grote mogelijk zijn.

5. Plan van aanpak

De stappen

Uit de expertmeeting 'Geen Woorden Maar Daden' komt duidelijk naar voren dat rondom het themagebied erfelijkheid en migranten de volgende stappen van belang zijn:

- Bevordering van empowerment en emancipatieprocessen van de migranten
Een goede voorlichting, zowel mondelinge, schriftelijke als digitale voorlichting op visualisatie gericht, is hiervoor noodzakelijk.
- Een pro-actieve rol van de betrokken (para)medische organisaties en beroepsgroepen
Deskundigheidsbevordering voor alle medische beroepsgroepen. Met name in de eerste lijn (prioriteit bij huisartsen) zal dit met voorrang gerealiseerd moeten worden. De ondersteuning van de huisarts voor de uitleg en voorlichting op velerlei. Dit geldt ook voor erfelijkheidsvoorlichting.
Zo ook de verdere protocollering en standaardisering van de handelingswijze vanuit de beroepsgroepen organisaties.
- Het onderwerp erfelijkheid bij zowel de primaire – (de migranten) als secundaire doelgroepen (medische beroepsgroepen, onderwijs en media, politiek) op de agenda moet komen te staan. Er is in de Nederlandse samenleving in alle geledingen weinig aandacht voor erfelijkheid en zeker niet voor specifieke aandoeningen van migranten in relatie tot erfelijkheid.
- Basale erfelijkheidvoorlichting binnen het onderwijs een plaats dient te krijgen
- Een structuur realiseren voor screening opdat hoogrisico echtparen in verband met hemoglobinoopathiën en andere erfelijke aandoeningen geïdentificeerd kunnen worden
- Stimuleren van onderzoek opdat meer bekend wordt over de kennis en attitude ten aanzien genetische en aangeboren afwijkingen en erfelijkheidsonderzoek bij migranten.

Meersporen aanpak

De expertmeeting draagt activiteiten aan naar drie doelgroepen:

1. Migranten zelf
2. (Para)medici
3. Onderwijs.

De activiteiten zijn als volgt te groeperen:

1. Voorlichting, deskundigheidsbevordering en opleiding
2. Agendasetting
3. Structuur screening
4. Onderzoek

In de expertmeeting is verschillende malen aangegeven dat een meersporenbeleid zowel naar de doelgroepen als activiteiten van belang is. De doelgroepen en activiteiten worden in onderstaande matrix in verband gebracht met elkaar.

In de expertmeeting zijn de activiteiten gericht op migranten en (para)medici het meest uitgewerkt. Voorlichting en deskundigheidsbevordering van de (para)medici zijn als hoogste prioriteit aangegeven. Er is een kloof ontstaan tussen de (potentiële) vraag van de migrant en het mogelijke aanbod van informatie en/of zorg door de (para)medicus. Adequaat geïnformeerd zijn van de (para)medici zal ten goede komen aan de migranten.

Het behoeft geen verdere uitleg dat een meersporenbeleid naar migranten en (para)medici (en onderwijs) het meeste effect zal resulteren.

Het advies is dan ook om te werken aan een meersporenaanpak.

