



Persbericht

Woerden, 25 februari 2010

Unieke website met beeldmateriaal over erfelijke ziekten

Morgen lanceert het Erfocentrum de website erfelijkheidinbeeld.nl. In korte filmpjes wordt uitleg gegeven over erfelijke en aangeboren ziekten. Op de site staan al meer dan 150 filmpjes en video's van patiëntenorganisaties, omroepen en vele andere bronnen. Betrouwbaar beeldmateriaal over veel erfelijke en aangeboren ziekten is nu op één centrale website toegankelijk. De lancering vindt plaats op 26 februari om 11.30 uur op de 'Zeldzame Ziekten Dag' in Corpus te Oegstgeest.

Er zijn duizenden erfelijke en aangeboren ziekten en aandoeningen. De kennis bij patiënten en hun omgeving is daardoor beperkt. Maar ook medische hulpverleners kunnen vragen niet altijd direct beantwoorden. Erfelijkheid is ook complex om uit te leggen. Bij ingewikkelde zaken kunnen filmbeelden vaak beter dan woorden zeggen wat er aan de hand is. Er is veel beeldmateriaal over erfelijkheid, erfelijke ziekten en aandoeningen. Het is verspreid over vele organisaties en lang niet alles is online toegankelijk. Het Erfocentrum is daarom begonnen dit digitale beeldmateriaal te verzamelen en via één centrale website online toegankelijk te maken.

Vernieuwend

Met www.erfelijkheidinbeeld.nl heeft het Erfocentrum zich een vernieuwende stap gezet om de positie van patiënten en hun omgeving te versterken. Door duidelijke en begrijpelijke filmbeelden krijgen bezoekers informatie over erfelijkheid, erfelijke en aangeboren aandoeningen. Met de kennis verkregen door de filmpjes over 'hun' aandoening, kunnen patiënten de eigen verantwoordelijkheid voor behoud en verbetering van hun gezondheid beter waarmaken. De website kan ook huisartsen en andere medische professionals ondersteunen in de informatieverstrekking aan hun patiënten.

Begrijpelijk en betrouwbaar

Op erfelijkheidinbeeld.nl zijn informatieve filmpjes en video's uit vele bronnen, zoals YouTube, omroepen (patiënten)organisaties en het Erfocentrum, bij elkaar gebracht en online toegankelijk gemaakt. Criteria voor het opnemen in de database van erfelijkheidinbeeld.nl waren begrijpelijkheid, objectiviteit, actualiteit en betrouwbaarheid. De informatie is alfabetisch op ziekte of aandoening geordend. Elk filmpje is voorzien van een korte beschrijving, links naar andere betrouwbare informatie, de eigenaar of maker van het filmpje en zo mogelijk een patiëntenorganisatie voor de betreffende aandoening. Het samenbrengen van beeldmateriaal over erfelijke ziekten en aandoeningen en het direct online toegankelijk zijn, maken deze site uniek en waardevol voor arts en patiënt.

Noot voor de redactie

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Marloes Brouns-van Engelen, email m.van.engelen@erfocentrum.nl, telefoon 06 17884504.

Informatie over de Zeldzame Ziekten Dag op 26 februari In Corpus te Oegstgeest is te vinden op www.zeldzameziektendag.nl. Ook media zijn welkom op de dag.

www.erfelijkheidinbeeld.nl is financieel mogelijk gemaakt door Rabobank, Fonds NutsOhra en Stichting Erfocentrum.