

***** PERSBERICHT *****

Woerden, 15 juni 2009

Nieuwe website voor (en door) kinderen over erfelijke ziekten



Morgen lanceert het Erfocentrum de website www.ikhebdat.nl. De site biedt kinderen van acht tot twaalf jaar begrijpelijke en betrouwbare informatie op het gebied van erfelijkheid en erfelijke ziekten. Tot nu toe was er heel weinig informatie op dit terrein voor kinderen. [Www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl) is een grote stap voorwaarts.

Er is veel informatie over erfelijke aandoeningen voor volwassenen, maar het zijn vaak juist kinderen die geconfronteerd worden met een erfelijke aandoening bij henzelf of bij hun broertje of zusje. Voor hen was weinig goede informatie voor handen. Het Erfocentrum heeft daarom samen met patiëntenorganisaties, artsen en kinderen met een aandoening www.ikhebdat.nl ontwikkeld.

Een combinatie van informatie én doen

Op www.ikhebdat.nl kunnen kinderen informatie vinden over ruim 50 verschillende, erfelijke ziekten. Er wordt uitgelegd wat een ziekte inhoudt, hoe vaak het voorkomt en of er iets aan te doen is. Er wordt gewezen op andere interessante en nuttige websites en op patiëntenorganisaties. Maar ook is er van alles te doen op de site. Er zijn filmpjes over erfelijkheid, tekeningen van kinderen en ook vertellen kinderen en ouders over hoe zij een aandoening ervaren. Er zijn spelletjes, tips over (voor-) leesboeken en ideeën voor het maken van een werkstuk. En natuurlijk kunnen kinderen zelf een tekening of verhaal insturen of een vraag stellen als ze iets niet begrijpen of meer willen weten.

Nominatie voor de innovatieprijs

De site www.ikhebdat.nl is genomineerd voor de Innovatieprijs van Stichting Voorzorg Utrecht. Ter gelegenheid van het derde lustrum van de stichting wordt een prijs uitgereikt voor een innovatief project. Deze prijs is bedoeld om een vernieuwend idee voor een project in de gezondheidszorg dat een breed patiëntenbelang dient, een kans te bieden. De prijs is bestemd voor uitbreiding of voortzetting van het project of een aansluitend project.

Over het Erfocentrum

Het Erfocentrum is het nationale kennis- en voorlichtingscentrum Erfelijkheid. Het Erfocentrum geeft onafhankelijke voorlichting over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie. Meer informatie over het Erfocentrum: www.erfocentrum.nl.

Noot voor de redactie

Voor meer informatie neemt u contact op met Marloes Brouns T 0348 – 437 694 E m.v.engelen@erfocentrum.nl of Edith van Rijs T 0348 – 437 697 E e.van.rijs@erfocentrum.nl.

De website www.ikhebdat.nl is financieel mogelijk gemaakt door Stichting Familiefonds van Dusseldorp, Stichting Kinderpostzegels Nederland, Johannakinderfonds, Fonds NutsOhra, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, Stichting Voorzorg Utrecht, Nationaal Revalidatiefonds, Skanfonds, Stichting VSBfonds, GlaxoSmithKline en Stichting Erfocentrum.