Meersporen aanpak - activiteiten naar doelgroepen

Doelgroepen ⇒ Activiteiten ↓			
	Migranten	(para)medici	Onderwijs
Voorlichting, Deskundigheids- Bevordering Opleiding	<ul style="list-style-type: none"> - Groepsvoorlichting - Publieksgerichte bijeenkomsten - Websites met animaties - Voorlichtingsmateriaal 	<ul style="list-style-type: none"> - Opname in opleiding - Bij- en nascholing - Open aanbod 	<ul style="list-style-type: none"> - Lesmateriaal voor middenbouw basisonderwijs - Lesmateriaal voor VMBO basisvorming en bovenbouw
Agendasetting	<ul style="list-style-type: none"> - Publiekscampagne - Migranten verenigingen, platforms, gehandicaptenforums - Inburgeringcursussen 	<ul style="list-style-type: none"> - Aandacht in reguliere kanalen beroepsgroepen - Opname in protocollering, standaardisering, patiënteninformatie 	<ul style="list-style-type: none"> - Aandacht voor erfelijkheidsthema bij O & W, beroepsgroepen - Opname in kerndoelen van het onderwijs
Structuur screening		<ul style="list-style-type: none"> - Eerste lijn: Faciliteiten realiseren hoog-risico identificatie - Specialisten: structurele maatregelen uitgebreide familieanamnese en dragerschaponderzoek 	
Onderzoek	Over kennis, attitude en gebruik gezondheidszorg	Over haalbaarheid van erfelijkheidsvoorlichting over hemoglobinoopathieën door huisartsen en de nazorg van KGC	<ul style="list-style-type: none"> - Naar het gebruik van het huidige beschikbare lesmateriaal
	De motivatie om dragerschaponderzoek te laten doen	Het ontwikkelen van een zorgprotocol bij dragerschaponderzoek	
		Pilot (verdere ontwikkeling en implementatie) van de allochtone zorgconsulent in de huisartsenpraktijk (R'dam)	
		Pilot (ontwikkeling en implementatie) van de genetisch consulent in de huisartsenpraktijk (Utrecht)	

6. Deelnemerslijst



informatie over erfelijkheid,
gezondheid & samenleving



ZonMw ondersteunt

Deelnemers expertmeeting **Geen Woorden Maar Daden** *Erfelijkheidsvoorlichting aan migranten*

Aanwezig			
R.		Aydinli	Stichting Sanitas
C.		Bergé	VSOP
M.		Bloemers	ZonMW
B.		Boon	Erfocentrum
K.C.		Coppoolse	VU afd. Medimatica
M.		Cornel, MD PhD	Universitair medisch centrum VU
T.		Dingelhoff	medewerkster ERFOCENTRUM
E.		Drewes	NIGZ
R.	van	Duifhuizen	MCA Communicatie
J.	van	Echtelt	AZU
Th.	van	Elderen-van Kemenade	Leidse Universiteit, Faculteit der Sociale wetenschappen, sectie klinische- en gezondheidspsychologie
M.	van	Engelen	VSOP Erfocentrum
P.C.		Giordano	Leids Universitair Medisch Centrum
A.	de	Graaf	accountmanager stichting tolk- en vertaalcentrum Nederland
I.		Grootjans-Geerts	Huisarts
A.A.J.M.		Hazebroek	GGD Rotterdam e.o., sector Gezondheidsbevordering
H.		Heijboer	AMC
M.		Heijndijk	Ministerie van VWS
M.	op 't	Hof	Erfocentrum
A.	de	Jonge	
M.	de	Kinderen	Manager Erfocentrum
T		Kooij	SPD Utrecht, consulent informatie voorziening
P.		Kranenburg	afdeling Klinische genetica en antropogenetic
L.		Krijgsman	Erfocentrum
J.		Lanphen	Bestuurslid ZonMW
E.	van	Maurik	Madé management support
B.		Middelkoop	GGD Den Haag
M.		Oldeman	AMC/Emma Kinderziekenhuis
C.		Oosterwijk	Directeur Erfocentrum/VSOP
J.		Porte	directeur Rabobank Soest-Baarn
C.		Postma	Klinisch Genetisch Centrum
C.		Ravels-Smulders	VSOP
W.	de	Regt	ZonMW
C.		Smit	VSOP

I.	van	Veen	Erfocentrum
E.	van	Vliet-Lachotzki	Beleidsmedewerker VSOP
J.	de	Vries	LCOKZ
A.J.		Waarlo	Universiteit Utrecht
G.	van der	Weele	NHG

7. Literatuurlijst

Literatuurlijst tgv. de Expertmeeting

“Geen Woorden Maar Daden”

Boeken en rapporten:

