



Evaluatie Erfocentrum

Enschede, 13 september 2002-11-06 SS/02/2258/erfo

drs. H. Doornink
mw. drs. S.J.M. Schutte
drs. M. Wolves

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
1.1. Vraagstelling.....	3
1.2. Aanpak.....	4
2. Bestuurlijke, organisatorische en financiële situatie.....	5
2.1 De aanloop en de start van het Erfocentrum.....	5
2.2 Bestuur, directie, management.....	6
2.3 Organisatorische situatie Erfocentrum.....	7
2.4 Financiële situatie	7
3. Interne organisatie en functioneren Erfocentrum	8
3.1 Interne organisatie Erfocentrum	8
3.2 Functioneren van het Erfocentrum	11
3.3 Beoordeling financiële aangelegenheden Erfocentrum	13
4. Toegevoegde waarde Erfocentrum	15
4.1 Aanverwante organisaties	15
4.2 Klantenonderzoek	15
4.2.1 Aanpak en respons	16
4.2.2 Resultaten	17
4.2.2.1 Profiel klanten	17
4.2.2.2 Waardering door klanten	18
4.2.2.3 Meerwaarde Erfocentrum.....	20
5. Conclusies en aanbevelingen	22
5.1 Conclusies	22
5.2 Aanbevelingen	23

Bijlage

Bijlage 1. Vragenlijst klantenonderzoek Erfocentrum.

1. Inleiding

Het Erfocentrum verzorgt voorlichting, informatie en documentatie met betrekking tot erfelijke en aangeboren aandoeningen aan het brede publiek, direct betrokkenen en risicogroepen in de samenleving. Het Erfocentrum heeft hiertoe twee kernactiviteiten, te weten informatieverstrekking en beleidssignalering (brief ministerie VWS, 4 juni 2002).

Het Erfocentrum is opgericht door de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen (VSOP).

Voor de uitvoering van de activiteiten heeft het ministerie van VWS de Stichting ERFO-centrum, onder een aantal voorwaarden, een subsidie verleend voor de periode van 1 januari 1999 tot en met 31 december 2002. In de subsidie-verstrekking is vermeld dat binnen die periode een evaluatie zou plaatsvinden van de activiteiten van het Erfocentrum, waarna in de loop van 2002 zou worden besloten over eventuele financiering in de volgende jaren.

Met een brief d.d 25 juli 2002 heeft het ministerie aan Hoeksma, Homans & Menting organisatieadviseurs (bureau H HM) de opdracht verstrekt om deze evaluatie uit te voeren. In deze rapportage worden de resultaten van deze evaluatie beschreven.

1.1 Vraagstelling

Door de opdrachtgever is als doel van het evaluatieonderzoek verwoord: het verkrijgen van een onafhankelijk oordeel omtrent de doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van het Erfocentrum. De opdrachtgever wil mede op basis van dit oordeel besluiten over eventuele continuering van de subsidiëring van het Erfocentrum in enigerlei vorm. Het eindrapport van dit evaluatie-onderzoek moet deze besluitvorming uiteraard ondersteunen.

Er moet aldus een antwoord worden gegeven 'op de vraag of en in welke mate het Erfocentrum bijdraagt aan het beleid van VWS met betrekking tot voorlichting en informatievoorziening aan de bevolking op het gebied van erfelijke aandoeningen en genetica, of het Erfocentrum als zodanig een meerwaarde heeft ten opzichte van reeds bestaande informatiebronnen, hoe het staat met de beoogde maatschappelijke verankering van het Erfocentrum en of bij de rechtspersoon die het Erfocentrum thans exploiteert voldoende voorwaarden aanwezig zijn om in de komende jaren genoemde beleidsdoelstellingen van VWS te kunnen bereiken' (GZB/GZ 2.288.653, 4 juni 2002).

Door bureau HHM is deze vraagstelling vertaald in zeven deelvragen. Deze hebben betrekking op de feitelijkheden rond organisatie en (financieel) functioneren van het Erfocentrum, op het activiteitenpalet van het centrum en op de bijdragen die het centrum levert op beantwoording van vragen van haar klanten.

Deze deelvragen zijn:

1. Hoe is het Erfocentrum bestuurlijk en organisatorisch feitelijk vorm gegeven? Wat is de feitelijke relatie tussen het Erfocentrum en de VSOP op beleidsmatig, organisatorisch en financieel gebied?
2. Hoe is het Erfocentrum intern georganiseerd? Hoe is de verslaglegging en registratie geregeld? Voert het Erfocentrum de beoogde doelstellingen doelmatig uit?
3. Welke activiteiten voert het Erfocentrum precies uit? Hoe zijn de inspanningen van het centrum verdeeld over de verschillende activiteiten? Op welke grondslag (VWS-subsidie / overige inkomsten) worden deze activiteiten gefinancierd? Hoe is de kwaliteit van de uitvoering van deze werkzaamheden?
4. In welke mate levert het Erfocentrum relevante beleidsinformatie, onder andere voor het ministerie van VWS? Wat is de kwaliteit van deze beleidsinformatie?
5. Onder welke randvoorwaarden functioneert het Erfocentrum momenteel, met als doel het voldoen aan de beleidsdoelstellingen van VWS (informatie aan de bevolking, genereren van beleidsinformatie)? Zijn deze randvoorwaarden toereikend om aan deze beleidsdoelstellingen te kunnen voldoen c.q. van welke randvoorwaarden zou sprake moeten zijn?

6. Wat is de specifieke toegevoegde waarde van de voorlichting en informatievoorziening over erfelijkheidszaken aan de bevolking die het Erfocentrum levert in verhouding tot overige informatiebronnen op dit vlak? Is er sprake van afstemming / meerwaarde / synergie met andere informatiebronnen? Hoe functioneert het centrum binnen haar netwerk?
7. Welke meerwaarde c.q. toegevoegde waarde levert het Erfocentrum voor de bevolking die informatie zoekt over erfelijkheid? Hoe gaat het Erfocentrum met haar klanten om? Hoe is de toegankelijkheid en bereikbaarheid geregeld? Voldoen de vorm en inhoud van de voorlichting en informatie-voorziening aan de behoeften van haar klanten? In welke mate wordt er doorverwezen naar aanverwante organisaties?

1.2 Aanpak

Om deze vragen te beantwoorden is de volgende aanpak gehanteerd:

1. Bestudering van de relevante schriftelijke documentatie.

Er is een diversiteit aan documenten bestudeerd: brieven, begrotingen, subsidiebeschikkingen, financiële verantwoordingen et cetera.

2. Interviews met medewerkers van het Erfocentrum.

Er is ter plaatse gesproken met bijna alle medewerkers van het Erfocentrum.

3. Interview met een bestuursdelegatie van het Erfocentrum.

Er heeft één gesprek plaatsgevonden met vier bestuursleden van het Erfocentrum.

4. Interviews met relevante functionarissen van aanverwante organisaties.

Er hebben interviews plaatsgevonden met in totaal vier functionarissen van eveneens vier aanverwante organisaties.

5. Interviews met relevante functionarissen ministerie VWS.

Er is gesproken met vertegenwoordigers van de betrokken directies van het ministerie, te weten de directie Innovatie, Beroepen en Ethiek (IBE) alsmede de directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg (POG). Deze directies verstrekken gezamenlijk de projectsubsidie aan het Erfocentrum.

6. Een schriftelijk onderzoek onder de klanten van het Erfocentrum.

Er is een vragenlijst ontwikkeld die is voorgelegd aan ruim 1000 personen die in het eerste half jaar van 2002 contact hebben gehad met het Erfocentrum. Deze klanten zijn met het oog op hun privacy door het Erfocentrum aangeschreven. Retournering van de vragenlijsten gebeurde anoniem naar bureau H HM. De vragen hadden onder meer betrekking op de wijze waarop klanten het Erfocentrum hebben gevonden, naar welke informatie ze op zoek waren, hoe ze de verkregen informatie hebben gewaardeerd en wat ze ermee hebben gedaan.

7. Analyse van financieel-economische aspecten.

De begrotingen, jaarrekeningen en overige financiële stukken van het Erfocentrum zijn bestudeerd en in een uitgebreid gesprek doorgenomen met de in deze verantwoordelijke functionarissen bij de VSOP en het Erfocentrum.

2. Bestuurlijke, organisatorische en financiële situatie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de eerste onderzoeksvraag: Hoe is het Erfocentrum juridisch / bestuurlijk en organisatorisch feitelijk vorm gegeven? Wat is de feitelijke relatie tussen het Erfocentrum en de VSOP op beleidsmatig, organisatorisch en financieel gebied?

De achtergrond van deze vraag is dat het Ministerie er aan hecht dat het Erfocentrum onafhankelijk van de VSOP kan handelen. In de toekenning van de projectsubsidie aan het Erfocentrum worden met betrekking hiermee de volgende voorwaarden gesteld:

1. er dient directe betrokkenheid zijn van andere organisaties betrokken bij het onderwerp erfelijkheid: bedoelde organisaties dienen het Erfocentrum te ondersteunen, bereid te zijn tot samenwerking en taakverdeling en tot deelname aan het bestuur van het Erfocentrum;
2. de oorspronkelijke 'zware' vertegenwoordiging vanuit de VSOP in het bestuur van het Erfocentrum, te verdedigen vanuit haar rol als initiatiefnemer, dient in de loop van de jaren te worden bijgesteld: er moet meer een afspiegeling worden gerealiseerd van het betrokken maatschappelijk speelveld teneinde een breed draagvlak van ook andere partijen in het veld zeker te stellen. Aangegeven is dit ook in het kader van besluitvorming over eventuele vervolgfianciering van belang is.

De VSOP is met deze voorwaarden akkoord gegaan, in ieder geval ook omdat anders de projectsubsidie niet zou worden toegekend.

In een brief van september 2001 concludeert VWS dat het Erfocentrum een afzonderlijke rechtspersoon is geworden los van de VSOP. Juridisch gezien is het Erfocentrum een zelfstandige entiteit (stichting).

In een brief van 8 februari 2002 geeft het ministerie van VWS echter aan dat het twijfels heeft over de bestuurlijke onafhankelijkheid van het Erfocentrum ten opzichte van het VSOP. Het ministerie stelt dan nadrukkelijk dat 'dit ministerie een Erfocentrum wenst dat bestuurlijk en qua management vanuit een onafhankelijke positie (ook ten opzichte van de VSOP) kan opereren en functioneren'.

