



Signaleringsrapport 2007

Soestdijk, april 2008

Inhoudsopgave

Samenvatting

1.	Inleiding.....	2
2.	Informatieaanbod van het Erfocentrum.....	6
3.	Gebruik informatieaanbod.....	9
4.	Thematiek	12
5.	Websites: bezoek en profiel informatiezoekers	21
6.	Erfolijn.....	32
7.	Aanbevelingen.....	38

Bijlagen

- I. Informatievraag ziekten en aandoeningen 2007
- II. Informatievraag rond zwangerschap 2001-2007



Samenvatting

Aantal vragen

In 2007 zijn er ruim 5.000 vragen gesteld aan het Erfocentrum; dit zijn er wat minder dan in 2006. Een verklaring kan zijn dat vanwege de uitbreiding van het informatieaanbod op de websites van het Erfocentrum en uitbreiding van het aantal websites ertoe geleid heeft dat men de gezochte informatie op een van de websites kan vinden en derhalve geen vraag hoeft te stellen aan de Erfolijn.

Vraagstellers

Van de mensen die een vraag stellen aan het Erfocentrum is ruim 87% vrouw. Dit percentage is nog hoger dan in 2006. Het aantal mannen dat de Erfolijn in 2007 heeft geraadpleegd ligt wat lager dan in 2006 (657 vs. 823). Het grote aandeel zwangerschapsgerelateerde vragen is waarschijnlijk het gevolg van het succes van de zwangerschapsgerelateerde websites van het Erfocentrum, aangezien de Erfolijn meestal gevonden wordt via de websites van het Erfocentrum.

Gebruik informatieaanbod

E-mailvragen

De meeste informatieverzoeken (93%) bereiken het Erfocentrum via e-mail. Bijna alle informatieverzoeken komen binnen via een van de websites van het Erfocentrum.

Telefonische vragen

Er waren 210 informatieverzoeken per telefoon. Dit ligt wat lager dan in 2006.

Bestellingen

Het aantal bestellingen ligt iets hoger dan in 2006. Het Erfocentrum heeft ervoor gekozen bepaald voorlichtingsmateriaal niet te laten downloaden van de websites en alleen als werkelijk schriftelijk voorlichtingsmateriaal aan te bieden.

Afhandeling vragen bij de Erfolijn

In 2007 blijkt dat de eenvoudiger vragen sneller beantwoord worden, maar dat er tevens een toename is van het aantal 'moeilijke' vragen en de moeilijkheidsgraad van deze vragen. Dit heeft bij een gelijk gebleven capaciteit geleid tot een iets langer tijdsbestek van afhandeling.. Dat men ingewikkeldere vragen stelt, wordt waarschijnlijk veroorzaakt door het feit dat men eenvoudige informatie op de websites kan vinden.

Gebruik informatieaanbod

Verstrekking van informatie

Het signaleringsrapport biedt inzicht in de manier waarop de Erfolijn verwijst bij vragen. Bij de beantwoording van vragen wordt bijna altijd niet alleen informatie verstrekt maar ook verwezen naar andere relevante informatiebronnen en medische hulpverleners, patiëntenorganisaties of lotgenotencontacten. Door deze manier van verwijzen kan de Erfolijn op een adequate manier vraagstellers attenderen op haar eigen betrouwbare informatie en verwijzen naar juiste informatie elders op het Internet.

Gebruik van de websites van het Erfocentrum

De websites voor het algemene publiek, Erfelijkheid.nl en Biomedisch.nl worden vooral gevonden via algemene zoekmachines, zoals Google. Hoewel bij de zwangerschapsgerelateerde websites van het Erfocentrum tenminste de helft van de bezoekers op de betreffende websites komt via een zoekmachine, komt men ook veel via verwijzende sites op de websites. Het betreft dan vooral websites van het Erfocentrum, zwangerschapsgerelateerde websites/startpagina's of websites van (beroepsorganisaties van) relevante medische professionals, zoals www.verloskundigenin nederland en artsennet.

In het algemeen is er in 2007 een verdere toename in het percentage bezoekers dat direct naar een website van het Erfocentrum gaat. Dit is vooral opvallend bij Zwangerwijzer.nl. Ook als men de website niet rechtstreeks bezoekt, zoekt men vaak gericht naar Zwangerwijzer via een zoekmachine. Ook bij ZwangerNu.nl is dit het geval. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de bekendheid van zeker deze websites van het Erfocentrum toeneemt. Dat een groter percentage bezoekers rechtstreeks naar ZwangerWijzer.nl gaat, komt wellicht vanwege meer publiciteit rond deze site, maar ook door toenemend gebruik van ZwangerWijzer.nl door verloskundig hulpverleners. Van bezoekers met een bekende herkomst op Kalitim.nl is een groter percentage rechtstreeks naar deze website gegaan in vergelijking met 2006. Deze stijging is mogelijk het gevolg van een grotere bekendheid van deze site bij Turkssprekende mensen, ondermeer door actieve promotie van het nut van foliumzuur onder migranten in 2005 en 2006 door het Erfocentrum.

Thematiek: Ziekten en aandoeningen

Het aantal vragen over ziekten en aandoeningen bedroeg in 2007 2063. Er werd over 616 verschillende aandoeningen informatie gevraagd. Daarnaast werd 211 vragen gesteld zonder dat een diagnose/naam bekend was.

Top 10 in 2007:

Downsyndroom, spina bifida, borstkanker, diabetes, ziekte van Huntington, kanker, sikkelcelziekte, cystic fibrosis, schisis, epilepsie. In de top 10 valt op dat over Downsyndroom en spina bifida de meeste vragen zijn gesteld. Dit hangt wellicht samen met de uitbreiding van de prenatale screening in Nederland per 1 januari 2007 en de lancering van www.prenatalescreening.nl in 2007. Ook valt het grote aantal vragen op over aandoeningen die zich veelal later in het leven manifesteren zoals borstkanker, diabetes, ziekte van Huntington en kanker.

Erfelijke en aangeboren aandoeningen waarnaar 10x of meer werd gevraagd:

Factor V Leiden, IVF, ziekte van Duchenne, sferocytose, congenitale thalassemie, ADHD/ADD/PDD-NOS, gewicht, chromosoomafwijking, ALS, schizofrenie, autisme en -verwante stoornis(sen), obesitas, Prader Willi syndroom, ziekte van Von Recklinghausen, SLE, baarmoederhalskanker, idiopatische trombocytopenische purpera (ITP), ziekte van von Willebrand, achondroplasie, Ehlers Danlos syndroom, fragiele X syndroom, Gilbert syndroom, hart- en vaatziekten, hemofilie, hydrocephalus, retinitis pigmentosa, borderline syndroom, cadasil, coeliakie, hemochromatose, klompvoetjes,

Ziekten en aandoeningen waarover voor het eerst informatie werd gevraagd:

Alvleeskanker, aortoaklepstenose, aplasia cutis congenitalis, C1-esteraseremmerdeficiëntie, cleidocraniale dysplasie, craniostenose, cystinose, dystonie, diabetes insipidus, syndroom van Cohen, coloboom, gastroschisis. Gonadale dysgenese, Gordon syndroom,, haemangioom, hemifaciale microsomie, ziekte van Gorham, hyperhomocysteinie, Ito syndroom, Jeune syndroom, idiopatische fibrose, immuunceltherapie, Jacobsen, Kawasaki syndroom, ziekte van Kennedy, Lichen sclerosus, congenitale cysteuze longafwijking, Lyan Frijns syndroom, MCAD, lactasedeficiëntie, mitochondriale ziekte, MODY typen diabetes, migraine, netelroos, MIDD, opticus atrofie, ziekte van Milroy, ziekte van Paget, Reistenstein syndroom, Rieger syndroom, Romberg syndroom, Saethre Chotzen syndroom, reumatoïde artritis, Sprintzen syndroom, trisomie 22, trombocytose, vanishing white matter, vitiligo, voedselintolerantie.

Thematiek: Erfelijkheid

Het aantal vragen aan de Erfolijn over erfelijkheid bedroeg in 2007 535.

Uit de top tien van 2007 kan worden opgemaakt dat er nauwelijks veranderingen optreden in de informatiebehoefte rond het thema erfelijkheid ten opzichte van de vorige twee jaren. Alle vragen over erfelijkheid zijn te vatten in de volgende categorieën : Algemeen, overerving, bloedgroep, vaderschapstest, advisering (procedures erfelijkheidsadviesing), verzekeringen, lesmateriaal, overervingspatronen.