1. Waar voor je geld, over psychologische aspecten van genetic counseling : syllabus symposium 5 nov. 1992 te Nijmegen / E. Borst-Eilers, B.J.C. Hamel, R. Wijdeven, A. van Bommel, M.B.G. Smitz, A.P. Drogtrorp, R. van Woerden, H.G. van Spijker, B.A.W. Rozendal, P.G. Frets
2. Voorlichting aan migranten : het kiezen van methoden en middelen / Hans Roseboom en René Stegerhoek m.m.v. Jorien Bakx. – Culemborg: Lemma, 1989. – 119 p.
ISBN: 90-5189-028-1
3. Gezondheidsbeleid voor Migranten. Advies over de Nederlandse gezondheidszorg in multicultureel perspectief / Nationale Raad voor de Volksgezondheid, NRV, jun. 1995. – 48 p.
4. Mortaliteitsverschillen tussen allochtone en autochtone kinderen in Nederland / red. Schulpen, T.W.J. .- Utrecht: Centre for Migration and Child Health (Wilhelmina Kinderziekenhuis), c.1996. - [3], 105 p.
ISBN: 90-75902-01-8
5. Prenatale diagnostiek : voorlichting aan allochtone patiënten in het Academisch Ziekenhuis Utrecht / Geuze, S.N. .- Utrecht: Academisch Ziekenhuis Utrecht, 1996. - 37 p.
6. Een kind op komst in kleurrijk Nederland : zwangerschap, bevalling en kraambed bij buitenlandse vrouwen / Graaff, R. de .- Woerden: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ), c.1997. - 107 p.
ISBN: 90-6928-22
7. Migrantentaal : het taalkundig perspectief van Turken en Marokkanen in Nederland : Samenvatting van literatuurstudie / Lotterman, L. .- Woerden: Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ), c.1996. - 22 p.
8. Pilot-study erfelijkheidsvoorlichting aan migranten / Bakker, E.S.J. ; Rinck, J. .- Utrecht: Onderzoeksbureau OKU, herfst 1990. - 48 p.
9. Patiëntenvoorlichting aan migranten : een multicultureel perspectief / Hart, S. .- Woerden: NIGZ, 1998. - 35 p.
10. Capabel: met het oog voor de toekomst : de praktijk geschetst. – Oosthuizen: Instap Methoden, 1997. - 98 p.
11. Interculturalisatie van de gezondheidszorg : advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Raad voor de Volksgezondheid en Zorg [RVZ] .- Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2000. – 144 p.
ISBN: 90-5732-067-3

