

Persbericht

Woerden, oktober 2010

SP Kamerlid Nine Kooiman bezoekt het Erfocentrum en neemt de ‘Gekroonde Giraffe’ in ontvangst

Op 11 oktober 2010 ontving het Erfocentrum – Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie – Nine Kooiman, Tweede Kamerlid voor de SP. Tijdens dit werkbezoek ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van het Erfocentrum, overhandigde Fenneke van Swigchum, directeur van het Erfocentrum, Nine Kooiman de “Gekroonde Giraffe”. Dit, omdat de SP-fractie in de Tweede Kamer al jaren haar nek uitsteekt voor behoud van de unieke informatievoorziening van het Erfocentrum. Deze komt voort uit de behoeften van patiënten en zorgprofessionals. Ondanks dat hiermee voorzien wordt in een breed gedragen behoefte vanuit het maatschappelijk middenveld en ondanks het enorm bereik van miljoenen unieke bezoekers per jaar is er nog altijd geen solide financiering vanuit de overheid.



De SP ziet als zovelen het belang en de rol van het Erfocentrum in het integrale informatieaanbod op de samenhangende gebieden van, erfelijkheid, kinderwens en medische biotechnologie. Het Erfocentrum geeft actuele, gevalideerde en waardenvrije informatie via o.m. websites, brochures, de Erfo-lijn en voorlichtingsbijeenkomsten. Deze informatie komt tot stand vanuit eigen expertise en doordat kennis en ervaringen vanuit diverse bronnen en organisaties gevalideerd en gebundeld worden. Het is niet alleen medische informatie of alleen informatie vanuit de patiëntenorganisaties. Beide perspectieven worden juist gebundeld in waarde vrije informatie waarbij er oog is voor gevoeligheden. Bovendien heeft de informatievoorziening van het Erfocentrum ook aandacht voor groepen die via andere kanalen gemist worden zoals minder taalvaardigen.

Het Erfocentrum kan steunen op een zeer breed maatschappelijk draagvlak, onder meer vanuit zeer diverse koepelorganisaties. De SP stelt zich op het standpunt dat een informatievoorziening zoals het Erfocentrum niet (geheel) overgelaten kan worden aan de markt, maar (ook) een overheidstaak is. Nine Kooiman heeft aangegeven dat de SP zich zal blijven inzetten om voldoende subsidiëring van het Erfocentrum door de overheid te realiseren. Juist door een dergelijke breed gedragen informatievoorziening te ondersteunen kan de bewezen innovatiekracht in een heel veld verder versterkt worden. Daarnaast kan verder gebouwd worden op een informatievoorziening die ertoe leidt dat diverse zorgprofessionals, instituten en gebruikers van de informatie dezelfde eenduidige boodschappen uitdragen en ontvangen waarbij deze ook aangesloten worden op de eigen voorlichting en interventie-instrumenten. Dit voorkomt versnippering en verhoogt de kwaliteit en effectiviteit van de voorlichting.

In de introductie door Fenneke van Swigchum kwamen de geschiedenis, missie, doelstellingen, producten en hun ontwikkeling en toegevoegde waarde van het Erfocentrum binnen het zorgsysteem aan de orde. Daarna volgde een rondleiding waarbij medewerkers aan de hand van praktijkvoorbeelden illustreerden hoe nauw de verschillende onderdelen van het Erfocentrum; kinderwens en zwangerschap, erfelijkheid en erfelijke en/of aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie, met elkaar verweven zijn. Niet alleen de onderwerpen zijn nauw verbonden met elkaar. Ook de kanalen van het Erfocentrum en van relevante andere organisaties met betrouwbare informatie zijn veelal verbonden en versterken elkaar. Zo kan de uitslag van de vragenlijst op ZwangerWijzer.nl met informatie op maat, doorgestuurd worden naar de verloskundig hulpverlener om te bespreken tijdens een kinderwenspreekuur.

-----Noot voor redactie-----
Erfocentrum – Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid, Kinderwens en Medische Biotechnologie – geeft betrouwbare en laagdrempelige publieksinformatie op het gebied van erfelijkheid, kinderwens en medische biotechnologie. Meer informatie over het Erfocentrum op www.erfocentrum.nl.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Fenneke van Swigchum (directeur) van het Erfocentrum. M 06 466 20 640, f.vanswigchum@erfocentrum.nl of met het secretariaat 0348-437 692, info@erfocentrum.nl

Beeldmateriaal rechtevrij en bijgesloten, presentatie bijgesloten.