Naar de mening van bestuur en directie van het Erfocentrum is er aanvankelijk alleen sprake geweest van de eis van het ministerie van juridische onafhankelijkheid, maar niet van bestuurlijke onafhankelijkheid. Dit zou pas in een later stadium zijn geïntroduceerd door het ministerie.

De onderzoekers constateren dat in de subsidiebrief van juni 1999 ook de zetelverdeling binnen het bestuur door het ministerie als aandachtspunt is benoemd: "U dient er overigens rekening mee te houden dat in het kader van de besluitvorming over een vervolgfianciering, voor de jaren na 2002, de verhoudingen in de bestuurssamenstelling meer een afspiegeling zullen moeten zijn van het betrokken maatschappelijk peelveld, zodat ook op langere termijn een breed draagvlak voor dit centrum kan worden gewaarborgd". Hiermee is door het ministerie de gewenste mate van bestuurlijke onafhankelijkheid van het Erfocentrum ten opzichte van de VSOP benoemd.

2.1 De aanloop en de start van het Erfocentrum

Het Erfocentrum is ontstaan op initiatief van de VSOP, de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties. Een voorloper van het Erfocentrum, in de vorm van met name de Erfolijn, functioneerde reeds jaren binnen de werkorganisatie van de VSOP. De Erfolijn is een telefonische ingang voor vragen over erfelijkheidszaken en zeldzame aandoeningen.

De VSOP heeft op enig moment de gedachte ontwikkeld om informatie over erfelijkheid voor het brede publiek te gaan ontsluiten. Oftewel: men wilde een algemene publieksinformatiefunctie vervullen ten aanzien van erfelijkheid. Men constateerde dat hieraan onder 'de mensen' behoefte bestond en verwachtte dat deze behoefte sterk zal toenemen. Parallel hieraan zijn doelstellingen geformuleerd dat de beroepsgroepen die met erfelijkheid van doen krijgen, ook moesten kunnen worden bediend als zij vragen hebben. Bij deze publieksinformatiefunctie werd gedacht aan een combinatie van een publiek inloopcentrum inclusief documentatie, de Erfolijn zoals die al bestond en het uitvoeren van specifieke campagnes zoals bijvoorbeeld de Foliuuzuur campagne. Ten aanzien van de opzet werd vanuit de VSOP gedacht dat dit een specifieke unit binnen de werkorganisatie van de VSOP zou moeten worden.

Over eventuele financiering van het concept van een Erfocentrum is gedurende enige jaren contact geweest met het ministerie van VWS. In 1999 is door het ministerie van VWS besloten een projectsubsidie toe te kennen, omdat het graag de brede publieksinformatie over erfelijkheid en zeldzame aandoeningen gerealiseerd wilde zien. Deze subsidie werd voor de jaren 2000, 2001 en 2002 toegekend, waarna in de loop van 2002 zou worden besloten over eventuele financiering in volgende jaren (brief d.d. 1 juli 1999).

De omvang van de toegekende projectsubsidie door het ministerie was minder dan de helft van het oorspronkelijk door de VSOP aangevraagde budget. Hiervoor is bij de onderzoekers geen nadere inhoudelijke motivatie bekend.

Een belangrijke strategiewijziging van het Erfocentrum is dat het concept van een vrij toegankelijke publieks- / documentatieruimte medio 2001 is verlaten. Besloten is toen de aandacht te richten op het bereiken van het algemene publiek via de website www.erfelijkheid.nl, het stellen van vragen via e-mail/ forum en de telefonische Erfolijn.

2.2 Bestuur, directie, management

Vanaf de start van het functioneren van het Erfocentrum is gezocht naar de invulling van het management van het Erfocentrum. Deze functie is met ingang van 1 februari 2001 ingevuld voor 8 uur per week, oplopend tot uiteindelijk 28 uur per week per juni 2001.

De directievoering van het Erfocentrum is in de eerste jaren ingevuld door de directie van de VSOP: één directielid VSOP had ook het Erfocentrum in portefeuille. In het voorjaar van 2002 is de directiefunctie van het Erfocentrum formeel ingevuld voor 0,5 dag per week. Dit betreft een aparte aanstelling. De functie wordt uitgevoerd door de persoon die ook directeur van de VSOP is.

Per juni 2002 is de werkwijze van het management van het Erfocentrum schriftelijk vastgelegd. Hierbij is de directeur in formele zin eindverantwoordelijk voor de organisatie als geheel en verantwoordelijk voor het vormgeven van de samenwerking tussen het Erfocentrum en aanverwante (beleids)organisaties, waar onder de VSOP, alsmede de beleidsmatige communicatie met het bestuur Erfocentrum, het ministerie van VWS en eventuele andere subsidiegevers (dit laatste is medio 2002 in de praktijk niet aan de orde).

De manager Erfocentrum heeft de dagelijkse leiding over het Erfocentrum en handelt daarbij binnen de kaders die door het bestuur zijn vastgesteld. De manager is verantwoordelijk voor alle organisatie-intern gerichte taakstellingen en geeft (mede) invulling aan de externe contacten.

Het bestuur van het Erfocentrum kent medio 2002 nog een duidelijke personele verbinding met het bestuur van de VSOP. Voorzitter, penningmeester en een derde bestuurslid komen in persoon overeen met het bestuur van de VSOP. Naar de mening van het ministerie van VWS is dit niet in overeenstemming met de eis hieromtrent zoals is verwoord in de subsidiebrief van juni 1999 en die is bekrachtigd bij brief d.d. 14 juni 2002).

Naast de bestuursleden afkomstig uit het VSOP-bestuur, zijn vertegenwoordigd in het bestuur: de KNMG, de CG-raad en in één persoon vertegenwoordigd: de VKGN en de S KG. Cijfermatig betekent dit dat de VSOP-bestuursleden minder dan de helft van de zeven leden van het bestuur van het Erfocentrum levert. Operationeel zijn in de afgelopen drie jaar met name de bestuursleden voortkomend uit de VSOP de dragende bestuursleden geweest in het bestuur van het Erfocentrum. In eerste instantie is de 'inspanning' van de vertegenwoordigers van de andere organisaties veel beperkter geweest. Historisch is één en ander verklaarbaar vanuit het gegeven dat het Erfocentrum het initiatief van de VSOP was.

Medio 2002 kan worden gesproken van een kentering in de verhoudingen binnen het bestuur van het Erfocentrum. Ook de andere organisaties vertegenwoordigd in het bestuur vertonen nu een meer directe betrokkenheid. Tegelijkertijd wordt door bestuur en directie van de VSOP aangegeven dat een omslag in de samenstelling van het bestuur van het Erfocentrum nu bespreekbaar is.

2.3 Organisatorische situatie Erfocentrum

De stichting Erfocentrum kent een eigen werkorganisatie, waarbij enkele diensten worden ingekocht bij de werkorganisatie van de VSOP. Dit betreft met name personele zaken en de financiële administratie. De respondenten geven aan dat er in de dagelijkse praktijk sprake is van een vrij directe inhoudelijke / organisatorische vervlechting tussen het Erfocentrum en de VSOP. Informatie wordt verkregen en uitgewisseld en voorzieningen worden gedeeld. Dit geldt onder meer voor het beheer van de website VSOP, het documentatiecentrum, de kennis en ervaring die binnen de VSOP aanwezig is en voor de secretariële ondersteuning.

Een deel van de medewerkers van het Erfocentrum was oorspronkelijk werkzaam bij de VSOP. Deze medewerkers werken medio 2002 nog op basis van detachering bij het Erfocentrum. Beoogd is deze medewerkers van werkgever over te laten gaan als er sprake is van continuïteit van financiering van het Erfocentrum. Deze mensen werken wel volledig voor het Erfocentrum, maar hebben in deze een zekere mate van garantie gekregen van de VSOP. Naast de medewerkers die in dienst zijn, is er ook nog een vrijwilliger actief voor 0,5 dag per week, ten behoeve van de verzending van informatiemateriaal aan de apotheken.

Geconcludeerd kan worden dat er in organisatorische zin geen sprake van volledige onafhankelijkheid van het Erfocentrum ten opzichte van de VSOP. Welke kwalificatie dit verdient, is niet zonder meer aan te geven. Het Erfocentrum heeft immers ook veel baat gehad bij de kennis en ervaring en de netwerken van de VSOP. Men kreeg hierdoor snelle inhoudelijke informatie en toegang tot netwerken.

2.4 Financiële situatie

De financiering van het Erfocentrum is in de afgelopen jaren verkregen vanuit de projectsubsidie zoals die door het ministerie van VWS ter beschikking is gesteld en voor een deel vanuit de VSOP. Deze aanvullende financiering door de VSOP is verricht op basis van donaties die de VSOP verkrijgt van de Klinisch Genetische Centra. Deze waren altijd bedoeld voor de VSOP als zodanig en voor de informatieactiviteiten die de VSOP verrichtte. Hier is sprake van een afspraak over taakverdeling ten aanzien van de informatieverstrekking aan het brede publiek. De middelen bedoeld ten behoeve van deze informatieactiviteiten zijn door de VSOP doorgegeven aan het Erfocentrum, omdat deze die activiteiten nu uitvoert.

Er is op het moment van uitvoering van dit onderzoek een gesprek gaande met de KGC's, die inmiddels bijna allemaal zijn ondergebracht bij de Universitaire Medische Centra / Academische Ziekenhuizen, over het al dan niet voortzetten van deze donaties, in welke omvang, voor wie en met welk doel. Er is een risico te constateren voor het Erfocentrum dat deze middelen vanuit de academische centra in de komende jaren niet meer ter beschikking zullen worden gesteld.

Vanuit het Erfocentrum wordt gewerkt aan het realiseren van derde geldstromen in het kader van financiering van uit te voeren projecten. Op dit vlak is nu één concrete overeenkomst tot stand gekomen in het kader van een 'onderwijsproject'. Verdere concrete overeenkomsten zijn nog niet direct te voorzien. Naar het oordeel van de onderzoekers is een punt van aandacht dat dergelijke projecten betekenen dat er werkzaamheden moeten worden uitgevoerd die wat betreft inhoud en volume in overeenstemming zijn met de te verwerven middelen. Door dergelijke projecten kan met andere woorden het totale uitvoeringsvolume van werkzaamheden door het Erfocentrum mogelijk stijgen, maar dit levert geen uitbreiding op van het volume aan middelen voor de uitvoering van de basistaken.