Thematiek: Zwangerschap

- Het aantal vragen over zwangerschap bedroeg in 2007 2006. Uit de top tien van 2007 kan worden opgemaakt dat er veel vragen zijn die verband houden met een goede voorbereiding op de zwangerschap of met een prille zwangerschap. Opvallend zijn de nieuwkomers in de top 10: kinderwens, leefstijl en PND.
- Overige onderwerpen waarover tenminste 10x een vraag is gesteld, zijn: PND, miskraam/meerdere miskramen, toxoplasmose, voeding, vruchtbaarheid, prenatale screening, roken en alcohol, Bloedverwantschap, eisprong, (latere) leeftijd, listeriose, meerlingen, straling, abortus, abortus, uitslag echo, sperma, draagmoeders, geslachtskeuze niet-medische reden, hielprik.
- Over zwangerschapsgerelateerde onderwerpen worden in 2007 ruim 200 minder vragen gesteld dan in 2006. Dit heeft er vooral mee te maken dat er minder vragen worden gesteld die buiten het werkkterrein van het Erfocentrum vallen. De overige vragen liggen op het niveau van 2006. Er zijn vooral veel vragen die te maken hebben met risicofactoren en het beperken van risico's voor de gezondheid van de aanstaande moeder en kind. Ook opvallend is het aantal vragen over de uitslag van prenataal onderzoek.

Thematiek: Medische biotechnologie

- De resultaten van dit signaleringsverslag bieden inzicht in de informatiebehoefte van mensen die op Biomedisch.nl komen. Op Biomedisch.nl is de informatie over de ziekte van Huntington, vaccin tegen baarmoederhalskanker, stamcellen, gentherapie, xenotransplantatie en vaccinatie het vaakst bezocht. Bij de Erfolijn worden de meeste vragen gesteld over stamcellen, vogelgriep, kraakbeentransplantatie, gentherapie en vaccinatie.
- Opvallend is ook dat men vaak de homepage van Biomedisch.nl bezoekt en van daaruit de informatie op de website gaat zoeken. Men maakt hierbij gebruik van de zoekfunctie op de website en van het nieuwsarchief.
- Bij de Erfolijn is de meeste informatie gevraagd over gentherapie, stamcellen, weefselkweek, kraakbeentransplantatie, klonen, stamceldonor, vogelgriep, embryoklieving, RNA-interferentie en stamceltherapie



1. Inleiding

Voor u ligt het zevende signaleringsverslag van het Erfocentrum.

Het Erfocentrum is nationale voorlichtings- en kenniscentrum Erfelijkheid. Het is een non-profit organisatie die voorlichting geeft over erfelijkheid, zwangerschap en perinatale zorg en medische biotechnologie. Doelgroepen zijn het algemene publiek en relevante beroepsgroepen. Met het aanbieden van begrijpelijke en toegankelijke informatie wil het Erfocentrum mensen ondersteunen in het maken van gefundeerde keuzes ten aanzien van hun eigen gezondheid en nageslacht, en bij hun meningsvorming over maatschappelijke aspecten van vraagstukken op het gebied van erfelijkheid en medische biotechnologie.

Het Erfocentrum verstrekt informatie via websites, schriftelijk voorlichtingsmateriaal en een helpdesk, de Erfolijn.

Het signaleringsverslag 2007 van het Erfocentrum toont hoe het informatieaanbod van het Erfocentrum gebruikt wordt en geeft inzicht in de informatiebehoefte van bezoekers van het Erfocentrum op grond van het aantal en de aard van de gestelde vragen en het profiel van de informatiebezoekers.

Wijze van registratie

Het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum werd in 2007 als volgt geregistreerd:

- **Registratie informatieverzoeken Erfolijn**

Vanaf 2002 worden alle bestellingen en vragen die bij de Erfolijn binnen komen geregistreerd.

- **Website statistieken**

In het voorjaar van 2007 is vastgesteld dat het statistiekprogramma niet meer naar behoren functioneerde. In de maanden daarna zijn alle websites overgezet naar twee nieuwe statistiekprogramma's, Google Analytics en AW stats, waarbij het ene programma dient ter controle van het andere programma. Over 2007 zijn van verschillende websites slechts van een aantal maanden betrouwbare gegevens beschikbaar. De gepresenteerde cijfers betreffen cijfers zoals geregistreerd met Google Analytics.

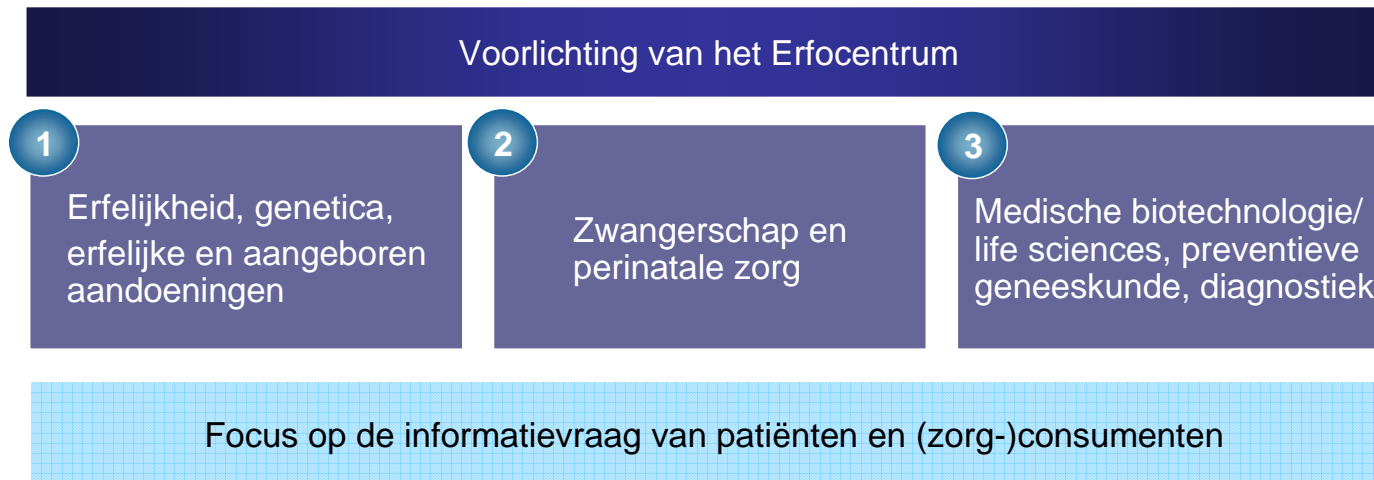
- In hoofdstuk 2 wordt een overzicht gegeven van het informatieaanbod van het Erfocentrum.
- In hoofdstuk 3 wordt het gebruik van het informatieaanbod van het Erfocentrum gepresenteerd.
- In hoofdstuk 4 worden de ontwikkelingen in binnen de themagebieden van het Erfocentrum gepresenteerd: erfelijkheid en erfelijke/aangeboren aandoeningen, zwangerschap, en medische biotechnologie.
- In hoofdstuk 5 wordt de analyse van de gegevens van de individuele websites weergegeven.
- In hoofdstuk 6 worden de analyses van de bij de Erfolijn binnengekomen informatieverzoeken gepresenteerd.
- Het rapport wordt afgesloten met een samenvatting, conclusies en aanbevelingen in hoofdstuk 7.



2. Informatieaanbod van het Erfocentrum

Informatie rond drie thema's

Het Erfocentrum biedt informatie aan algemeen publiek en relevante beroepsgroepen rond drie thema's:



In 2007 heeft het Erfocentrum zich opnieuw verder geprofileerd op de drie bovengenoemde voorlichtingsgebieden. De publieksinformatie over medische biotechnologie is uitgebreid. Ook is de informatie over erfelijke en aangeboren aandoeningen verder uitgebreid en verder geactualiseerd. Daarnaast heeft het Erfocentrum in 2007 www.prenatalescreening.nl gelanceerd en is de preconceptievoorlichting verder uitgebouwd. Informatie over het Erfocentrum zelf kan men sinds het voorjaar van 2007 vinden op www.erfocentrum.nl.

Het digitale informatieaanbod van het Erfocentrum in 2007

Hieronder ziet u een overzicht van de websites van het Erfocentrum. Via de Erfolijn kan men vragen stellen en schriftelijke voorlichtingsmateriaal bestellen. Veel voorlichtingsmateriaal is te downloaden vanaf de websites.