12. Kwaliteit van huisartsenzorg vanuit migrantenperspectief : ontwikkeling van een meetinstrument / Fakhri, F. el ; Sixma, H.J. ; Weide, M.G. .- Utrecht: Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), jan. 2000. - 73 p.
ISBN: 6905-449-3
13. Genetic disorders among Arab populations / Teebi, A.S. ; Farag, T.I. .- New York: Oxford University Press, 1997. - 499 p.. - Oxford monographs on medical genetics: 30
ISBN: 0-19-509305-4
14. Marokkaanse ouders en hun kind met astma en eczeem : een protocol voor de begeleiding in de eerste lijn / Tielen, L.M. – Utrecht: NIZW, 1998. – 60 p.
ISBN: 90-5050-653-4
15. Allochtonen in Nederland 2000 / CBS .- Heerlen: CBS, 2000. - 112 p.,
ISSN: 1383-7311
16. Meeste Nederlanders tegen geslachtskeuze: bericht aan het parlement / Reijden, R. v.d. - Den Haag: Rathenau Instituut, 1996. - 8 p.
17. Psychologie en de multiculturele samenleving: een gemiste aansluiting? : rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Interculturele Psychologie aan de Universiteit Utrecht, 16 november 2000 / Ingleby, D. .- Utrecht: Universiteit Utrecht, 2000
18. De allochtone zorgconsulent : eindrapportage van de eerste fase van het gelijknamige project / Fidancan, G. ; Mechelen, P. van .- Utrecht: FORUM: instituut voor multiculturele ontwikkeling, 2000. - 100 p.
19. Allochtonen en revalidatiezorg : een inventarisatie van knelpunten / Thomas, R. ; Mans, L. ; Kijlstra, M.A.; Logghe, K.L.R. .- Den Haag ; Utrecht: Zorg Onderzoek Nederland (ZON) ; Centre for Migration and Child Health, 1999. - 77 p.
ISBN: 90-75902-04-2
20. Nederland Gezond beoordeeld? : analyse van internationaal vergelijkende rapporten over zorg en gezondheid / Achterberg, P.W. ; Kramers, P.G.N. ; Wilk, E.A. van der .- Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), 2001. - 63 p.
21. Gesprekken zonder grenzen : communiceren met patiënten van Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse afkomst / Integraal Kankercentrum West ; Regionaal Patiënten en Consumenten Platform Den Haag ; NIGZ .- Woerden: NIGZ, 2001. - 80 p.
ISBN: 90-6928-230-5
22. Tien jaar voorlichting in de eigen taal en cultuur over gezondheid en opvoeding / Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) .- Woerden: NIGZ, sept. 1998. - 56 p.
23. Over het gedrag van dragers : rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van Bijzonder Hoogleraar (...) vanwege de VSOP / Elderen-van Kemenade, T.M.T. van .- Leiden: Universiteit Leiden, 8 mrt. 2002. - 14 p.
24. Enkele episodes uit het leven van Marokkaanse en Turkse gezinnen : rede uitgesproken (..) bij haar afscheid als hoogleraar interculturele pedagogiek aan de Universiteit van Leiden / Eldering, L. .- Leiden: Universiteit Leiden, 26 apr. 2002. - 16 p.

25. Erfelijkheidsvoorlichting bij Turken en Marokkanen in Nederland : praktische gids voor hulpverlening en voorlichting / Gecer, Y. (samenst.) .- Soestdijk: VSOP, jan. 1995. - 34 p.
26. Hiking the health care landscape towards networks of Dutch, Moroccan, Turkish and Surinam health researchers : verslag van het eerste internationale ZonMw-congres over migratie en gezondheid 21-22 januari 2002 / ZonMw Programma Cultuur & Gezondheid .- Den Haag: ZonMW, juni 2002.
27. Migranten en erfelijkheidsadvisering : een studie naar het ziekte inzicht over aangeboren en erfelijke aandoeningen bij migranten en de kennis en wensen ten aanzien van erfelijkheidsadvisering / Echtelt, J. van .- Utrecht: UMC Utrecht, mei 2002. - 35 p.
28. Geslachtskeuze om niet-medische redenen : de mening van de Nederlandse bevolking : onderzoek i.o.v. het Rathenau Instituut uitgevoerd door Veldkamp Marktonderzoek BV / Veldkamp Marktonderzoek BV .- Den Haag: Rathenau Instituut, 26 febr. 1996. - 70 p.
29. Hart- en vaatziekten bij allochtonen in Nederland : een cijfermatige verkenning naar leefstijl- en risicofactoren, ziekte en sterfte / Leest, L.A.T.M. ; Dis, S.J. van ; Verschuren, W.M.M. .- Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002. - 87 p.
30. Zelfrespect als sleutel tot integratie : een beschouwing over de betekenis van 'eigen identiteit' voor integratie / Wallage, J. .- Utrecht: Nederlands Centrum Buitenlanders, dec. 2002. - 20 p.