Het Erfocentrum heeft tot op heden geen financiële bronnen aangeboord vanuit bijvoorbeeld de verzekeraars of bijvoorbeeld de farmaceutische industrie.

Hier wordt op dit moment ook niet concreet aan gewerkt. Het is voor de onderzoekers op dit moment niet te beoordelen welke mogelijkheden in deze hoek al dan niet beschikbaar zijn. Eveneens is punt van aandacht hoe hierover geoordeeld zou moeten worden in het licht van bijvoorbeeld onafhankelijkheid.

3. Interne organisatie en functioneren Erfocentrum

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de interne organisatie van het Erfocentrum. Hiermee worden de tweede tot en met de vijfde onderzoeksvraag uitgewerkt, zoals weergegeven in hoofdstuk 1.

In dit hoofdstuk worden eerst de bevindingen van de onderzoekers uitgewerkt ten aanzien van de interne organisatie, vervolgens ten aanzien van het feitelijk functioneren van het Erfocentrum en ten aanzien van de randvoorwaarden waarbinnen het Erfocentrum functioneert. Afsluitend worden conclusies getrokken naar aanleiding van de weergegeven bevindingen.

3.1 Interne organisatie Erfocentrum

Het Erfocentrum is een in omvang beperkte organisatie. Binnen de organisatie zijn in ieder geval de volgende functies te onderscheiden:

1. het beheer van de website;
2. het laten functioneren van de Erfolijn en het beantwoorden van de e-mail/forum vragen;
3. het laten functioneren van het documentatiecentrum; dit centrum heeft als taak het zoeken, beschikbaar krijgen en beheren van informatie over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen uit velerlei bronnen;
4. het managen van relaties en contacten met andere organisaties die direct of indirect relevant zijn voor het Erfocentrum, ten behoeve van samenwerking, projectontwikkeling, inhoudelijke uitwerkingen rond aandoeningen, en dergelijke;
5. beleidssignalering / het genereren van beleidsinformatie ten aanzien van erfelijkheid en / of aangeboren aandoeningen.

De website

De website wordt technisch en inhoudelijk beheerd door de webmaster. Deze persoon staat formeel op de loonlijst van de VSOP en werk via detachering nagenoeg volledig voor het Erfocentrum. Het is de bedoeling dat deze functie per 1-1-2003 overgaat naar het Erfocentrum. De webmaster heeft de onderzoekers toegelicht hoe de opzet en het beheer van de website is georganiseerd.

Voor zover de onderzoekers hebben begrepen, functioneert een en ander binnen de gegeven mogelijkheden naar behoren. Er leven wel duidelijke wensen om de website verder te optimaliseren. Hierbij zijn drie elementen te onderscheiden: de techniek, de externe verbindingen c.q. bekendheid en de inhoudelijke kant.

Ten aanzien van de techniek wil de webmaster met name graag meer gebruik kunnen maken van zaken als webstatistieken. Hiervoor moet worden betaald. Nu worden alleen de (beperkttere) gratis mogelijkheden benut. Organisatie-intern is in technische zin een en ander voldoende voorzien.

De vindbaarheid van de website www.erfelijkheid.nl is via zoekmachines als bijvoorbeeld Google goed gerealiseerd. Koppelingen met bijvoorbeeld de Startpagina zouden wenselijk zijn, maar deze zijn zodanig kostbaar dat deze nu niet kunnen worden gerealiseerd. Verdere naamsbekendheid van de site zou moeten worden verkregen door reclame te maken. Hier zijn nog geen stappen in gezet en er is op dit moment ook geen budget voor.

Vanuit het Erfocentrum wordt het streven geformuleerd om het aantal beschikbare inhoudelijke uitwerkingen ten aanzien van erfelijke aandoeningen en ziekten aanzienlijk uit te breiden. Men is van mening dat dit noodzakelijk is om de juiste kwaliteit voor de klanten te kunnen bieden en refereert hierbij onder meer aan buitenlandse websites op dit gebied. Ten aanzien van dit volume is er nu sprake van een, bruikbare, opbouwsituatie. De nu in de website opgenomen zaken zijn inhoudelijk redelijk tot goed op niveau. Met de website is nu voorzien in de kaders, de structuren, waarbinnen deze (extra) inhoud kan worden geplaatst.

De Erfolijn

De werkzaamheden rond de Erfolijn worden vervuld door een klein team van medewerkers. Deze medewerkers verzorgen de beantwoording van vragen die telefonisch dan wel via de e-mail worden gesteld. Het team is door de beperkte omvang relatief kwetsbaar. In vakantieperiodes, zeker als er ook nog sprake is van ziekte binnen het team, wordt de bereikbaarheid van de Erfolijn gereduceerd of zelfs sterk gereduceerd. In de afgelopen zomer was de lijn alleen op de maandagen bereikbaar. De normale bereikbaarheid is op de werkdagen van 10.00 tot 15.00 uur.

Voor de beantwoording van vragen maken de medewerkers gebruik van de eigen website en van overige informatie die zij of direct beschikbaar hebben in de eigen systemen (folders / boeken / tijdschriften) dan wel via een zoekopdracht aan de documentaliste beschikbaar krijgen. Vragenstellers worden in eerste instantie doorverwezen naar die personen, instanties of geschreven stukken waar zij antwoord kunnen verkrijgen op hun vragen. In tweede instantie dragen de medewerkers zelf de inhoudelijke informatie direct over.

De kracht van de Erfolijn zit volgens betrokkenen in het persoonlijk contact. Dit geeft de mogelijkheid door te vragen en de vraag achter de vraag te ontdekken. Daar staat tegenover dat een telefonische helpdesk tijdsintensief is.

Aangegeven is dat het een punt van aandacht is dat de bezetting van de Erfolijn kwetsbaar is voor ziekte en vakantie. Hierdoor komt de continuïteit van het aanbod van de Erfolijn snel in gevaar. Er is voor voorkomende gevallen een achtervang georganiseerd met de stichting Korrelatie, in ieder geval in de zomerperiode.

Ander punt van aandacht is het relatief beperkte aanbod van uren waarop de Erfolijn kan worden bereikt. Met de huidige beschikbare middelen kan niet meer worden gedaan.

Het documentatiecentrum

Het Erfocentrum beschikt over een eigen documentatiecentrum onder aanvoering van een documentaliste (38 uur per week). In het documentatiecentrum wordt een beperkte hoeveelheid eigen materialen bijgehouden alsmede een aantal tijdschriften en dergelijke. Verder is een beperkte hoeveelheid artikelen en boeken in fysieke vorm aanwezig. De kern van het documentatiecentrum bestaat uit het voorzien in een infrastructuur met behulp waarvan informatie kan worden gevonden. Via een geautomatiseerd zoekstelsel kunnen antwoorden op vragen worden gezocht. Als dit niet toereikend is, kan de documentaliste via de haar ter beschikking staande hulpmiddelen vele externe wegen bewandelen om aan informatie te komen.

Punt van aandacht bij de functie van het documentatiecentrum is dat het nu beschikbare budget beperkingen oplegt aan de ter beschikking te krijgen informatie. De specifieke informatie die voor het Erfocentrum benodigd is, is in vele gevallen niet of niet meer gratis te verkrijgen. Aangegeven wordt dat dit steeds meer een knelpunt wordt. Ander punt in deze betreft de abonnementen op tijdschriften. Deze tijdschriften dan wel de abonnementen op tijdschriften zijn nu voor een substantieel deel nog kosteloos voor het Erfocentrum, onder meer vanwege oude relaties met de VSOP dan wel via toevallige contacten. Het is een vraag hoe lang dat nog realiseerbaar is.

Samenwerking en taakverdeling externe relaties / projecten

Het Erfocentrum heeft als een doelstelling geformuleerd het realiseren van een brede verankering van het centrum in het maatschappelijke veld van organisaties die zich bezig houden met erfelijkheid en / of aangeboren aandoeningen. Het is de bedoeling dat er samenwerking, afstemming en taakverdeling plaatsvindt met deze organisaties over wie wat inhoudelijk doet. Het is de bedoeling dat er een kwalitatief hoogwaardig netwerk van informatie en informatie-uitwisseling ontstaat tussen deze organisaties. Doel van dit alles is dat cliënten een compleet en kwalitatief hoogwaardig aanbod van informatie kunnen verkrijgen.

Binnen het Erfocentrum ligt de primaire taak ten aanzien van het onderhouden van externe relaties en bijvoorbeeld het acquireren van projecten formeel bij de directeur. In de praktijk vindt hierbij afstemming plaats met de manager van het centrum en wordt hierin gezamenlijk gehandeld.

De doelstellingen ten aanzien van verankering en afstemming met andere partijen zijn op dit moment nog niet gerealiseerd zoals beoogd. De aandacht is tot op heden vooral uit moeten gaan naar de ontwikkeling van de interne organisatie.

Medio 2002 is er wel sprake van een verbinding met enkele sleutelorganisaties in de maatschappelijke omgeving van het Erfocentrum in het bestuur¹ van het centrum. Er is wel sprake van contacten met, maar nog geen echte inhoudelijk / operationele afstemming met andere organisaties² in het maatschappelijke veld.

Medio 2002 wordt gewerkt aan het voorbereiden van de eerste projecten die door het Erfocentrum voor derden, met additionele financiering, kunnen worden uitgevoerd. Aangegeven is dat de verwachting is dat met de opdrachtgevers hierover overeenstemming kan worden bereikt. Dit is voor de onderzoekers op dit moment niet verder geconcretiseerd. Over één project ten aanzien van ontwikkeling van onderwijsmaterialen is inmiddels concreet overeenstemming bereikt.

Beleidssignalering / beleidsinformatie

Het ministerie van VWS heeft aangegeven aan het Erfocentrum dat het vanuit het Erfocentrum signaleringen voor beleid wil verkrijgen. In de oorspronkelijke subsidiebeschikking van 1 juli 1999 wordt dit aspect nog niet met deze woorden benoemd. Wel wordt aangegeven dat er sprake moet zijn van een systematische, kwantitatieve en kwalitatieve registratie van activiteiten, producten en klanten en hulpvragen.