Algemeen informatieaanbod		Aard van de informatie
Websites voor het brede publiek	Erfelijkheid.nl	Erfelijkheid en erfelijke en aangeboren aandoeningen
	Biomedisch.nl	Toepassing biotechnologie bij de diagnose en behandeling van ziekten en aandoeningen
	Bogi.nl	Erfelijkheid voor kinderen in de bovenbouw van het basisonderwijs (lespakket)
Websites voor specifieke doelgroepen	Kalitim.nl	Erfelijkheid en preventie van erfelijke aandoeningen voor Turkse migranten in het Turks en Nederlands
	ZwangerNu.nl	Preventie van erfelijke en aangeboren aandoeningen tijdens de Zwangerschap, maatregelen ter bevordering van de gezondheid van a.s. moeder en kind
	ZwangerWijzer.nl	Zelftest die mensen met een kinderwens helpt bepalen of er gezondheidsrisico's zijn voor henzelf of hun toekomstige kind, wat zij zelf kunnen doen om eventuele risico's te beperken en of het raadzaam is overleg te plegen met een arts of verloskundige
	ZwangerStraks.nl	Informatie over een goede voorbereiding van een zwangerschap, preventie erfelijke en aangeboren aandoeningen voor de zwangerschap
	Slikeerstfoliumzuur.nl	Over foliumzuur en zwangerschap
	Prenatalescreening.nl	Onderzoek naar aangeboren aandoeningen tijdens de zwangerschap
Informatie op maat		Aard van de informatie
	Erfolijn	Persoonlijke beantwoording van per e-mail of telefoon gestelde erfelijkheidsgerelateerde vragen



3. Gebruik informatieaanbod

Raadpleging websites

Website	Periode	Bezoekcijfers
Erfelijkheid.nl	Vanaf 4 juni t/m 31 december	598.345 bezoeken 472.999 unieke bezoekers
Biomedisch.nl	1 januari t/m 31 december	102.854 bezoeken 83.938 unieke bezoekers
Zwangerstraks.nl	1 januari t/m 31 december	482.189 bezoeken 328.838 unieke bezoekers
Zwangerwijzer.nl	Vanaf 22 januari t/m 31 december	142.749 bezoeken 114.337 unieke bezoekers
Zwangernu.nl	Vanaf 26 juni t/m 31 december	Wegens problemen met de overzetting nog geen betrouwbare gegevens. Tussen 500 en 700 bezoeken per dag
Prenatalescreening.nl	Vanaf 10 april t/m 31 december	30.725 bezoeken 25.374 unieke bezoekers
Slikeerstoffoliumzuur.nl	Vanaf 26 juni t/m 31 december	43.697 bezoeken 38.592 unieke bezoekers
Kalitim.nl	Vanaf 26 juni t/m 31 december	22.111 bezoeken 19.959 unieke bezoekers
Bogi.nl	Vanaf 26 juni t/m 31 december	2.624 bezoeken 2.272 unieke bezoekers

Opvallend in 2007:

- In april 2007 is de website www.prenatalescreening.nl gelanceerd
- Vanwege de problemen met het oude statistiekprogramma zijn van de meeste websites geen gegevens over het hele jaar 2007 beschikbaar.
- Hoewel de bezoekcijfers lager liggen dan berekend met het oude statistiekprogramma, zijn zij nog steeds hoog. Op basis van de gegevens berekend met nieuwe statistiekprogramma's schatten wij in dat het totale bereik in 2007 tenminste 2 miljoen unieke bezoekers is geweest.

Aantal informatieverzoeken

Informatie op maat (Erfolijn)	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Vragen	4.944	5.897	4.754	2.475	2.821	2.843	2.123	1.518
Bestellingen	184	84	364	1.904	1.605	1.519	1.441	1.886
Totaal aantal informatieverzoeken op maat	5.128	5.981	5.120	4.379	4.426	4.362	3.564	3.404

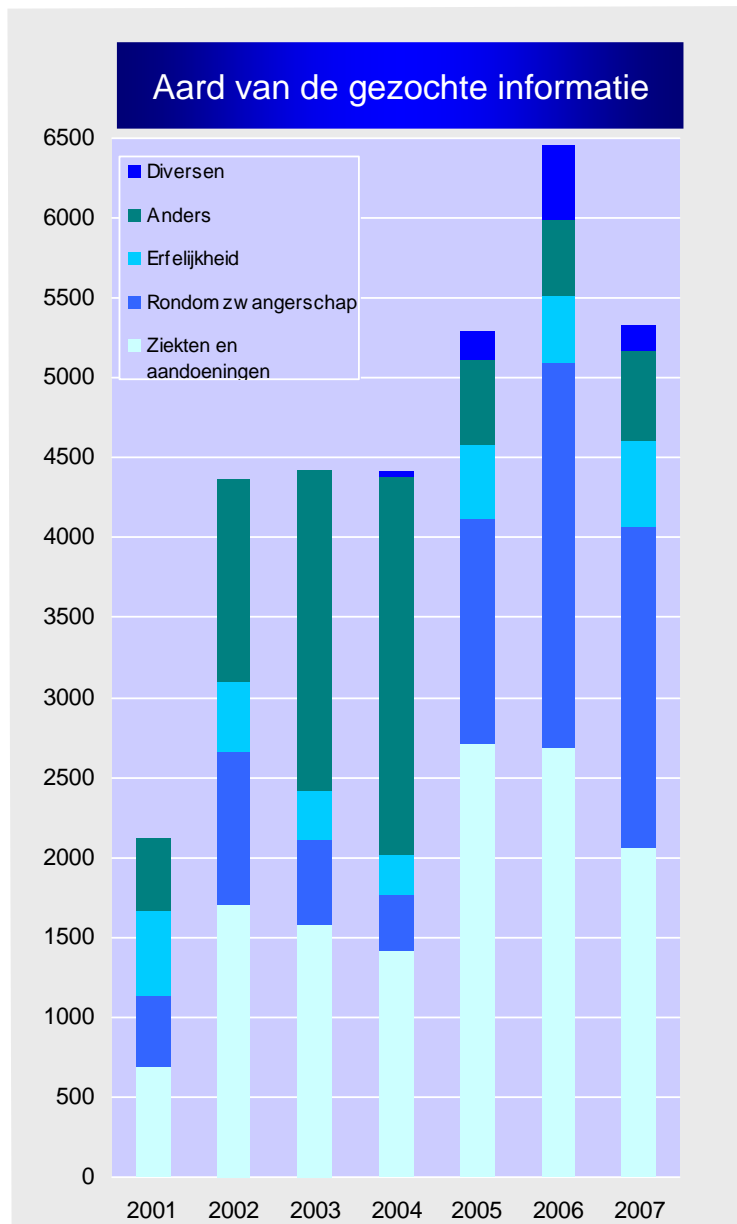
Opvallend in 2007:

- Er zijn minder vragen dan in 2006. Een verklaring kan zijn dat het Erfocentrum zijn informatieaanbod op zijn websites flink heeft uitgebreid. Er zijn twee nieuwe websites bijgekomen, www.prenatalescreening.nl en www.erfocentrum.nl, en de informatie op de reeds bestaande websites is verder uitgebreid. Bovendien worden informatiezoekers zelf steeds handiger in het vinden van informatie op de website van het Erfocentrum (of elders op het Internet).
- Het aantal bestellingen ligt iets hoger dan in 2006. Het Erfocentrum heeft ervoor gekozen bepaald voorlichtingsmateriaal niet te laten downloaden van de websites en alleen als werkelijk schriftelijk voorlichtingsmateriaal aan te bieden.