Tijdschriftartikelen:

31. Vroegtijdige onderkenning bij buitenlandse kinderen : onderzoek van ontwikkelingsstoornissen / Zeef, J.M.
IN : Logopedie en Foniatrie 58 (1986) p. 334-338
32. Marokkaanse vrouwen, moeilijk bereikbaar? / Wersch, S.F.M. van ; Uniken Venema, H.P.
IN: Tijdschrift Gezondheidsbevordering 14 (1993), 2 (jun.), p. 55-62
33. Onwennige reacties : gezondheidsvoorlichting aan migrantenvrouwen / Wang An Oe
IN: Vrouw & Gezondheidszorg 2 (1993), 5 (sept./okt.), p. 12-13
34. Dialoog: gezondheidsvoorlichting in de eigen taal door en voor vrouwen / Voorham, A.J.J. ; Singels, L. ; Drewes, M.
IN: Tijdschrift voor Gezondheidsbevordering 15 (1994), 2 (juni), p. 98-105
35. Consanguïniteit en hemoglobinoopathieën : pleidooi voor vroege opsporing / Leeuwen, W. van ; Honnebier, W.J.
IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 19 (1994), 2 (febr.), p. 58-60
36. Gezondheidsbevordering in multicultureel perspectief / Duifhuizen, R. van
IN: VNVA-krant 1 (januari 1997) p. 2-5
37. VETC voorziet in een grote behoefte / Singels, L.
IN: VNVA-krant 1 (januari 1997) p. 6-8
38. Neonatale screening op sikkelcelziekte / Wierenga, K.J.J.
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 141 (1997), 4 (25 jan.), p. 184-187

39. De effectiviteit van de inzet van paraprofessionals : een evaluatieonderzoek naar groepsvoorlichting voor allochtone vrouwen / Dommelen, L. van ; Rijt, G. van der
IN: Communicatie wetenschap 26 (1998), 1 (), p. 1-13
40. Migranten in de huisartspraktijk : andere klachten en diagnoses dan Nederlanders / Weide, M.G. ; Foets, M.
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 142 (1998), 38 (19 sept.), p. 2105-2109
41. Hemoglobinoopathieën in Nederland : de rol van de huisarts bij dragersdiagnostiek en preventie / Giordano, P.C. ; C.L. Harteveld
IN: Huisarts en Wetenschap 41 (1998), 6 (), p. 290-294
42. Tienerzwangerschappen naar etniciteit in Nederland, 1990-1993 / Enk, W.J.J. van ; Gorissen, W.H.M. ; Enk, A. van
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 143 (1999), 9 (27 feb), p. 465-471
43. De culturele factor / Haastrecht, P. van
IN: Tijdschrift Gezondheidsvoorlichting 16 (1999) afl. 3 (mrt) p. 12-14
44. Multiculturele verloskunde [themanummer] / Schilder, K. ... [et al.]
Tijdschrift voor Verloskundigen 23 (1998), 3 (mrt.), p. 156-181
45. Etnische en sociaal-economische verschillen in perinatale en zuigelingensterfte in de stad Utrecht. : een analyse / Driel, H.F. van ..[et al.]
IN: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen 77 (1999), 4 (), p. 208-216
46. Voorlichting over de HIV-test tijdens de zwangerschap : allochtone zwangeren / Knapen, M.
IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 25 (2000), 1 (jan.) p. 38-39
47. Tiener-zwangerschap en etniciteit : obstetrische uitkomsten / Enk, A. van
IN: Tijdschrift voor Verloskundigen 25 (2000), 3 (mrt.) p. 176-180
48. Kwaliteit van leven bij kinderen met sikkelcelziekte in de regio Amsterdam / Kater, A.P. [et al.]
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 143 (1999) , 41 (9 okt.), p. 2049-2053
49. Keuzes maken bij een erfelijke ziekte [nav. inaugurele rede prof. Van Elderen]
IN: Cicero 15 (13 oktober 2000) p. 23
50. De cultuurpolitie van de gehandicaptenzorg: voorlichting door en voor gehandicapte migranten / Rooijen, M. van
IN: Zowel 4 (2000), 2 (okt.) p. 6-7
51. Screening and counselling for sickle cell disorders and thalassaemia : the experience of parents and health professionals / Atkin, K. ; Ahmad, W.I.U. ; Anionwu, E.N.
IN: Social Science & Medicine 47 (1998), 11 () p. 1639-1651
52. Ethnography and health care : education and debate / Savage, J.
IN: British Medical Journal 321 (02 dec. 2000) p. 1400-1402
53. Universiteit dreigt boot te missen : interculturele theorievorming ontbreekt / Veen, J. van
IN: Contrast: Weekblad over de multiculturele samenleving 36 (dec. 2000) p. 5