Als centrale taakstelling voor het Erfocentrum wordt in de subsidiebeschikking benoemd het verstrekken van voorlichting, informatie en documentatie met betrekking tot erfelijke en / of aangeboren afwijkingen aan het brede publiek en aan risicogroepen in de samenleving.

Vanuit het ministerie is gesteld dat bij de opening van het Erfocentrum in oktober 2000 reeds in de openingstoespraak vanuit VWS ook de component van de beleidssignalering nadrukkelijk is benoemd. Verder wordt in een schrijven van 7 september 2001 door het ministerie gerefereerd aan een gesprek dat in april 2001 is gevoerd met het management van het Erfocentrum. Hierin is onder meer ook de gevraagde beleidssignalering weer aan de orde gesteld. In latere brieven van het ministerie van VWS aan het Erfocentrum gebeurt dit ook weer.

Een aanleiding voor het extra nadrukkelijk vragen om beleidsinformatie is gelegen in de aanbieding van de beleidsnota 'De toepassing van genetica in de gezondheidszorg' op 5 december 2000 aan de Tweede Kamer. Deze nota is in januari 2002 besproken in de Tweede Kamer.

Vanuit het Erfocentrum wordt aangegeven dat het gesprek over de beleidssignalering vanuit hun optiek nooit echt helder over is gekomen. Daarbij was men ook van mening dat de ter beschikking gestelde middelen ook niet de ruimte boden om daadwerkelijk invulling te geven aan de beleidssignalering. Het ministerie van VWS is van mening dat deze kwestie steeds nadrukkelijk aan de orde is gesteld door hen. De onderzoekers constateren dat er ten aanzien van dit item sprake is van misverstanden dan wel verschillende interpretaties en duidelijke irritatie tussen de partijen.

Medio 2002 is door het Erfocentrum een eerste signaleringsverslag over de informatiebehoefte ten aanzien van erfelijkheid uitgebracht. Door de praktische en inhoudelijke omstandigheden waarin het Erfocentrum heeft verkeerd, is dit ook het eerste moment geweest waarop een dergelijk signaleringsverslag tot stand kon komen. De basis hiervoor is namelijk gelegen in de registratiegegevens waarover het Erfocentrum beschikt betreffende het zoekgedrag van cliënten op de website en de concrete vragen die cliënten stellen via de e-mail danwel de telefoon.

1 Vereniging van Stichtingen Klinische Genetica, Vereniging Klinische Genetica Nederland, Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst.

2 Gezondheidskiosk, Nederlandse Kankerbestrijding, Stichting Korrelatie, ZZW (werkmaatschappij van Nederlands Voor Zorg en Welzijn), Gezondheidsraad, FONA (NIGZ), Dokterdokter.nl, Nederlandse Vereniging van bibliothecarissen sectie biomedische informatie, Vereniging Spierziekten Nederland, NIAM TMS, Zorn uitgeverij b.v., Elsevier uitgeverij, ZONMW, Nederlandse Hartstichting, OSCAR, KU Leuven, VU Medisch Centrum, NPCF, Eurocat Noord Nederland.

Het eerste signaleringsverslag is gebaseerd op de gegevens uit het jaar 2001, waarbij ook een vergelijking met (beperkte) gegevens uit het jaar 2000 is gemaakt. Voorafgaand aan het eerste officiële signaleringsverslag heeft in een bijlage bij het beleidsplan 2001-2002 al een eerste terugkoppeling van de registratiegegevens plaatsgevonden.

Naar de verwachting van de onderzoekers geeft het nu uitgebrachte signaleringsverslag waarschijnlijk in redelijke mate invulling aan de beleidssignaleringsinformatie die het ministerie van VWS graag wil hebben. Tussen het Erfocentrum en het ministerie van VWS zal nog nader gesprek moeten plaatsvinden over de gewenste vorm en inhoud van de beleidssignalering. De onderzoekers hebben nu geen grondslag beschikbaar om één en ander aan te toetsen.

Naast het signaleringsverslag als zodanig brengt het Erfocentrum met regelmaat het Erfobulletin en het Erfomailnieuws uit. In deze periodieken vindt voor diverse groepen belangstellenden actuele signalering van nieuwsfeiten en ontwikkelingen plaats ten aanzien van de zaken waar het Erfocentrum zich op richt.

3.2 Functioneren van het Erfocentrum

Door het ministerie van VWS is als vraagstelling geformuleerd of het Erfocentrum doeltreffend, doelmatig en kwalitatief voldoende functioneert. De onderzoekers hebben zich hier een oordeel over gevormd op basis van alle verkregen informatie tijdens de verschillende onderdelen van het onderzoek.

Doeltreffendheid

De twee kerndoelstellingen van het Erfocentrum zijn het bieden van informatie aan het brede publiek en het genereren van beleidsinformatie (beleidssignalering) voor het ministerie van VWS.

Ten aanzien van het bieden van informatie aan het publiek en aan specifieke doelgroepen zijn de onderzoekers van mening dat hiervoor geschikte instrumenten worden ingezet door het Erfocentrum: de website, de e-mail, de Erfo-lijn, de documentatie.

De infrastructuur zoals die nu is gerealiseerd, biedt voldoende mogelijkheden om aan de inhoudelijke informatiebehoefte van het publiek tegemoet te kunnen komen.

Er wordt in het najaar van 2002 een gebruikersovereenkomst gesloten tussen het Erfocentrum en de VSOP over het gebruik van de door de VSOP ontwikkelde materialen.

Ten behoeve van de beleidssignalering naar het ministerie van VWS, ten behoeve van de ontwikkeling van de eigen organisatie alsmede ten behoeve van evaluatieve doeleinden wordt door het Erfocentrum een, naar de mening van de onderzoekers, gedegen registratie gevoerd van activiteiten en van vragen die worden gesteld. Op basis van deze registratie kunnen betrouwbare gegevens worden verkregen en deze zijn, voor zover te overzien voor de onderzoekers, op accurate wijze verwerkt in het eerste signaleringsverslag dat medio 2002 is uitgebracht.

De bedrijfsvoering van het Erfocentrum is afdoende geregeld. Boekhouding, administratie en dergelijke, zijn aanwezig en functioneren naar behoren. In paragraaf 3.3 wordt een en ander nader toegelicht.

Punt van aandacht is de invulling van het management van het Erfocentrum. Er is op dit moment sprake van een directeursfunctie voor 0,5 dag per week (sinds april 2002) en van een manager voor 28 uur per week. Dit brengt met zich mee dat er sprake kan zijn van afstemmingsvraagstukken tussen de directeur en de manager.

Een ander punt van aandacht is de verhouding tussen het bestuur en directie / management van het Erfocentrum. Naar de onderzoekers hebben begrepen, is in het verleden de communicatie tussen het management (m.n. vanuit de toenmalige VSOP-directeur met het Erfocentrum in portefeuille) en het bestuur niet altijd volledig geweest. In het bijzonder de stellingname van het ministerie van VWS over de gewenste bestuurlijke c.q. juridische onafhankelijkheid en de invulling van de beleidssignalering zijn in onvoldoende mate duidelijk geworden bij het bestuur van het Erfocentrum en het bestuur van de VSOP. Naar het oordeel van de onderzoekers lijkt deze situatie zich in 2002 te hebben verbeterd, mede naar aanleiding van een wisseling van personen aan directiezijde van de VSOP c.q. het Erfocentrum.

Doelmatigheid en kwaliteit

Doelmatigheid is door het ministerie van VWS in deze omschreven als de mate waarin doel en middelen met elkaar in verhouding staan. De kwaliteit van de uitvoering van de werkzaamheden wordt door de onderzoekers gezien als een onderdeel van de doelmatigheid waarmee deze werkzaamheden worden uitgevoerd (relatiedriehoek: 'kosten ten gevolge van gerealiseerde productie tegen een bepaalde kwaliteit'). De onderzoekers zijn van oordeel dat de beschikbare middelen op doelmatige wijze worden ingezet. Er wordt, binnen de randvoorwaarden van de beschikbare middelen en capaciteiten, een zeer redelijk resultaat behaald van een redelijk goede kwaliteit.

Ter toelichting op de voorzichtigheid in voorgaande formulering het volgende:

- a. binnen de werkorganisatie van het Erfocentrum wordt sinds 2002 concreet gewerkt aan het doorbreken van de 'eilandencultuur' waarvan naar eigen zeggen nog sprake is. De verschillende bedrijfsonderdelen van het Erfocentrum (website, erflijn en documentatie) groeien toe naar meer integratie en afstemming, waarmee voor de cliënten een concrete inhoudelijke meerwaarde kan worden gerealiseerd. Ieder van 'de eilanden' is eerst intensief bezig geweest het eigen werk te optimaliseren, nu ligt er de uitdaging voor om van 1 + 1 + 1 (veel) meer te maken dan 3;
- b. vanuit de beschikbare middelen en capaciteiten kan worden geconstateerd dat er sprake is van een soort 'glazen plafond'-situatie voor het Erfocentrum. Men heeft voor ogen waar men naar toe wil, men heeft in principe ook de mogelijkheden (de meeste benodigde vaardigheden en deskundigheden) om dit te kunnen doen, maar de middelen zijn niet toereikend om dit ook daadwerkelijk te realiseren. Om verder te kunnen komen in deze (kwalitatieve) inhoudelijke ontwikkeling zijn meer middelen nodig om kosten die moeten worden gemaakt te kunnen betalen en is meer werkcapaciteit nodig binnen de organisatie om een en ander daadwerkelijk te kunnen uitvoeren. Concreet gaat het om een behoefte aan zogenaamde redactionele capaciteit en aan capaciteit om de signaleringsfunctie goed in te kunnen vullen. (zie ook punt c), maar er kan ook worden gedacht aan nadere deskundigheid over publieksvoorlichting. Verder is er behoefte aan contacten met netwerk / beroepsorganisaties. Deze laatste contacten zijn enerzijds nodig om informatie te verkrijgen en anderzijds om de te verstrekken informatie te toetsen. Cliënten hebben immers behoefte aan kwalitatief goede informatie. Daarenboven gaat het veelal om precieze onderwerpen en is er een aansprakelijkheidsrisico.
- c. Het nu tot stand gekomen signaleringsverslag lijkt naar het oordeel van de onderzoekers van goede kwaliteit te zijn, mede in relatie tot de mogelijkheden die hier nu voor beschikbaar waren. Het is niet bekend of dit voldoet aan door het ministerie van VWS te stellen eisen aan een dergelijk signaleringsverslag. Een verdere inhoudelijke verdieping en kwaliteitsverbetering van deze beleidssignaleringsverslag vergt zeker nadere investeringen ten behoeve van informatieverzameling, informatieverwerking en het daadwerkelijk opstellen van een volgend signaleringsverslag.