4. Thematiek

Aard van de gezochte informatie bij de Erfolijn

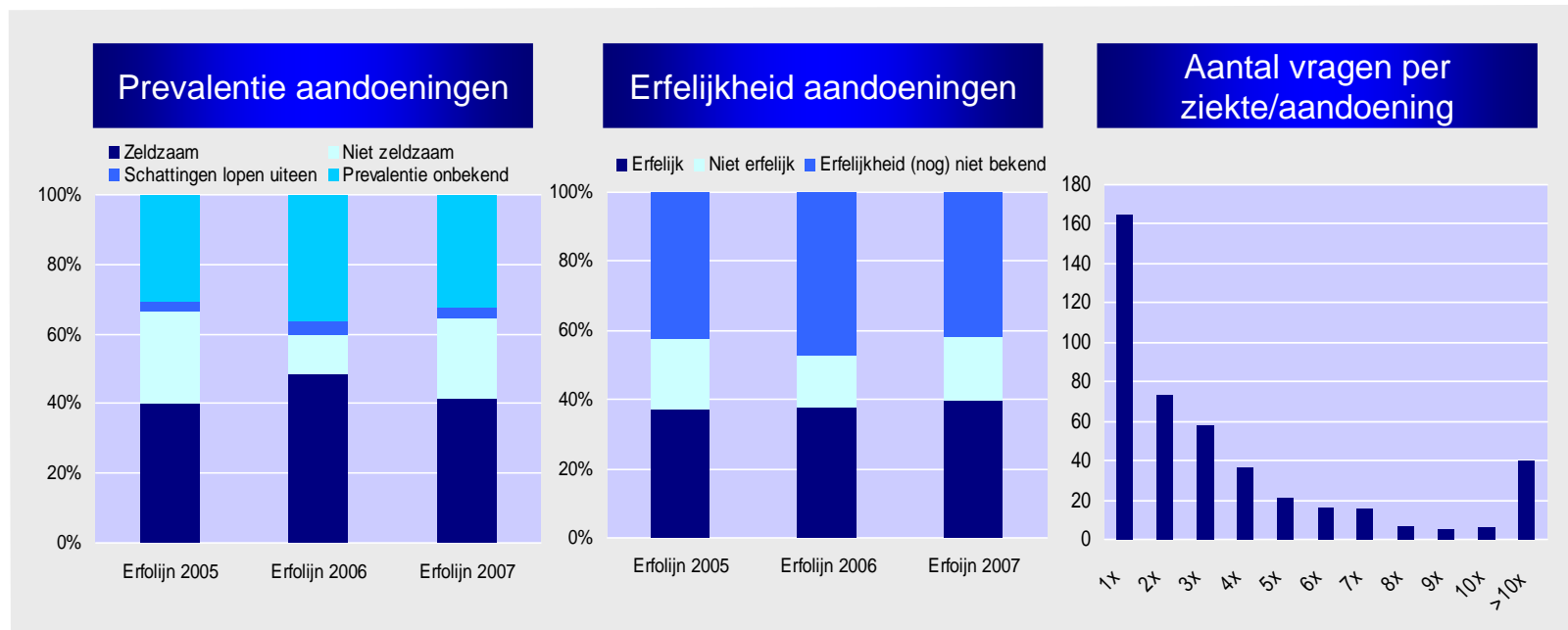


Bron: registratie Erfolijn.

Opvallend in 2007:

- Er worden in 2007 ongeveer evenveel vragen gesteld als in 2005.
- De belangrijkste onderwerpen waarover men vragen stelt zijn ziekten en aandoeningen en zwangerschap (in relatie tot erfelijke/aangeboren aandoeningen, risico's).
- Het aandeel vragen rondom zwangerschap is de afgelopen 3 jaar sterk gegroeid. Een belangrijke oorzaak is de lancering van verschillende zwangerschapsgerelateerde websites in de afgelopen 3 jaar.

Ziekten en aandoeningen



Bron: , registratie Erfolijn.

Opvallend in 2007:

- In 2007 is ongeveer 40% van de aandoeningen waarover vragen gesteld worden bij de Erfolijn zeldzaam van aard. Opvallend is het grotere aandeel niet-zeldzame aandoeningen. Het niveau hiervan is vergelijkbaar met 2005.
- Het percentage vragen over erfelijke aandoeningen is voor de Erfolijn in 2007 ongeveer gelijk gebleven ten opzichte van voorgaande jaren.
- Over de meeste ziekten/aandoeningen wordt slechts eenmaal of enkele malen een vraag gesteld.

Voor details zie bijlage I.

Ziekten en aandoeningen

Top 10 2005	Top 10 2006	Top 10 2007
Downsyndroom	Achondroplasie	Downsyndroom
Borstkanker	Autisme	Spina bifida
Spina bifida	Cystic Fibrosis	Borstkanker
Diabetes	Downsyndroom	Diabetes
SLE/LE	Epilepsie	Ziekte van Huntington
Thalassemie	Ziekte van Huntington	Kanker
Cystic fibrosis	Ziekte van Von Recklinghausen	Sikkelcelziekte
Schisis	Schisis	Cystic fibrosis
Epilepsie	Schizofrenie	Schisis
Factor V Leiden	Sikkelcelziekte	Epilepsie

Bron: registratie Erfolijn.

- Het aantal vragen over ziekten en aandoeningen bedroeg in 2007 2063. Er werd over 616 verschillende aandoeningen informatie gevraagd. Daarnaast werd 211 vragen gesteld zonder dat er een diagnose/naam bekend was.
- In de top 10 valt op dat over downsyndroom en spina bifida de meeste vragen zijn gesteld. Dit hangt wellicht samen met de uitbreiding van de prenatale screening in Nederland per 1 januari 2007 en de lancering van www.prenatalescreening.nl in 2007. Ook valt het grote aantal vragen op over aandoeningen die zich veelal later in het leven manifesteren zoals borstkanker, diabetes, ziekte van Huntington en kanker.

Ziekten en aandoeningen

Er is over een groot aantal aandoeningen informatie gevraagd:

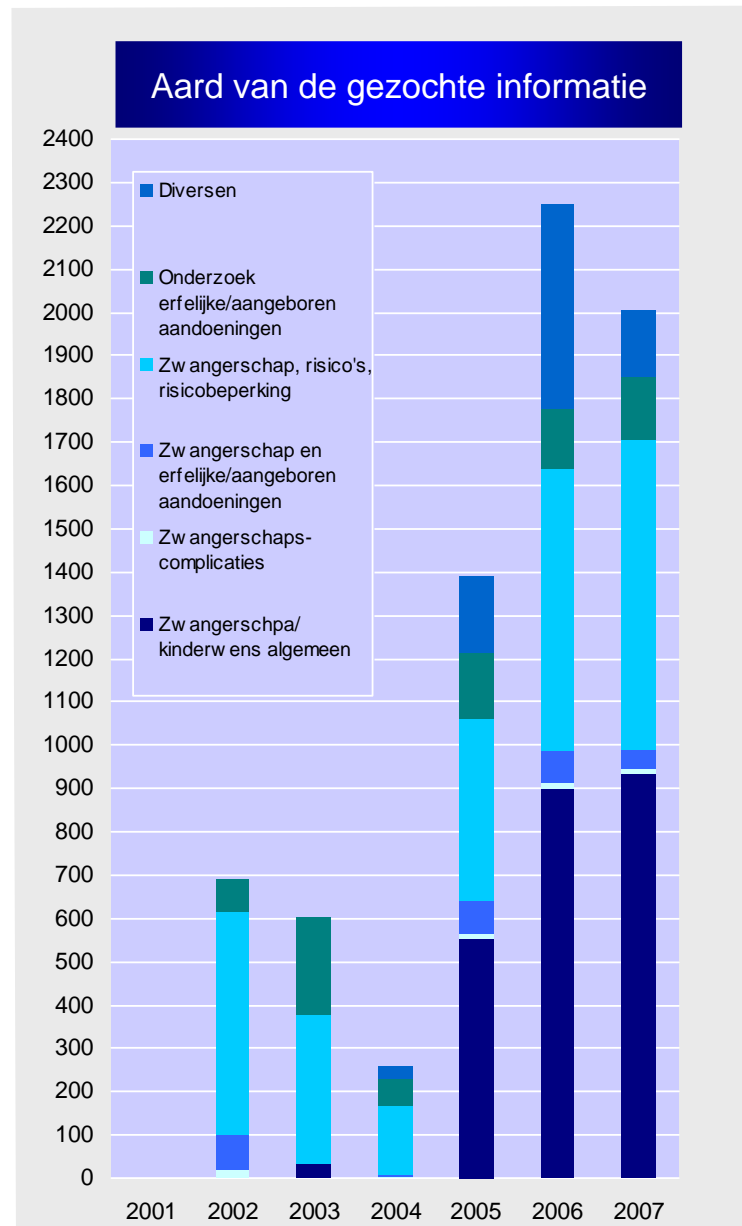
- **Erfelijke en aangeboren aandoeningen waarnaar 10x of meer werd gevraagd:**

Factor V Leiden, IVF, ziekte van Duchenne, sferocytose, congenitale thalassemie, ADHD/ADD/PDD-NOS, gewicht, chromosoomafwijking, ALS, schizofrenie, autisme en -verwante stoornis(sen), obesitas, Prader Willi syndroom, ziekte van Von Recklinghausen, SLE, baarmoederhalskanker, idiopatische trombocytopenische purpera (ITP), ziekte van von Willebrand, achondroplasie, Ehlers Danlos syndroom, fragiele X syndroom, Gilbert syndroom, hart- en vaatziekten, hemofilie, hydrocephalus, retinitis pigmentosa, borderline syndroom, cadasil, coeliakie, hemochromatose, klompvoetjes,

- **Ziekten en aandoeningen waarvan voor het eerst informatie werd gevraagd:**

Alvleeskanker, aortoaklepstenose, aplasia cutis congenitalis, C1-esteraseremmerdeficiëntie, cleidocraniale dysplasie, craniostenose, cystinose, dystonie, diabetes insipidus, syndroom van Cohen, coloboom, gastroschisis, gonadale dysgenese, Gordon syndroom, haemangioom, hemifaciale microsomie, ziekte van Gorham, hyperhomocysteinie, Ito syndroom, Jeune syndroom, idiopatische fibrose, immuunceltherapie, Jacobsen, Kawasaki syndroom, ziekte van Kennedy, Lichen sclerosus, congenitale cysteuze longafwijking, Lyan Frijns syndroom, MCAD, lactasedeficiëntie, mitochondriale ziekte, MODY typen diabetes, migraine, netelroos, MIDD, opticus atrofie, ziekte van Milroy, ziekte van Paget, Reistenstein syndroom, Rieger syndroom, Romberg syndroom, Saethre Chotzen syndroom, reumatoïde artritis, Sprintzen syndroom, trisomie 22, trombocytose, vanishing white matter, vitiligo, voedselintolerantie

Zwangerschap



Bron: registratie Erfolijn.