54. Van gen naar ziekte; van hemoglobinegenen naar thalassemie en sikkelcelanemie / Jong, A. de ; Wert, G. de; Giordano, P.C. ; Breuning, M.H.
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 144 (2000), 51 (16 dec.), p. 2480-2481
55. De schande van Nederland : allochtone kindersterfte is hoog en niemand doet iets / Wessels, P.
IN: Bijeen (juni 2000) p. 14-19
56. De wereld-kinderen van het AMC / Verbraak, C.
IN: Vrij Nederland (7 jul. 2000) p. 32-36
57. Bèta-thalassemie en zwangerschap / Scheir, P. ; Temmerman, M.
Tijdschrift voor Geneeskunde 56 (2000), 1 () p. 41-48
58. Voorvechter van interculturele psychologie [David] Ingleby oreert: 'Iedereen onderschat de problemen van integratie' / Knobel, G.
IN: U-blad 32 (2000) 12 (16 nov.)
59. Van gen naar ziekte; de receptor voor tumornecrosisfactor en een familiair periodiek koortssyndroom / Simon, A. ; Drenth, J.P.H. ; Meer, J.W.M. van der
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 145 (2001), 2 (13 jan.), p. 77-78
60. Van gen naar ziekte; de receptor voor tumornecrosisfactor en een familiair periodiek koortssyndroom / Zweers, E.J.K. ; Simon, A. ; Drenth, J.P.H. ; Meer, J.W.M. van der
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 145 (2001), 13 (31 mrt.) p. 658
61. Communicatie met allochtone cliënten : evaluatie van een wijkgericht gezondheidsproject in Amsterdam / Dijkshoorn, H. ...[et al.]
IN: GGD-Nieuws (apr. 2001) p. 5-9
62. Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen : een project voor etnische minderheden / Borm, J.A.
IN: GGD Nieuws 6 (jul. 2001) p. 10-15
63. Cultuur is maar een deel van het verhaal / Veerman, E.
IN: Cicero 16 (12 okt. 2001) p. 20-21
64. 'Nieuwe' ziekten in ons land / Borm, J.A.
IN: Tijdschrift voor Gezondheidsvoorlichting 18 (dec. 2001) 10 (dec.) p. 31
[Verslag van de 8e internationale 'Conference on thalassaemia and the hemoglobinopathies' in Athene (18-21 okt. 2001)]
65. Interculturalisatie ver weg : kenniscentrum Interculturalisatie Zorg / Visser, H.
IN: Synaps 34 (nov. 2001), p. 12-13
66. Erfelijke en aangeboren aandoeningen : risico's en preventie bij allochtonen in Nederland / Hagen, J. ten
IN: Migranten Informatief 141 (dec. 2001) p. 23-25
67. Allochtonen beter voorlichten over erfelijke afwijkingen : sterfte zuigelingen is bij allochtonen veel hoger dan bij autochtonen
IN: Medisch Vandaag 4 (2002), 2 (6 febr.)
68. Zorg op maat, ondanks cultuurverschillen : allochtone patiënten in de apotheek / Schaafsma E.S.
IN: Pharmaceutisch Weekblad 137 (2002), 5 (1 febr.), p. 169- 172