Eerder is al aangegeven dat ten aanzien van de samenwerking, afstemming en met name taakverdeling met andere organisaties in het maatschappelijke veld nog niet op de gewenste wijze resultaten zijn behaald. De inspanningen zijn tot nu toe met name gericht geweest op het realiseren van een goede werkuitlevering van het Erfocentrum zelf. De onderzoekers zijn van oordeel dat deze situatie verklaarbaar is gezien alle omstandigheden.

3.3 Beoordeling financiële aangelegenheden Erfocentrum

De algemene indruk van de administratie en financiële huishouding van de Stichting ERFO-centrum is positief. De twee goedgekeurde jaarrekeningen (2000 en 2001) en de begroting 2002 sluiten goed op elkaar aan. In het schema op de volgende bladzijde zijn de resultatenrekeningen van de drie jaren weergegeven.

Overzicht resultatenrekeningen Stichting ERFOcentrum			
	jaarrekening	jaarrekening	begroting
	2000	2001	2002
Opbrengsten			
Projectsubsidie	181.512	204.201	204.202
schenking particuliere stichting	113.445	0	0
overige opbrengsten	64	1.214	4.537
vrijval voorziening	0	56.723	0
kwijtschelding schuld aan VSOP	0	20.067	0
bijdrage VSOP	0	0	45.378
opbrengst projecten	0	0	31.765
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	295.021	282.205	285.882
Kosten	2000	2001	2002
Bestuurlijk	1.539	1.460	2.269
Personeel	123.854	201.226	208.286
doorberekend management	26.774	27.227	13.613
Huisvesting	14.521	14.521	16.337
Kantoor	52.381	28.832	32.672
algemene kosten	13.409	9.169	10.437
pr/promotie	4.491	12.420	2.268
voorziening uit te voeren projecten	56.723	0	0
	<hr/>	<hr/>	<hr/>
	293.692	294.855	285.882
Resultaat	1.329	-12.650	0
Cumulatief resultaat		-11.321	-11.321

De enige opvallende sprong in omvang van de kosten is te vinden bij de kantoorkosten. Met name in 2000 is deze post opvallend hoger dan de jaren daarna. De verklaring hiervoor is dat in 2000 is geïnvesteerd in de ontwikkeling van de website. De automatiseringskosten in 2000 zijn €26.182,-. De werkelijke kosten in 2001 en de begroting van 2002 liggen op €2.323,- en €7.714,-.

In de financiële overzichten is geen rekening gehouden met de mogelijkheid dat het Erfocentrum eventueel BTW zou moeten afdragen in de relatie met de VSOP. Indien dit het geval zou zijn, moet rekening worden gehouden met substantiële onverwachte kosten.

De (financiële) relatie met de VSOP is belangrijk in het kader van deze evaluatie. Op grond van de beschikbare stukken zijn geen opvallende bijzonderheden in die relatie aangetroffen. Er valt wel een aantal zaken op te merken.

Aan de kostenkant zijn de volgende afspraken gemaakt:

- huisvestingskosten, kantoorkosten en algemene kosten worden tussen VSOP en Erfocentrum verdeeld op basis van de verdeelsleutel 60 - 40. Deze verdeelsleutel is in 2000 bepaald naar rato van de begrote loonkosten van beide instellingen. Gezien de begrotingen van 2001 en 2002 kan de gehanteerde verdeelsleutel als een gemiddelde over de drie jaren worden gezien;
- de doorberekende managementkosten bestaan uit een bijdrage in de financiële administratie en directiekosten. Een duidelijke grondslag voor de omvang van deze doorbelasting is er niet, alhoewel zij niet onredelijk lijkt;
- personeelskosten worden rechtstreeks doorbelast, inclusief een opslag van 5% voor opleiding, reiskosten en overige zaken betreffende de arbeidsomstandigheden.

Op grond van de jaarrekeningen van 2000 en 2001 van beide stichtingen blijkt dat de gerealiseerde verhoudingen afwijken van de begrote sleutel. In 2000 is de verhouding uitgekomen op 76- 24 en in 2001 69- 31. Op grond van deze gerealiseerde verhoudingen zou de doorbelasting wat lager hebben kunnen liggen. Daartegenover staat dat het Erfocentrum een organisatie in oprichting was waardoor er vaak meerkosten worden gemaakt.

Op basis van de jaarrekeningen van 2000 en 2001 kan worden geconstateerd dat de doorbelasting van de directiekosten en van de financiële administratie gezamenlijk lag op circa 20%. Voor het jaar 2002 is een doorbelasting begroot van 12%. Gezien de omvang van de beide stichtingen lijken dit geen onredelijke percentages. De daling in 2002 heeft met name te maken met het gegeven dat de directie nu rechtstreeks op de loonlijst van het Erfocentrum staat en dus niet meer wordt doorberekend.

Inzichtelijk is gemaakt welke personeelsleden werden en worden doorbelast naar het Erfocentrum en welke in dienst waren/zijn van het Erfocentrum. De doorbelasting gebeurt op basis van de gemaakte personeelskosten door de VSOP inclusief een opslag van 5% voor diverse arbo-zaken (opleiding e.d.). Het overzicht sluit aan op de in de jaarrekening gepresenteerde kosten.

Aan de inkomstenkant zijn de volgende opmerkingen te maken:

- Op de begroting voor 2002 zijn inkomsten van €31.765,- onder opbrengsten projecten opgevoerd. Vanuit het Erfocentrum is toegelicht dat dit 30% van de totale projectkosten betreft van het onderwijsproject. Deze inkomsten worden benut om werkzaamheden door het 'eigen' personeel uit te laten voeren. De overige 70% van de projectkosten zijn op dit moment in de begroting voor 2002 noch de kosten noch de inkomsten geboekt. Voor het uiteindelijke resultaat van de stichting heeft dit geen gevolgen.
- Op de begroting 2002 is een bijdrage van VSOP opgenomen van €45.378,-. Bij navraag bleek deze bijdrage voort te komen uit de financiële bijdrage die een aantal Stichtingen Klinische Genetica hebben verstrekt aan de VSOP. Halverwege 2001 zijn de hiermee verband houdende informatietaken overgedragen aan het Erfocentrum en derhalve heeft de VSOP daartoe dit budget overgedragen. Het is voor de onderzoekers niet inzichtelijk welke prestatie-afspraken ten aanzien hiervan zijn gemaakt danwel vastgelegd en op welke grondslag de toedeling van de totale binnengekomen middelen tussen VSOP en Erfocentrum heeft plaatsgevonden.

Het geheeloverziende lijkt er volgens de onderzoekers sprake te zijn van een gezonde financiële relatie tussen VSOP en het Erfocentrum. Er zijn geen onduidelijkheden van betekenis aangetroffen. Wel is het wenselijk dat de financiële koppeling tussen beide organisaties transparanter wordt. Het Erfocentrum heeft aangegeven hier reeds mee aan de slag te zijn. Zo zal er onder meer een huurovereenkomst worden afgesloten ten aanzien van het gebruik van voorzieningen van de VSOP en dergelijke. Beoogd is het personeel per 2003 ook volledig rechtstreeks in diens te laten komen bij het Erfocentrum.

4. Toegevoegde waarde Erfocentrum

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op laatste twee onderzoeksvragen. Deze hebben betrekking op de specifieke toegevoegde waarde van de voorlichting en informatievoorziening over erfelijkheid die het Erfocentrum levert in verhouding tot overige informatiebronnen op dit vlak alsmede over de omgang van het Erfocentrum met klanten.

Ter beantwoording van deze vragen is een onderzoek uitgevoerd onder klanten van het Erfocentrum en hebben er interviews plaatsgevonden met vertegenwoordigers van enkele aanverwante organisaties.

4.1 Aanverwante organisaties

Er is onder meer gesproken met functionarissen van de Gezondheidsraad, de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, de Vereniging van Stichtingen Klinische Genetica en de Universiteit Utrecht (vakgroep didactiek van de biologie).

De respondenten waarmee is gesproken, zijn unaniem van mening dat het van belang is dat het grote publiek toegang heeft tot informatie over erfelijkheid. Alleen dan, aldus de betreffende functionarissen, kunnen mensen geïnformeerde keuzes maken. Niet iedereen kan zo maar in contact komen met bijvoorbeeld een Klinisch Genetisch Centrum. In de praktijk blijken mensen die tegen acute problemen aanlopen via de medische wereld wel geïnformeerd te worden. Echter juist bij niet acute problemen blijven mensen verstoken van informatie als er geen voorziening zou bestaan als het Erfocentrum, aldus enkele respondenten. De vraag of een voorziening als het Erfocentrum zou moeten (voort)bestaan, beantwoorden de respondenten dan ook bevestigend.

Geen van de respondenten kon een vergelijkbaar initiatief noemen als het Erfocentrum. Er zijn wel diverse patiëntenorganisaties die aandacht besteden aan een eventuele genetische component, maar dit is per definitie beperkter.

Een enkele respondent gaf tevens aan dat het Erfocentrum niet alleen voor het grote publiek een meerwaarde heeft, maar veelal ook voor verschillende beroepsgroepen als huisartsen en verloskundigen. Niet alleen klanten blijken naar zijn mening behoefte te hebben aan gecompriëerde informatie, maar ook voor diverse beroepsgroepen volstaat in eerste instantie gecompriëerde informatie, zodat bijvoorbeeld accuraat kan worden verwezen. Een andere respondent merkt evenwel op dat de primaire aandacht gericht moet blijven op het brede publiek. Er moet vanuit het Erfocentrum niet specifiek worden gericht op medici om tot verdieping te komen, voor hen zijn voldoende alternatieven voorhanden in zijn beleving.

Voor de toekomst, zijn de respondenten van mening dat het Erfocentrum zou moeten doorgaan op de ingeslagen weg. Als aandachtspunten en suggesties worden genoemd: het vergroten van de algemene bekendheid, het vergroten van de bekendheid onder huisartsen en overige op dit onderwerp betrokken eerstelijns hulpverleners en het mogelijk leggen van contacten met Vlaanderen, waar een dergelijke voorziening nog ontbreekt. Door het Erfocentrum is aangegeven dat inmiddels eerste contacten met de universiteit van Leuven zijn gelegd.