Opvallend in 2007:

- Over zwangerschapsgerelateerde onderwerpen worden in 2007 ruim 200 minder vragen gesteld dan in 2006. Dit heeft er vooral mee te maken dat er minder vragen worden gesteld die buiten het werkterrein van het Erfocentrum vallen.
- Het aandeel vragen over zwangerschap en kinderwens in het algemeen is ongeveer gelijk gebleven.
- Het aandeel vragen over gezondheidsrisico's voor aanstaande moeder en (toekomstig) kind en maatregelen die men kan nemen om deze risico's te beperken neemt verder toe.

Erfelijkheid

Top 10 onderweroen 2005	Top 10 onderwerpen 2006	Top 10 onderwerpen 2007
Algemeen	Algemeen	Algemeen
Overerving	Overerving	Overerving
Bloedgroep	Bloedgroep	Bloedgroep
Vaderschapstest	Vaderschapstest	Vaderschapstest
Lesmateriaal	Overervingspatronen	Advisering
Overervingspatronen	Advisering	Verzekeringen
Verzekeringen	Verzekeringen	Lesmateriaal
N.v.t.	Lesmateriaal	Overervingspatronen
N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.
N.v.t.	N.v.t..	N.v.t.

Bron: registratie Erfolijn.

- Het aantal vragen aan de Erfolijn over erfelijkheid bedroeg in 2007 535.
- Uit de top tien van 2007 kan worden opgemaakt dat er nauwelijks veranderingen optreden in de informatiebehoefte rond het thema erfelijkheid ten opzichte van de vorige twee jaren. Alle vragen over erfelijkheid zijn in bovengenoemde categorieën te vatten.

Zwangerschap

Top 10 2005	Top 10 2006	Top 10 2007
Anticonceptie	Anticonceptie	Foliumzuur
Bloedverwantschap	Foliumzuur	Menstruatie/ovulatie
Foliumzuur	Menstruatie/ovulatie	Kinderwens
Medicijngebruik	Miskramen	Anticonceptie
Menstruatie/ovulatie	Schadelijke invloeden	Schadelijke invloeden
Miskramen	Vruchtbaarheid	Zwanger of niet/
Prenatale diagnostiek	Zelftest zwangerschap	Zwangerschapskenmerken
Schadelijke stoffen	Zwanger of niet?	Zwangerschapsklachten
Vruchtbaarheid	Zwangerschap algemeen	Leefstijl
Zwangerschap algemeen	Zwangerschapsklachten	Zelftest zwangerschap

Bron: registratie Erfolijn.

- Het aantal vragen over zwangerschap bedroeg in 2007 2006. Uit de top tien van 2007 kan worden opgemaakt dat er veel vragen zijn die verband houden met een goede voorbereiding op de zwangerschap of met een prille zwangerschap. Opvallend zijn de nieuwkomers in de top 10: kindrewens, leefstijl en PND.
- Overige onderwerpen waarover tenminste 10x een vraag is gesteld, zijn: PND, miskraam/meerdere miskramen, toxoplasmose, voeding, vruchtbaarheid, prenatale screening, roken en alcohol, Bloedverwantschap, eisprong, (latere) leeftijd, listeriose, meerlingen, straling, abortus, abortus, uitslag echo, sperma, draagmoeders, geslachtskeuze niet-medische redenen, hiehprik.

Voor details zie bijlage 21.

Medische biotechnologie

Top 10 2005	Top 10 2006	Top 10 2007
Geen gegevens: De website en de informatie-op-maat waren pas in november 2005 beschikbaar	Stamcellen	Gentherapie
	Vogelgriep	Stamcellen
	Kraakbeentransplantatie	Weefselkweek
	Gentherapie	Kraakbeentransplantatie
	Vaccinaties	Klonen
	Recombinant DNA techniek	Stamceldonor
	Vaccin baarmoederhalskanker	Vogelgriep
	Genetische modificatie	Embryoklieving
	Biotechnologie	RNA-interferentie
	Stamceltherapie	Stamceltherapie

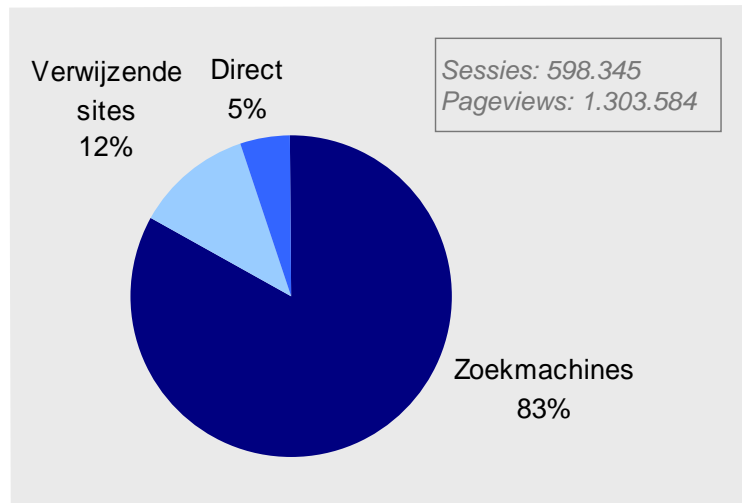
Bron: registratie Erfolijn.

- Het aantal vragen over medisch biotechnologische onderwerpen bedroeg in 2007 139. Deze vragen betroffen bovenstaande 10 hoofdonderwerpen en op nummer 11 vaccinatie tegen baarmoederhalskanker.



5. Websites: bezoek en profiel informatiezoekers

Erfelijkheid.nl: bezoek en profiel bezoekers



4-6-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Erfelijkheid.nl

Een vrouw tussen de 20 en 50 jaar die zelf een aandoening of iemand in haar omgeving met een aandoening heeft. Zij heeft de website gevonden via een zoekmachine, startpagina of website van het Erfocentrum

Op de website maakt zij vaak gebruik van de alfabetische zoekindex om de gewenste informatie te vinden.

Top 10 verkeersbronnen	
Google.nl (organic)	81%
Direct	5%
Live (organic)	1%
Medischestartpagina.nl(ref)	1%
Search.ilse.nl (referral)	1%
MSN (organic)	1%
Home.nl (referral)	1%
Erfocentrum.nl (referral)	1%
VSOP.nl (referral)	1%
Vinden.nl (referral)	1%

Totaal 903 verschillende bronnen/media

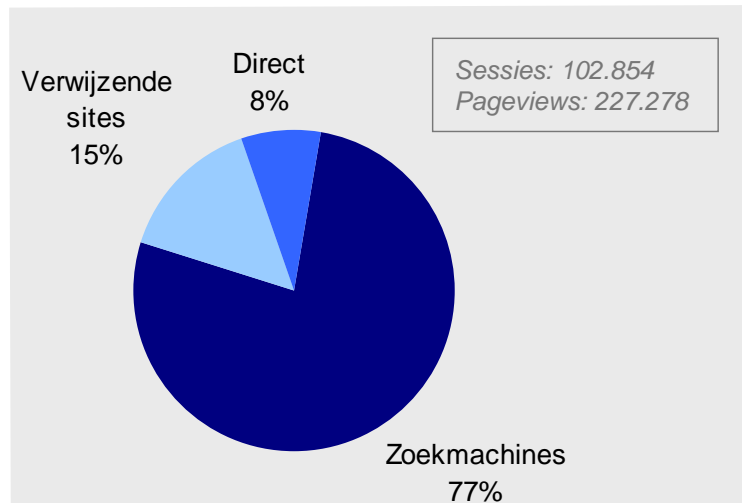
Top 10 zoektermen
SLE
DNA
Syndroom van Down
Toxoplasmose
Cushing
Obesitas
Chromsomen
Cataract
Ziekte van Wegener
Diabetes insipidus

Website gevonden via 86.205 verschillende zoektermen

Top 10 bezochte pagina's
Alfabetische zoekindex
Overerving
SLE
Downsyndroom
Ziekte van Recklinghausen
Chromosomen
DNA
Fasen v.d. zwangerschap
FAQ bloedgroep/rhesusfactor/vaderschap
Groei & groeistoornissen

Ruim 22.000 URLS zijn ruim 1,3 miljoen keer bekeken vanaf 4-6-2007

Biomedisch.nl: bezoek en profiel bezoekers



1-1-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Biomedisch.nl

Een man of vrouw die de website heeft gevonden via een algemene zoekmachine, een website van het Erfocentrum of een aandoening gerelateerde startpagina.