69. Weet u de weg naar Den Haag, Tunis of Transvaal? : een multiculturele apotheek / Lebbink, P.
IN: Pharmaceutisch Weekblad 137 (2002), 5 (1 febr.), p. 174-175
70. Communicatie is meer dan taal : buitenlanders in de apotheek / Paes, A.H.P.
IN: Pharmaceutisch Weekblad 137 (2002), 5 (1 febr.), p. 177- 180
71. Een zak vol medicijnen : misverstanden over geneesmiddelengebruik bij asielzoekers / Sabzewar, A.M.
IN: Pharmaceutisch Weekblad 137 (2002), 5 (1 febr.), p. 182
72. Patiëntenbijsluiters in een multiculturele samenleving : taalproblemen verhinderen goed begrip / Mennink, S. ; Latouwer, M.
IN: Pharmaceutisch Weekblad 137 (2002), 5 (1 febr.), p. 183-185
73. Ramadan: een farmacotherapeutische uitdaging : implicaties van gecombineerd vasten en therapie(on)trouw / Fijn, J. ; Schaafsma, E.S. ; Maduro, L.M. ; Brouwers, J.R.B.J.
IN: Pharmaceutisch Weekblad 137 (2002), 5 (1 febr.), p. 187-193
74. Anders ziek : verpleeghuisbewoners voelen zich 'thuis' in leefstijlgroep : allochtone patiënten bij de arts
IN: Medisch Contact 57 (2002), 9 (1 mrt.), p. 334
75. Anders ziek : Amsterdamse huisarts spreekt Turks en Arabisch
IN: Medisch Contact 57 (2002), 9 (1 mrt.) p. 335
76. Anders ziek : PaceMaker ziet diversiteit als uitdaging
Medisch Contact 57 (2002), 9 (1 mrt.) p. 335
77. De standaard 'Anemie in de eerstelijns verloskundige praktijk' van de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV): risico voor het niet onderkennen van ijzergebrek en hemoglobinoopathie / Elion-Gerritzen, W.E. ; Giordano, P.C. ; Haak, H.L
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 146 (2002) 10 (9 mrt.), p. 457-459
78. Eerder oogziekte [POAG] na vroege overgang
IN: Medisch Vandaag 4 (2002), 5 (20 mrt),
79. Extra aandacht voor exotisch bloed : nederlandse voorlichting loopt achter : verrassend westerse keuzes bij migranten / Baarsel, M. van
IN: Cicero 5 (22 mrt. 2002) p. 4-5
80. Hogere zuigelingensterfte bij allochtonen
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 146 (2002), 15 (13 apr.) p. 734-735
81. Toename hart- en vaatziekten bij allochtonen : onderzoek naar risicogedrag komt pas de laatste jaren van de grond / Geerdink, F.
IN: Medisch Vandaag 4 (2002), 7 (17 apr.) p. 23
82. Diversiteit in de gezondheidszorg : cultuurpatroon van patiënten roept fundamentele vragen op : in Marokko verneemt de patiënt slecht nieuws niet rechtstreeks maar via een familielid / Dikken, A. den
IN: Medisch Contact 57 (24 mei 2002), 21 (24 mei), p. 814-816