4.2 Klantenonderzoek

In het kader van de evaluatie is tevens onderzoek gedaan onder klanten van het Erfocentrum. Klanten van het Erfocentrum zijn met name diegenen die gebruik maken van de kernactiviteit informatieverstrekking door het Erfocentrum.

Binnen de kernactiviteit informatieverstrekking worden de volgende producten onderscheiden:

- website;
- telefonische informatie (erfolijn);
- e-mail vragen / forumvragen;
- distributie voorlichtingsmateriaal;
- Erfo mailnieuws.

Er is voor gekozen om het klantenonderzoek te verrichten onder diegenen die gebruik maken van de Erfolijn, onder klanten die vragen stellen via e-mail of forum en degenen die voorlichtingsmateriaal bestellen. Deze laatste groep bevat zogenaamde privé-bestellers en zakelijke bestellers (bijvoorbeeld apotheken, ziekenhuizen). De zakelijke bestellers zijn in het licht van dit onderdeel minder interessant.

In het klantenonderzoek zijn buiten beschouwing gelaten degenen die gebruik maken van de website en van Erfo mailnieuws. Over het product website is reeds informatie beschikbaar over de waardering door klanten, omdat bezoekers worden gevraagd een korte enquête in te vullen. Deze enquête is ontwikkeld door het Erfocentrum zelf. Hierdoor is momenteel (d.d. 10 september 2002) van ruim 1500 websitebezoekers bekend hoe ze de informatie op internet waarden; waarnaar zij op zoek zijn en wat hun profiel is. De resultaten hiervan zijn gebruikt als vergelijkingsmateriaal.

Erfo-mailnieuws is een periodiek waarop cliënten zich kunnen abonneren (601 abonnees op 10 september 2002). Er zijn met name abonnees vanuit de netwerkorganisaties. De mening van de netwerkorganisaties is in beeld gebracht door middel van interviews.

4.2.1 Aanpak en respons

Er is ten behoeve van deze evaluatie een vragenlijst ontwikkeld met 10 vragen met enkele subvragen (zie bijlage 1). De vragen hadden onder meer betrekking op de wijze waarop klanten het Erfocentrum hebben gevonden, naar welke informatie ze op zoek waren, hoe ze de verkregen informatie hebben gewaardeerd en wat ze ermee hebben gedaan.

Deze vragenlijst is schriftelijk uitgegaan naar 49 gebruikers van de Erfolijn (verzonden naar 50 adressen; 1 lijst bleek onbestelbaar).

Vanwege privacyoverwegingen houdt het Erfocentrum normaliter geen adressen bij van klanten die bellen met de Erfolijn. In verband met het onderzoek zijn telefonische vragenstellers sinds juli gevraagd of zij zouden willen meewerken aan een onderzoek en of zij derhalve hun adresgegevens wilden opgeven. Omdat de Erfolijn beperkt bereikbaar was gedurende de zomermaanden, heeft dit uiteindelijk slechts een beperkt aantal adressen opgeleverd. In totaal 19 mensen hebben gereageerd. De respons onder deze groep komt hiermee op 39%.

Verder is deze vragenlijst uitgegaan naar de klanten die in 2002 per e-mail/ forum contact hebben gezocht met het Erfocentrum en naar de bestellers van voorlichtingsmateriaal, voor zover de e-mailadressen hiervan bewaard zijn bij het Erfocentrum. Deze mensen zijn per e-mail benaderd met het verzoek om mee te werken. De e-mail bevatte een link naar een vragenlijst op internet. De vragenlijst is uiteindelijk verzonden naar 934 adressen (in totaal 1055 e-mailadressen zijn benaderd, waarvan er 584 betrekking hadden op vragen en 471 op bestellingen. Uiteindelijk bleken 121 adressen niet meer te bestaan). Omdat de 'privé-bestellers' niet konden worden gesplitst van de 'zakelijke bestellers' is in de vragenlijst op internet voorzien in een extra vraag, waarmee deze splitsing wel kon plaatsvinden en waarmee kon worden voorkomen dat zakelijke bestellers vragen zouden beantwoorden die niet van toepassing zijn. Uiteindelijk hebben 296 mensen gereageerd. De respons komt hiermee op 32%. Het aantal zakelijke bestellers lag op 7% (20 mensen).

De respons van de bellers en e-mailers gezamenlijk komt hiermee op 32% (315 van de 983 mensen die een lijst hebben ontvangen).

4.2.2 Resultaten

4.2.2.1 Profiel klanten

Allereerst is aan klanten de vraag gesteld hoe met in contact is gekomen met het Erfocentrum. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen de e-mailers en de bellers.

Van alle e-mailers vindt een ruime meerderheid het Erfocentrum via de website www.erfelijkheid.nl op het internet (namelijk 74%). Voor de bellers ligt dit anders: zij vinden het Erfocentrum via de media en op andere wijze, bijvoorbeeld via het werk. Het beeld van de e-mailers komt behoorlijk overeen met het beeld van de websitebezoekers, zoals dat door het Erfocentrum zelf in beeld is gebracht.

Hoe heeft u het Erfocentrum gevonden?	aantal e-mailers	% e-mailers	aantal bellers	% bellers
via internet (website www.erfelijkheid.nl)	220	74%	1	5%
via een tijdschrift I krant I radio of televisie	18	6%	7	37%
via publicaties van het Erfocentrum	13	5%	1	5%
via een patiëntenorganisatie	7	2%	1	5%
via arts / ziekenhuis / hulpverlener / verloskundige / apotheek	16	6%	2	11%
via een kennis I familielid	7	2%	0	0%
op een andere manier	13	5%	7	37%
onbekend	2	1%	0	0%
Totaal	296	100%	19	100%

Gezochte informatie

Vervolgens is aan klanten gevraagd naar welke informatie zij op zoek waren. Gebleken is dat bijna de helft van alle respondenten op zoek is naar informatie over een (erfelijke) ziekte. Daarna is men op zoek naar informatie over erfelijkheid in het algemeen, informatie over kinderwens / zwangerschap en naar andere informatie.

Naar welke informatie was u op zoek?	Aantal	Percentage
informatie over:		
.een (erfelijke) ziekte	149	47%
.erfelijkheid in het algemeen	36	11%
.kinderwens en/of zwangerschap	52	17%
.het Erfocentrum	3	1%
.andere informatie	43	14%
folders ter verspreiding onder cliënten / patiënten (zogenaamde 'zakelijke besteller')	20	6%
onbekend	12	4%
Totaal	315	100%

Bij andere informatie bleek het bij ongeveer 13 mensen toch te gaan om informatie over een (erfelijke) ziekte, waardoor dit percentage op 51 komt. Verder is onder meer gevraagd naar:

- erfelijkheid en het kopen van een huis;
- genetische manipulatie;
- vaderschapstesten etc.

De bezoekers van de website laten een ander profiel zien. Hiervan is 30% op zoek naar informatie over een (erfelijke) ziekte en is 23% op zoek naar informatie over erfelijkheid in het algemeen.

Slechts een klein deel van alle respondenten bleek 'zakelijk besteller'. Deze zijn in de volgende onderdelen buiten beschouwing gelaten. Het totaal aantal respondenten komt hierdoor op 295.

Verkregen informatie

Vervolgens is gevraagd welke informatie daadwerkelijk is verkregen. Bij deze vraag waren meer antwoorden mogelijk. Er derhalve is voor gekozen om hier met absolute aantallen te werken. Het toezenden van brochures, folders en literatuurlijst is het meest gescoord; direct gevolgd door mondelinge informatie en verwijzing naar (de) website(s).

Wat voor soort informatie heeft u gekregen?	Aantal keer gescoord
verwijzing naar website www.erfelijkheid.nl	76 keer
links naar andere websites	69 keer
doorverwijzing naar een patiëntenorganisatie	36 keer
doorverwijzing naar een (medisch) deskundige	22 keer
brochures, folders, literatuurlijst	127 keer
uitleg / mondelinge informatie	79 keer
andere informatie	35 keer

De andere informatie die is verkregen bevatte onder meer het antwoord dat bepaalde informatie (nog) niet beschikbaar is en doorverwijzingen naar andere organisaties zoals voedingscentrum.

Doelgroep

Tevens is gevraagd naar de doelgroep waartoe men behoort. De meeste klanten blijken (familie van) mensen met erfelijke, aangeboren of zeldzame aandoeningen dan wel mensen die te maken hebben met prenatale diagnostiek.

Tot welke van de onderstaande doelgroepen van het Erfocentrum behoort u?	Aantal	Percentage
algemeen geïnteresseerden	38	10%
mensen met een kinderwens / zwangerschap	55	19%
(familie van) mensen met erfelijke, aangeboren of zeldzame aandoeningen en mensen die te maken hebben met prenatale diagnostiek	130	44%
zorg en maatschappelijke dienstverlening (onder meer (para)medici en patiëntenorganisaties)	17	6%
belangstellenden in het kader van school/ studie / onderwijs	33	11%
overigen	26	9%
onbekend	6	2%
Totaal	295	100%

4.2.2.2. Waardering door klanten

Aan klanten is tevens de vraag voorgelegd om op een schaal van 1 tot 5 een aantal aspecten van de informatieverstrekking te waarderen.

Het meest positief wordt gewaardeerd de mate waarin de informatie begrijpelijk is. Dit leverde gemiddeld een 4,4 op. Eveneens goed scoort het tempo waarmee de informatie beschikbaar was (4,3).

Ruim voldoende wordt gewaardeerd de mate waarin de informatie voldoende is (3,6); de mate waarin het gegeven antwoord het antwoord op de vraag is (3,6) en de mate waarin het gegeven antwoord nieuwe informatie bevatte (3,5). Om inzage in de mate van spreiding, worden hieronder de percentages weer-gegeven per waarde.