Top 10 verkeersbronnen	
Google.nl (organic)	64%
Google (cpc)l	11%
Direct	8%
Erfelijkheid.nl (referral)	2%
Nl.wikipedia.org (referral)l	1%
Images/google.nl (referral)	1%
Msn.organic.nl (referral)	1%
Erfocentrum.nl (referral)	1%
Live (organic)	1%
Search.ilse.nl (referral)	1%

Totaal 568 verschillende bronnen/media

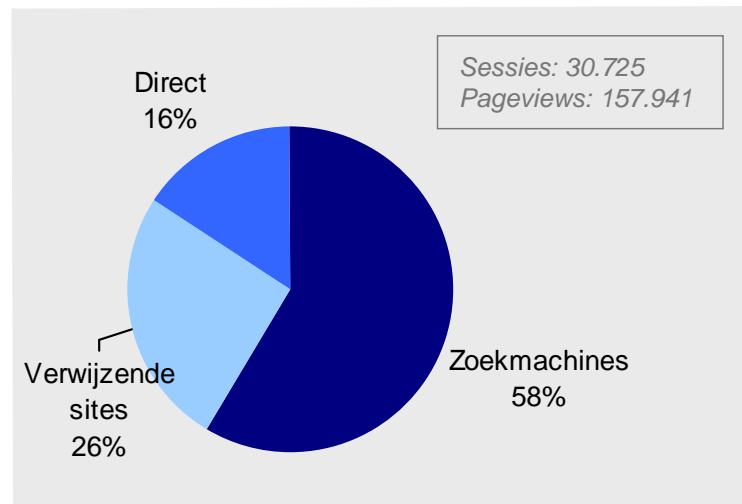
Top 10 zoekwoorden
Ziekte van Huntington
Xenotransplantatie
Baarmoederhalskanker (vacc.)
Gentherapie
Stamcellen
Retuximab
Vette lever
Migraine
Kraakbeentransplantatie
Methotrexaat

Website gevonden via 28.251 verschillende zoektermen

Top 10 bezochte pagina's
Film Ziekte van Huntington
Tekst vaccin baarmoederhalskanker
Tekst stamcellen
Tekst gentherapie
Tekst retuximab
Zoekfunctie biomedisch.nl
Tekst xenotransplantatie
Tekst vaccinatie
Tekst metabool syndroom vette lever
Tekst stamcellen bronnen

Ruim 2.358 URLS zijn ruim 227 duizend keer bekeken

Prenatalescreening.nl: bezoek en profiel bezoekers



10-4-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Prenatalescreening.nl:

Een man of vrouw op zoek naar informatie over prenatale screening, die de website heeft gevonden via een zoekmachine, website van het Erfocentrum of een zwangerschaps- of gezondheidsgerelateerde startpagina, website van een (beroepsorganisatie van) verloskundig hulpverlener (s).

Top 10 verkeersbronnen	
Google.nl (organic)	24%
Zwangernu.nl (referral)	20%
Erfelijkheid.nl (referral)	16%
Direct	16%
Erfocentrum.nl (referral)	2%
Zwanger.startpagina.nl(ref)	1%
Live(organic)	1%
Images.google.nl (referral)	1%
Babyboom.nl (referral)	1%
Gezondheidsplein.nl(ref.)	1%

Totaal 264 verschillende bronnen/media

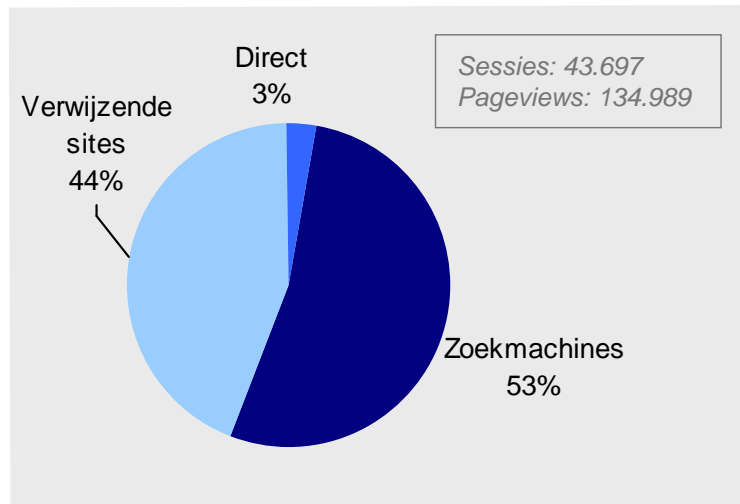
Top 10 zoektermen
Prenatale screening
Www.prenatalescreening.nl ;
20 weken zwanger
20 weken echo
Combinatietest
Vruchtwaterpunctie
Vlokkentest
Prenatalescreening
Nekplooiemeting
Tripeltest

Website gevonden via 3.253 verschillende zoektermen

Top 10 bezochte pagina's
Homepages
Combinatietest
20-weken echo
Meer lezen: combinatietest
Kans op Downsyndroom
Lichamelijke afwijkingen
Bewust kiezen
Onderzoek naar Downsyndroom
Keuzehulp
Tripeltest

411 URLS zijn bijna 158 duizend keer geraadpleegd, vanaf 10-4-2007.

Slikeerstoffoliumzuur.nl: bezoek en profiel bezoekers



15-6-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Slikeerstoffoliumzuur.nl:

Een man of vrouw die de website heeft gevonden via een zoekmachine, website van het Erfocentrum of zwangerschapsgerelateerde site.

Top 10 verkeersbronnen	
Google.nl (organic)	51%
Erfelijkheid.nl (referral)	10%
Zwangerstraks.nl (referral)	9%
Babystartpagina.nl (ref.)	7%
Zwangernu.nl (referral)	3%
Direct	3%
Ikbenzwanger.com (ref.)	2%
Zwanger-worden.nl (ref.)	2%
Zwangerwijzer.nl (ref.)	2%
Search.ilse.nl (ref.)	1%

Totaal 254 verschillende bronnen/media

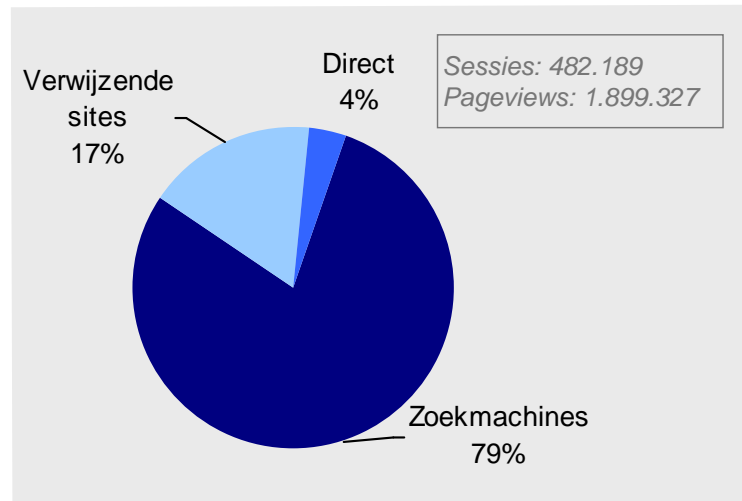
Top 10 zoektermen
Foliumzuur
Zwanger worden
Zwanger
Folium
Wat is foliumzuur
Zwanger worden
Foliumzuur zwangerschap
Waar zit foliumzuur in
Ik wil zwanger worden
Open ruggetje

Website gevonden via 1.787 verschillende zoektermen

Top 10 bezochte pagina's
Homepage
Hoe gebruik je foliumzuur
Meest gestelde vragen
Waarom is foliumzuur belangrijk
Wat is foliumzuur
Waar koop je foliumzuur
Foliumzuur en andere aandoeningen
Foliumzuur en open ruggetje
Meer info
Foliumzuur in je eten