83. De standaard 'Anemie in de eerstelijns verloskundige praktijk' van de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV): risico voor het niet onderkennen van ijzergebrek en hemoglobinoopathie [Ingezonden brieven]
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 146 (2002), 21 (25 mei), p. 1011-1014
84. Gezin zonder grenzen : Een op de vier bruiden en bruidegommen wordt geïmporteerd. De meeste huwelijken mislukken / Pos, G.J.
IN: Elsevier 58 (2002), 21 (25 mei), p. 34-38
85. Genetic counseling and screening of consanguineous couples and their offspring: recommendations of the National Society of Genetic Counselors / Bennett, R.I. ...[et al.]
IN: Journal of Genetic Counseling 11 (apr. 2002), 2 (apr.), p. 97-1219
86. Etnische afkomst van patiënten registreren
IN: Medisch Contact 57 (2002), 22 (31 mei), p. 878
87. Ziektes kijken wel naar ras / Evenblij, M.
IN: Volkskrant, 22 jun. 2002
88. De standaard 'Anemie in de eerstelijns verloskundige praktijk' van de Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV): risico voor het niet onderkennen van ijzergebrek en hemoglobinoopathie [Reactie op ingezonden brieven] / Woltjer, J.S. ; Elion-Gerritsen, W.E. ; Haak, H.I.
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 146 (2002), 23 (8 jun.), p. 1108-1109
89. Pilotonderzoek naar hypovitaminose D bij ogenschijnlijk gezonde gesluisde Turkse vrouwen: ernstige vitamine-D-deficiëntie bij 82% / Wiersma, T.J. ; Flikweert, S.
IN: Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 146 (2002), 32 (10 aug.), p. 1517-1518
90. Neef en nicht vrijt licht.... / Veenstra, E.
IN: Status 11 (2002), 12 (aug.), p. 15-16
91. Trouwen met een bloedverwant : allochtone ouders aanspreken op hun partnerkeuze is onethisch / Borm, J.A.
IN: Medisch Contact 57 (2002), 35 (30 aug.), p. 1229-1232
92. Consanguïne kansengeneeskunde / Oosterwijk, J.C.
IN: Medisch Contact 57 (2002), 38 (20 sept.), p. 1365
93. Een allochtoon is niet wit te wassen : ook een belijdend moslim kan de Nederlandse rechtsorde moeiteloos naleven / Heijmans, T. ; Genovesi, I.O.
IN : Volkskrant, 28 sept. 2002
94. Trouwen met een bloedverwant / Raaymakers, E.L.F.B.
IN: Medisch Contact 57 (2002), 40 (4 okt.), p. 1431
95. Valse voorlichting / Schulpen, T.W.J.
IN: Medisch Contact 56 (2002), 40 (4 okt.), p. 1436
96. Neef en nicht vrijt zo licht / Crul, H.
IN: Utrechts Nieuwsblad , 8 okt. 2002
97. Trouwen met een bloedverwant (2) / Boer, J.H.M.
IN: Medisch Contact 57 (2002), 44 (1 nov.), p. 1594

98. Stigmatiseren helpt niet : sikkelcelziekte en thalassemie vragen om preventiestrategie : preventiebeleid en HBP-major / Giordano, P.C.
IN: Medisch Contact 57 (2002), 44 (1 nov.), p. 1607-1610
99. Het vraagstuk : erfelijke importziekten? / Veerman, E.
IN: Cicero 18 (15 nov. 2002), p. 15
100. Neef-nicht huwelijken : over Turken, Urkers en inteelt / Hoog, A. van 't
IN: BioNieuws 13 (2003), 1 (17 jan.), p. 8-9
101. Het verkleinen van verschillen in gezondheid : de mogelijkheden van gezondheidsvoorlichting / Vree, F. van ; Kemp, S. van der
IN: Basis: zorgspecial (febr. 2003) p. 32-34

Bijlage 1

Presentatie: Erfelijkheidsvoorlichting bij migranten (ontwikkelingen binnen VSOP en Erfocentrum)

Door drs. M. de Kinderen, manager Erfocentrum

Bijlage 2

Presentatie: Adviezen bij promotie erfelijkheidsvoorlichting aan allochtonen

Door drs. R. van Duifhuizen, adjunct-directeur MCA Communicatie

Bijlage 3

Presentatie: Allochtonen en erfelijkheid: Wat is de boodschap?

Door prof..dr. M.C. Cornel, hoogleraar Community Genetics VU Medisch Centrum

Bijlage 4

Presentatie: Erfelijkheidsvoorlichting en ZonMW nu en de komende vijf jaar

Door M. Bloemers, programmasecretaris programma preventie - ZonMW

Bijlage 5

Presentatie: Voorlichting over Hemoglobinopathieën nu en in de komende vijf jaar

Door prof.dr. T. van Elderen, bijzonder hoogleraar psychologische aspecten van dragerschap van erfelijke ziekten i.h.b. bij allochtonen bij LUMC/gezondheidspsychologie.

Bijlage 6

Presentatie: Erfelijkheidsvoorlichting in de huisartsenpraktijk en bij NHG nu en in de komende vijf jaar

Door: dr. G. van der Weele, huisarts en wetenschappelijk medewerker Nederlands Huisartsen Genootschap.