De informatie die u heeft verkregen, was voor u:						
	1	2	3	4	5	
onvoldoende	13%	11%	16%	23%	37%	voldoende
onbegrijpelijk	3%	3%	8%	25%	61%	begrijpelijk
niet snel beschikbaar	4%	3%	8%	27%	58%	snel beschikbaar
niet nieuw	12%	10%	26%	23%	28%	nieuw
strijdig met informatie die u al had	4%	3%	14%	15%	63%	niet strijdig met informatie die u al had
niet aanvullend op informatie die u al had	16%	6%	20%	24%	34%	aanvullend op informatie die u al had
geen antwoord op de door u gestelde vraag	14%	9%	17%	23%	37%	antwoord op de door u gestelde vraag

In bovenstaande tabel valt op dat de 1e, 4e, 6e en 7e vraag betrekking hebben op de beschikbaarheid van informatie en dat op deze vragen relatief veel respondenten ook een 1 en een 2 hebben ingevuld. Bij de vragen 2, 3 en 5 gaat het om de uitvoeringskwaliteit c.q. het functioneren van het Erfocentrum als zodanig, bij deze vragen is er maar zeer beperkt sprake van respondenten die een 1 of 2 hebben ingevuld. Dat betekent dat de 'pijn' vooral zit bij de beschikbaarheid van voldoende en adequate informatie, zoals ook aangegeven door de medewerkers van het Erfocentrum. De uitvoering door het Erfocentrum als zodanig wordt alleen positief gewaardeerd.

Waardering van de bejegening

De gemiddelde waardering van de bejegening verschilt tussen de e-mailers, waarbij het uiteraard meer om de schriftelijke toonzetting gaat en de bellers, waarbij het om het directe contact gaat. De e-mailers waarderen de bejegening gemiddeld met 4,4 en de bellers met 4,9. In totaal is deze vraag ingevuld door 256 e-mailers en 14 bellers.

Heeft u de bejegening (mondelijke benadering via de telefoon dan wel schriftelijke toonzetting) als correct ervaren?						
niet correct	1	2	3	4	5	correct
e-mailers	5%	3%	9%	19%	65%	
Bellers	0%	0%	7%	0%	93%	

Waardering van de bereikbaarheid

Voor degenen die telefonisch contact hebben opgenomen met het Erfocentrum is de vraag gesteld hoe men de bereikbaarheid heeft ervaren. Diverse e-mailers blijken ook telefonisch contact te hebben gehad. In totaal 45 klanten hebben aangegeven hoe ze de bereikbaarheid hebben ervaren. Gemiddeld wordt dit gewaardeerd met een 4,4.

Indien u telefonisch contact heeft opgenomen met het Erfocentrum: Hoe heeft u de bereikbaarheid van het Erfocentrum ervaren?						
	1	2	3	4	5	
niet goed	7%	2%	7%	13%	71%	goed

Een goede toets voor de waardering door klanten is de vraag in hoeverre men anderen zou aanraden om contact op te nemen met het Erfocentrum. Gebleken is dat ruim 90% van alle respondenten dit zou doen als iemand in de omgeving vragen zou hebben over erfelijkheid.

Indien een persoon in uw omgeving vragen heeft over erfelijkheid, zou u hem of haar aanraden om contact op te nemen met het Erfocentrum dan wel de website van het Erfocentrum te bezoeken?	aantal	percentage
Ja	272	92%
Nee	16	6%
Onbekend	7	2%
Totaal	295	100%

Redenen om anderen niet aan te raden contact op te nemen met het Erfocentrum zijn:

- woonachtig in het buitenland (1);
- informatie te kinderlijk (1);
- Erfocentrum heeft meer raakvlak met zwangerschap dan met erfelijkheid (1);
- materie te ingrijpend om op onpersoonlijke manier te benaderen (1);
- informatie te vaag of onduidelijk (2);
- duurt te lang voor je reactie krijgt (2).

4.2.2.3 Meerwaarde Erfocentrum

Er is gevraagd of klanten het idee hebben dat zij de verkregen informatie ook via andere wegen hadden kunnen krijgen en zo ja, of het dan een voordeel heeft gehad om de informatie via het Erfocentrum te verkrijgen. Bijna de helft van alle klanten blijkt het idee te hebben dat de informatie via andere kanalen eveneens verkrijgbaar is, maar van die groep vindt een ruime meerderheid (65%) dat de toegang via het Erfocentrum voordelen heeft.

Heeft u het idee dat u de verkregen informatie ook op een andere wijze had kunnen krijgen?	aantal	percentage
Ja	132	45%
Nee	145	49%
Onbekend	18	6%
Totaal	295	100%

Van alle andere bronnen waar men denkt deze informatie eveneens te kunnen verkrijgen, worden huisarts en medisch specialist het vaakst genoemd, namelijk 33 keer. Daarna volgen:

- literatuur / boeken / bibliotheek (12 keer),
- internet / zoekmachine (9 keer),
- patiëntenorganisaties (5 keer) en
- klinisch genetische centra / genetisch specialisten (4 keer).

Indien u uw informatie ook op een andere wijze had kunnen krijgen, heeft het dan voordeel gehad dat u de verkregen informatie via het Erfocentrum heeft verkregen?	aantal	percentage
Ja	86	65%
Nee	29	22%
Onbekend	17	13%
Totaal	132	100%

Er worden diverse redenen aangevoerd, waarom men het een voordeel vindt om de informatie via het Erfocentrum te verkrijgen. Het belangrijkste voordeel vindt men het feit dat informatie snel en gemakkelijk toegankelijk is (bijna 30 keer genoemd). Verder worden onder meer genoemd:

- betreft direct de relevante dan wel specifiek informatie (6 keer);
- bespaart consult bij de (huis)arts (5 keer);
- geen tijdsdruk / in rust informatie kunnen lezen (4 keer)
- vertrouwelijkheid / anonimiteit is gewaarborgd (4 keer)
- laagdrempelig / minder wetenschappelijke toonzetting (2 keer)
- bespaart wachttijd bij specialist (2 keer)

De mensen die het niet als voordeel hebben ervaren om de informatie via het Erfocentrum te verkrijgen, voeren hiervoor de volgende redenen aan:

- men heeft geen informatie gehad (2 keer)
- men heeft onvoldoende informatie gehad (4 keer)
- informatie voegde niets toe (4 keer)
- duurt langer dan via bibliotheek (1 keer)
- men vond de informatie onvoldoende begrijpelijk (3 keer)
- men had er liever over willen praten (1 keer).

Verder is aan klanten nog de vraag voorgelegd of zij iets hebben gedaan met de verkregen informatie. In totaal 60% van alle respondenten blijkt inderdaad iets met de informatie te doen. Zo'n 19% heeft niets met de informatie gedaan. De rest van de respondenten (21%) heeft niet aangegeven wat ze met de informatie hebben gedaan.

Wat heeft u met de informatie gedaan?	Aantal keer gescoord
de website (www.erfelijkheid.nl) bezocht	66 keer
links naar andere websites gezocht	69 keer
brochures, folders gelezen literatuurlijst gebruikt	83 keer
contact opgenomen met een patiëntenorganisatie	23 keer
contact opgenomen met een (medisch) deskundige	30 keer
Anderszins	42 keer

In totaal hebben 23 personen contact opgenomen met een patiëntenorganisatie. 22 personen vonden deze verwijzing adequaat.

In totaal 30 hebben contact opgenomen met een (medisch) deskundige. 23 personen vonden deze verwijzing adequaat (4 personen hebben niks aangegeven).

De 20% die niets heeft gedaan met de verkregen informatie had daarvoor de volgende redenen:

- Er werd geen antwoord op de vraag gegeven (5 keer).
- Er werd weinig (nieuwe) informatie gegeven (20 keer).
- Men was alleen nieuwsgierig (4 keer).
- Men heeft nog geen tijd gehad om iets met de informatie te gaan doen (5 keer).

5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

Het Erfocentrum biedt voor een breed publiek een voor Nederland unieke toegang naar informatie over erfelijkheid en zeldzame aandoeningen. Er zijn de onderzoekers geen alternatieven benoemd die een vergelijkbaar product leveren. Alleen mensen met een gerichte verwijzing naar een Klinisch Genetisch Centrum kunnen daar met hun vragen terecht, maar daar ligt geen brede publiekstoegankelijkheid.

De mening van aanverwante organisaties en klanten over het Erfocentrum is over het geheel genomen positief. Ruim 90% van alle klanten zou, in voorkomende gevallen, anderen aanraden contact op te nemen met het Erfocentrum. Klanten zijn verder zeer positief over de mate waarin de informatie begrijpelijk is en het tempo waarmee de informatie beschikbaar is. Opvallend is dat een deel van de respondenten de mening is toegedaan dat zij de verkregen informatie ook via andere wegen hadden kunnen krijgen. Tegelijk vindt een ruime meerderheid daarvan dat de toegang via het Erfocentrum voordelen heeft. Voor zover de onderzoekers hebben begrepen, is het de vraag of de veronderstelde andere toegangswegen tot informatie ook wel werkelijk begaanbaar zijn.

De door het ministerie van belang geachte juridische, bestuurlijke, organisatorische en financiële onafhankelijkheid van het Erfocentrum ten opzichte van de VSOP is naar de mening van de onderzoekers gedeeltelijk gerealiseerd. Ten aanzien van de formele structuren is dit in grote lijn het geval. In praktische, operationele en bestuurlijke zin is dit niet het geval. Er is nog sprake van een grotere mate van personele unie tussen het VSOP-bestuur en het bestuur van het Erfocentrum dan door VWS wordt beoogd. In de organisatorische en uitvoerende sfeer is er ook nog sprake van een duidelijke verwevenheid tussen beide organisaties. De communicatie tussen het ministerie van VWS en de VSOP c.q. het Erfocentrum over deze onafhankelijkheid en wat die precies moest inhouden, heeft niet geleid tot de door het ministerie gewenste resultaten. De onderzoekers constateren dat op dit vlak sprake is van irritatie tussen de partijen. Op dit moment (september 2002) wordt zowel vanuit het Erfocentrum als vanuit de VSOP aangegeven dat een verdere ontvlechting wat hen betreft te realiseren is.

