

PERSBERICHT

SOESTDIJK, 19 oktober 2005

Biomedisch.nl onderscheidt tussen hype en hoop

Nieuwe website geeft informatie over medische biotechnologie en gezondheid

Op www.biomedisch.nl kan men informatie vinden over de toepassing van biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten.

Onderzoekers, artsen en patiënten vertellen op de site over de rol van medische biotechnologie in hun werk of leven. Daarnaast is er aandacht voor nieuwe ontwikkelingen, zoals onderzoek naar de behandeling van een hartinfarct met stamcellen en nieuwe toepassingen van gentherapie.

De website werd gelanceerd door de voorzitter van de Gezondheidsraad, André Knottnerus, op de eerste lustrumbijeenkomst van het Erfocentrum.

Onderscheid hype en hoop

Publiciteit rond biotechnologie is vaak gericht op sensatie. Dit kan leiden tot misopvattingen en te hoge verwachtingen. "Doordat wetenschappers hun resultaten vaak te rooskleurig presenteren, is het voor patiënten heel moeilijk onderscheid te maken tussen hype en hoop wanneer er wel een wetenschappelijke doorbraak is." Dit vertelde Christine Mummery, expert op het gebied van stamcelonderzoek tijdens de lustrumbijeenkomst. Zij wordt regelmatig benaderd door patiënten met vragen over behandelingsmogelijkheden met stamcellen.

Directeur van het Erfocentrum, Dineke Moerman: "met toegankelijke, objectieve informatie op biomedisch.nl wil het Erfocentrum een bijdrage leveren aan de beeldvorming over wat biotechnologie betekent in de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen."

Maatschappelijk belang

Voorzitter van de Gezondheidsraad, André Knottnerus, onderstreepte het maatschappelijk belang van het Erfocentrum als neutraal, betrouwbaar informatiepunt. Hij gaf aan dat het voor mensen duidelijk moet zijn waar informatie vandaan komt en dat het Erfocentrum daarin een belangrijke rol te vervullen heeft.

De maatschappelijke behoefte aan de informatie die het Erfocentrum biedt, wordt geïllustreerd door de vele bezoekers van de websites. In 2004 bezochten ruim een miljoen unieke bezoekers de websites van het Erfocentrum. Daarnaast werden bijna 5.000 vragen over erfelijkheid en gezondheid aan de Erfolijn gesteld via e-mail of telefoon.

Aanvullende informatie

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:
Dineke Moerman, directeur: (d.moerman@erfocentrum.nl)
Eelco Soeteman, projectmedewerker medische biotechnologie:.

Achtergrondinformatie Biomedisch.nl

Meer over de opzet en het doel van de website vindt u op www.biomedisch.nl/dezsite.php.

Uit Agenda Medische Biotechnologie 2004 tot 2007 van het ministerie van VWS:

Het Erfocentrum krijgt de opdracht om (doelgroepgerichte) informatie te maken en te verstrekken op het gehele terrein van de medische biotechnologie, de informatiebehoefte van burgers over medische biotechnologie in de gaten te houden en haar informatieverstrekking regelmatig op de informatiebehoefte van de burger aan te passen. In 2006 moet blijken dat het Erfocentrum op het gebied van de medische biotechnologie een centrale, toegankelijke en betrouwbare informatiebron voor de burger is geworden. (zie actiepunten 2 op pagina 12 van de beleidsagenda).

Achtergrondinformatie Erfocentrum

Het Erfocentrum heeft zich in vijf jaar ontwikkeld tot landelijk kennis- en voorlichtingscentrum rond erfelijkheid, zwangerschap, erfelijke en aangeboren aandoeningen en sinds dit jaar ook medische biotechnologie. Het Erfocentrum biedt mensen betrouwbare, onafhankelijke informatie en wil hen zo tot steun zijn bij het maken van afgewogen keuzes ten aanzien van de eigen gezondheid of die van hun kinderen en bij het vormen van een mening over de maatschappelijke vraagstukken op de gebieden van erfelijkheid en medische biotechnologie.

Informatie op internet

De meeste informatie van het Erfocentrum is te vinden op internet. Naast de informatie via internet biedt het Erfocentrum mensen de gelegenheid via telefoon of e-mail vragen te stellen: de Erfolijn. Verder kan men bij het Erfocentrum schriftelijk informatiemateriaal bestellen.

Hieronder volgt een overzicht van de websites van het Erfocentrum en de informatie die hier geboden wordt:

Websites van het Erfocentrum	
www.erfelijkheid.nl	Brede informatie over erfelijkheid, overerving, honderden erfelijke of aangeboren aandoeningen, patiëntenverenigingen, lotgenotencontact en links naar gespecialiseerde informatie.
www.biomedisch.nl	Informatie over toepassing van medische biotechnologie in de diagnose en behandeling van ziekten.
www.zwangerNu.nl	Informatie over prenataal onderzoek, zwangerschap en gezondheid voor mensen die zwanger zijn.
www.zwangerStraks.nl	Informatie over leefstijl en mogelijkheden tot beperking van risico's voor de aanstaande moeder en kind en voor mensen met een kinderwens.
www.zwangerWijzer.nl	Zelftest op gezondheidsrisico's voor moeder en kind voor mensen met een kinderwens.
www.bogi.nl	Lespakket voor de hoogste klassen van het basisonderwijs over erfelijkheid.
www.kalitim.nl	Informatie over erfelijkheid, bloedverwantschap, erfelijke bloedarmoede en sikkelcelanemie voor Turkstalige mensen met een kinderwens.

Het afgelopen jaar bezochten ruim één miljoen mensen de websites van het Erfocentrum en hun aantal groeit sterk. Daarnaast hebben in 2004 bijna 5.000 mensen per telefoon of e-mail een vraag gesteld aan de Erfolijn.