277 URLs zijn bijna 135 duizend keer geraadpleegd, vanaf 15-6-2007.

Zwangerstraks.nl: bezoek en profiel bezoekers



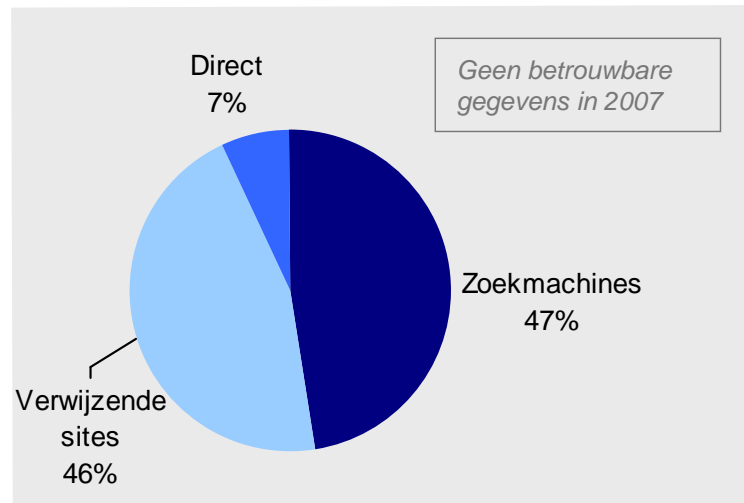
1-1-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Zwangerstraks.nl:

Een man of vrouw die de website heeft gevonden via een zoekmachine, website van het Erfocentrum of zwangerschapsgerelateerde website.

Top 10 verkeersbronnen		Top 10 zoektermen		Top 10 bezochte pagina's	
Google.nl (organic)	77%	Zwanger worden		Homepage	
Zwangernu.nl (referral)	4%	Menstruatiecyclus		Vruchtbare dagen	
Zwanger.startpagina.nl (ref)	4%	Stoppen met de pil		Menstruatiecyclus	
Direct	4%	Zwanger		Zwangerschapskansen	
Slikeerstfoliumzuur.nl (ref)	1%	Eisprong		Anticonceptie	
MSN (organic)	1%	Vruchtbare dagen		De timing van de zwangerschap	
Vruchtbaarheid.startpag(ref)	1%	Zwanger raken		Vrijen	
Search.ilse.nl	1%	Menstruatiecyclus		Zwanger worden	
Baby.satrtpagina.nl	1%	IUI		Sterk zaad	
Live (organic)	1%	IVF		Vruchtbaarheid	
Totaal 261 verschillende bronnen/media		Website gevonden via 7.554 verschillende zoektermen		307 URLS zijn bijna 120 duizend keer geraadpleegd	

Zwangernu.nl: bezoek en profiel bezoekers

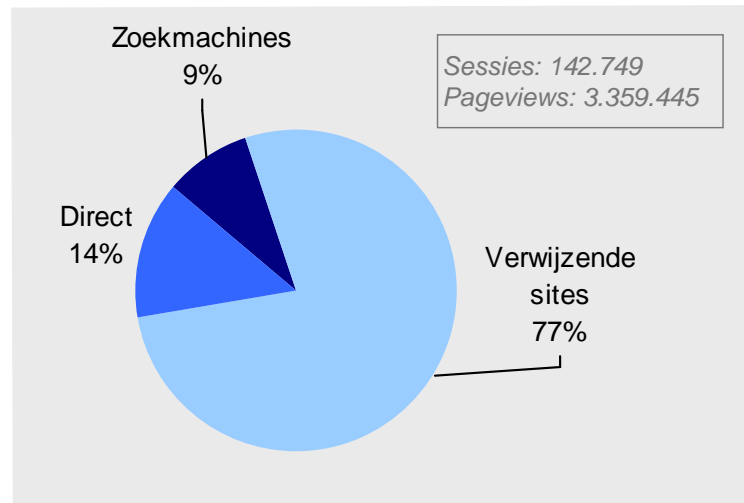


Profiel bezoeker Zwangernu.nl:

Een man of vrouw die de website heeft gevonden via een zoekmachine, website van het Erfocentrum of zwangerschapsgerelateerde startpagina.

Top 10 verkeersbronnen		Top 10 zoektermen		Top 10 bezochte pagina's	
Google.nl (organic)	45%	Zwanger		Homepage	
Baby.startpagina.nl	13%	Zwanger?		Roken	
Zwangerstraks.nl	8%	Zwanger en nu		Voeding	
Direct	7%	Zwangerschap		Sitemap	
Zwanger.startpagina.nl	6%	Zwanger.nl		Werk	
Erfelijkheid.nl	5%	Zwanger en nu?		PND	
Live	1%	Zwanger nu		Foliumzuur	
Search.ilse.nl	1%	Zwangernu		Mail (stel een vraag)	
MSN	1%	Streptokokken		Toxoplasmose	
Slikeerstfoliumzuur.nl	1%	Listeriose		Schadelijke stoffen	

Zwangerwijzer.nl: bezoek en profiel bezoekers



1-1-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Zwangerwijzer.nl:

Een man of vrouw die de website heeft gevonden via een zwangerschapsgerelateerde website of een website van het Erfocentrum of verloskundigenpraktijk.

Bijna de helft van de bezoekers vult de gehele vragenlijst (40 vragen) in.

Top 10 verkeersbronnen	
Zwangerstraks.nl (referral)	42%
Direct	14%
Zwangernu.nl (referral)	11%
Google (organic)	8%
Slikeerstfoliumzuur.nl(referral)	3%
Zwanger.startpagina.nl (referral)	3%
Zwanger-woorden.nl (referral)	3%
Verloskundigenin nederland.nl (referral)	1%
Erfelijkheid.nl (referral)	1%
Allesoverkinderen.nl (referral)	1%

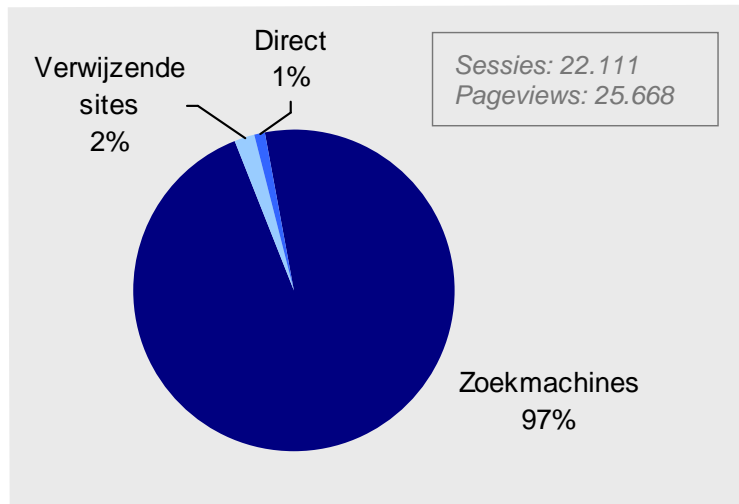
Totaal 704 verschillende bronnen/media

Top 10 zoektermen
Zwanger worden
Zwanger
Zwanger willen worden
Zwangerwijzer
www.zwangerwijzer.nl
Kinderen krijgen
Zwangerschap
Zwangerwijzer.nl
Voorbereiding zwangerschap
Gezondheidstest

Website gevonden via 1.071 verschillende zoektermen

Top 10 bezochte pagina's
De aard van de website (een volgordelijk door te lopen vragenlijst) maakt dat dit geen relevante informatie oplevert

Kalitim.nl: bezoek en profiel bezoekers



26-6-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Kalitim.nl

Een man of vrouw met een Turkse achtergrond, die de website via Google of een website van het Erfocentrum heeft gevonden