Met betrekking tot het feitelijk functioneren van het Erfocentrum wordt het volgende opgemerkt:

- De bedrijfsvoering van het Erfocentrum is afdoende geregeld. Boekhouding en administratie zijn aanwezig en functioneren naar behoren.
- De opstartperiode van het Erfocentrum in zijn nieuwe vorm, gedurende de projectperiode, heeft langer geduurd dan voorzien. Een belangrijke oorzaak hiervan was gelegen in praktische problemen, onder meer met het aantrekken van een manager.
- De kernonderdelen van het Erfocentrum (website, Erfolijn en documentatiecentrum) kunnen en moeten nog verder integreren. Dit zal met name een inhoudelijke meerwaarde voor de klanten opleveren.
- Er kan worden gesproken van een 'glazen-plafond'-situatie bij het Erfocentrum. De infrastructuur voor het verstrekken van informatie aan het publiek ligt er, de benodigde vaardigheden en deskundigheden van de medewerkers zijn grotendeels beschikbaar, men heeft voor ogen waar men naar toe wil, maar de benodigde additionele financiële middelen en personele bezetting om daadwerkelijk verder te kunnen komen, zijn niet beschikbaar.
- Een punt van aandacht is hoe moet worden omgegaan met de telefonische informatielijn. De geringe omvang van het team leidt tot risico's met betrekking tot continuïteit en beschikbaarheid.
- Ten aanzien van de invulling van het management van het Erfocentrum met een directeur voor 4 uur per week en een manager voor 28 uur per week is er sprake van een mogelijk complexe situatie, met name betreffende de afstemming tussen deze beide functionarissen.

- De doelstellingen ten aanzien van verankering en afstemming met andere partijen zijn op dit moment nog niet afdoende gerealiseerd. De beschikbare energie is tot op heden met name uitgegaan c.q. uit moeten gaan naar de ontwikkeling van de interne organisatie.
- Het ministerie van VWS heeft het Erfocentrum de taak meegegeven van het verstrekken van beleidsinformatie. Over dit item is in de loop der jaren sprake van ontoereikende afstemming tussen beide partijen, waardoor verschillen van inzicht alsmede irritaties zijn ontstaan. Recent is door middel van een eerste signaleringsrapport invulling gegeven aan de beleidssignalerende taak. Nadere afstemming over deze kwestie moet echter zeker nog plaatsvinden tussen partijen.

Ten aanzien van de randvoorwaarden waarbinnen het Erfocentrum functioneert, zijn de onderzoekers van oordeel dat het Erfocentrum op een lowbudget wijze een heel behoorlijke prestatie lijkt te leveren. Een nadere professionalisering van de uitvoering van de taken kan echter nog plaatsvinden en is ook wenselijk om de huidige glazen-plafond-situatie te doorbreken. Naar het oordeel van de onderzoekers moet worden overwogen of hierbij ook andere deskundigheden moeten worden betrokken, met name ten aanzien van opzet, inhoud en uitvoering van publieksvoorlichting. Het huidige budget is hiertoe niet toereikend.

5.2 Aanbevelingen

De onderzoekers komen op basis van hun bevindingen tot de navolgende aanbevelingen. Hierbij is geen sprake van een streven naar volledigheid en uiteraard moeten de betrokkenen altijd hun eigen afwegingen maken, op basis van de situatie(s) waarin zij zelf verkeren! Er is door de onderzoekers bijvoorbeeld niet getracht een financieel/politieke afweging te maken.

1. De onderzoekers zijn van mening dat er een gedegen businessplan zou moeten worden ontwikkeld, gericht op de toekomst van het Erfocentrum. Op grond van de opgedane ervaringen in de afgelopen jaren is nu het moment daar waarop een stevig plan voor de komende jaren kan worden ontwikkeld. Een dergelijk businessplan zou moeten worden ontwikkeld met ondersteuning van hiertoe deskundige personen. Dit betekent een investering in de toekomst waarbij het ministerie van VWS mede moet afwegen of het hieraan bijdraagt. Deze kosten kunnen naar verwachting van de onderzoekers niet alleen door het Erfocentrum worden gedragen. Enkele kernpunten die hierin te benoemen kunnen zijn:
 - doorbreken van het zogenoemde glazen plafond;
 - daadwerkelijk realiseren van externe afstemming en taakverdeling;
 - verder concretiseren van de functie beleidssignalering;
 - de financiële positie: subsidieafhankelijkheid, mogelijkheden tot alternatieve financiering in plaats van een VWS-subsidie;
 - de bestuurlijk / organisatorische positie in de relatie VSOP/Erfocentrum en overige maatschappelijke partijen;
 - herbezinnen op de bestuurlijke constructie. Hierbij kan worden overwogen of er sprake moet zijn van een bestuur waarbij relaties met diverse maatschappelijke organisaties op bestuursniveau worden gelegd dan wel door middel van een 'adviesraad'.
2. Het ministerie van VWS moet naar de mening van de onderzoekers in deze kwestie enkele heldere keuzes maken. Kernpunten zouden voor de onderzoekers hierin zijn:
 - vindt het dat een brede publieksvoorlichting over erfelijkheid en zeldzame aandoeningen een zaak is die hoort tot de kerntaken van de landelijke overheid?
 - is hiervoor structurele financiering beschikbaar in een noodzakelijke omvang (businessplan)?
 Naar de mening van de onderzoekers moet de landelijke overheid in deze kiezen voor een benadering waarin er sprake is van 'we doen het goed of we doen het niet'. Uiteraard kan het Erfocentrum ook in zijn huidige vorm c.q. wijze van uitvoering van zijn werkzaamheden zeker nog wel enige tijd vooruit, maar een volgende stap zou veel beter zijn.
3. Snelheid van handelen en beslissen is op dit moment, medio september 2002, absolute noodzaak! De datum van 31-12-2002 maakt dat als er niet snel duidelijkheid komt, er sprake is van concrete continuïteitsrisico's bij het Erfocentrum.

Vragenlijst klantenonderzoek Erfocentrum

Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die van het Erfocentrum een verzoek hebben gekregen om mee te werken aan het klantenonderzoek dat in opdracht van het ministerie van VWS momenteel wordt uitgevoerd door **Hoeksma, Homans & Menting organisatieadviseurs**. Als u mee wilt werken kunt u onderstaande lijst van 11 vragen invullen. Deze enquête wordt anoniem verwerkt.

s.v.p. aankruisen wat van toepassing is.

1. Hoe heeft u het Erfocentrum gevonden?

- via internet (website www.erfelijkheid.nl)
- via een tijdschrift / krant / radio of televisie
- via publicaties van het Erfocentrum / VSOP
- via een patiëntenorganisatie
- via arts / ziekenhuis / hulpverlener / verloskundige / apotheek
- via een kennis / familielid
- op een andere manier, namelijk: _____

2. Naar welke informatie was u op zoek?

Informatie over:

- een (erfelijke) ziekte
- erfelijkheid in het algemeen
- kindwens en/of zwangerschap
- het Erfocentrum
- andere informatie, namelijk: _____

- folders ter verspreiding onder cliënten / patiënten (“zakelijk besteller”);
N.B. voor u is verder alleen vraag 11 van belang! De overige vragen hoeft u niet in te vullen.

3. Wat voor soort informatie heeft u gekregen? (meer antwoorden mogelijk)

- verwijzing naar website www.erfelijkheid.nl
 - links naar andere websites
 - doorverwijzing naar een patiëntenorganisatie
 - doorverwijzing naar een (medisch) deskundige
 - brochures, folders, literatuurlijst
 - uitleg / mondelinge informatie
 - andere informatie, namelijk: _____
-

4. De informatie die u heeft verkregen, was voor u:

	1	2	3	4	5	
onvoldoende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	voldoende
onbegrijpelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	begrijpelijk
niet snel beschikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	snel beschikbaar
niet nieuw	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	nieuw
strijdig met informatie die u al had	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	niet strijdig met informatie die u al had
niet aanvullend op informatie die u had al had	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	aanvullend op informatie die u al had
geen antwoord op de door u gestelde vraag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	antwoord op de door u gestelde vraag

5. Heeft u de bejegening (mondelijke benadering via de telefoon dan wel schriftelijke toonzetting) als correct ervaren?

	1	2	3	4	5	
niet correct	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	correct

6. Indien u telefonisch contact heeft opgenomen met het Erfocentrum: Hoe heeft u de bereikbaarheid van het Erfocentrum ervaren?

n.v.t.	1	2	3	4	5	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	niet goed goed

7. Heeft u het idee dat u de verkregen informatie ook op een andere wijze had kunnen krijgen?

ja, namelijk via _____

nee

Indien u uw informatie ook op een andere wijze had kunnen krijgen, heeft het dan voordeel gehad dat u de verkregen informatie via het Erfocentrum heeft verkregen?

ja, omdat _____

nee, omdat _____

8. Heeft u iets gedaan met de verkregen informatie? (meer antwoorden mogelijk)

ja, namelijk:

- de website (www.erfelijkheid.nl) bezocht
- links naar andere websites gebruikt
- brochures, folders gelezen / literatuurlijst gebruikt
- contact opgenomen met een patiëntenorganisatie
zo ja: was de verwijzing adequaat? ja nee
- contact opgenomen met een (medisch) deskundige
zo ja: was de verwijzing adequaat? ja nee
- anderszins, namelijk _____

nee, u heeft niets gedaan met de verkregen informatie omdat:

9. Indien een persoon in uw omgeving vragen heeft over erfelijkheid, zou u hem of haar aanraden om contact op te nemen met het Erfocentrum dan wel de website van het Erfocentrum te bezoeken?

- ja
- nee, waarom niet:

10. Tot welke van de onderstaande doelgroepen van het Erfocentrum behoort u?

- algemeen geïnteresseerden
- mensen met een kinderwens / zwangerschap
- (familie van) mensen met erfelijke, aangeboren of zeldzame aandoeningen
- (para)medici
- patiëntenorganisaties
- belangstellenden in het kader van school / studie / onderwijs
- overigen

11. Bent u bereid om telefonisch nader toelichting te geven op uw reactie op deze vragenlijst? Zo ja, wilt u uw naam en telefoonnummer invullen? Bureau HHM neemt mogelijk contact met u op.

- ja **Naam respondent:** dhr. mw. _____
- Telefoonnummer:** _____
- nee

Bedankt voor uw medewerking!

Wilt u de ingevulde vragenlijst s.v.p. uiterlijk 30 augustus 2002 toesturen aan HHM? U kunt hiervoor gebruik maken van bijgevoegde antwoordenvolp (postzegel plakken is niet nodig)

Bureau HHM
t.a.v. Klantenonderzoek Erfocentrum
Antwoordnummer 1211
7500 VB ENSCHEDE
klantenonderzoek@hbm.nl