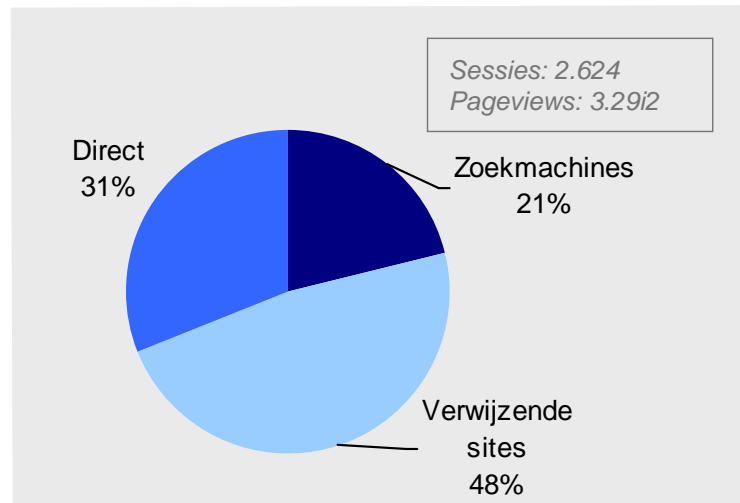
Top 10 verkeersbronnen		Top 10 zoektermen		Top 10 bezochte pagina's	
Google (organic)	94%	Folik asit		Informatie over foliumzuur (Turks)	
Direct	1%	Kalitim		Informatie over erfelijkheid (Turks)	
Live (organic)	1%	Kalitim ve kalitsal hastaliklar		Info over erfelijke bloedarmoede (Turks)	
MSN (organic)	1%	Kalitim nedir		Homepage	
Google.com.tr (referral)	<1%	Hamile kalmak icin		Brochure sikkelcelziekte Turks	
Slikeerstfoliumzuur.nl (ref)	<1%	Folic asit		Index	
Arama.mynet.com (referral)	<1%	Asit nedir		Brochure sikkelcelziekte Nederlands	
Turkije.startpagina.nl (ref)	<1%	Kansizlik		Informatie over foliumzuur (Nederlands)	
Prenatalescreening.nl (ref)	<1%	Folik asit nedir		Index	
Search (org)	<1%	Kalitim		Informatie over erfelijkheid (Nederlands)	

Totaal 84 verschillende bronnen/media

Website gevonden via 1.084 verschillende zoektermen

176 URL's zijn bijna 26 duizend keer geraadpleegd

Bogi.nl: bezoek en profiel bezoekers



26-4-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Bogi.nl

Waarschijnlijk een leerling uit de bovenbouw van het basisonderwijs, op zoek naar informatie over erfelijkheid, die de website via een (werkstukgerelateerde) startpagina of zoekmachine of via een website van het Erfocentrum heeft gevonden.

Top 10 verkeersbronnen	
Direct	31%
Google (organic)	19%
Erfelijkheid.nl (referral)	16%
Erfocentrum.nl (referral)	8%
Stofwisselingsziekten.nl (referral)	7%
Jeugdbieb.nl (referral)	3%
Prenatalescreening.nl (referral)	3%
Davindiplus.kennisnet.nl (referral)	3%
Slikeerstfoliumzuur.nl (referral)	3%
Live (organic)	1%

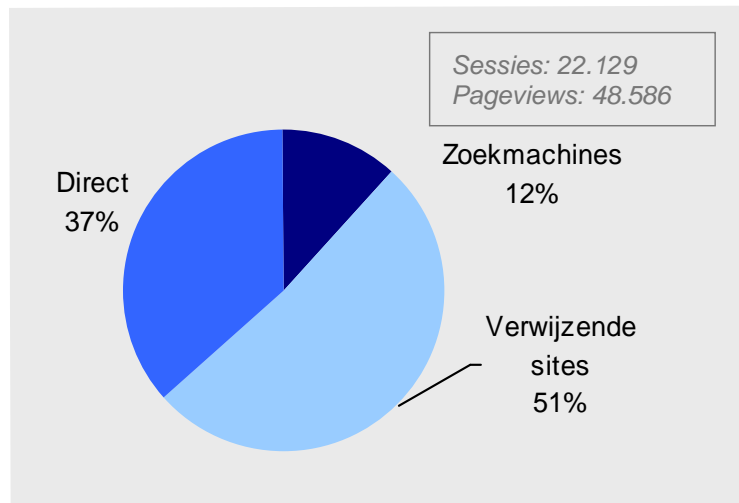
Totaal 704 verschillende bronnen/media

Top 10 zoektermen
Erfelijkheid
Bogi
Spelletje
Werkstuk.nl
Spelletje.nl
Werkstuk
Bogi.nl
Erfelijkheid'
Basisonderwijs
DNA

Website gevonden via 89 verschillende zoektermen

Top 10 bezochte pagina's
De aard van de website maakt dat dit geen relevante informatie oplevert

Erfocentrum.nl: bezoek en profiel bezoekers



10-4-2007 t/m 31-12-2007

Profiel bezoeker Erfocentrum.nl:

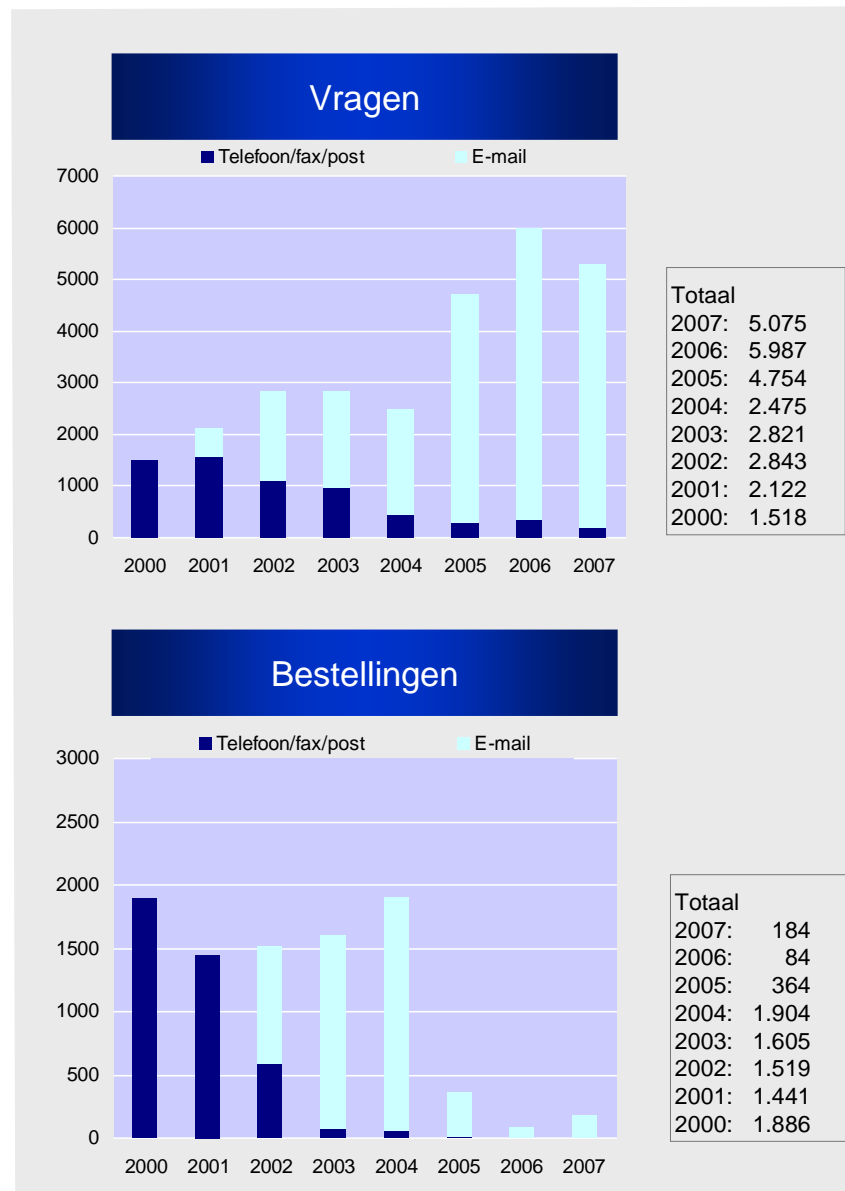
Een man of vrouw die de website direct heeft gevonden of via een website van het Erfocentrum of (bio-)medische startpagina,

Top 10 verkeersbronnen		Top 10 zoektermen		Top 10 bezochte pagina's	
Direct	42%	Erfocentrum		Homepage	
Erfelijkheid.nl (referral)	14%	Erfelijkheid		Index	
Google (organic)	11%	Www.erfocentrum.nl		Folders en brochures downloaden	
Biomedisch.nl (referral)	8%	Erfo centrum		Over het Erfocentrum	
Medischestartpagina.nl (ref)	3%	Erfocentrum.nl		Missie	
Bioplek.nl (referral)	3%	Erfelijke ziektes		Documenten	
Zwangerwijzer.nl (referral)	3%	Erfo		Stel een vraag	
Zwangerstraks.nl (referral)	2%	Spreekbeurt maken		Nieuws	
Zwangernu.nl (referral)	1%	www.erfelijkheid.nl		Lesmateriaal	
Ziekten.startpagina.nl	1%	Erfolijn		Activiteiten	
Totaal 747 verschillende bronnen/media		Website gevonden via 744 verschillende zoektermen		719 URLS zijn bijna 49 duizend keer geraadpleegd	



6. Erfolijn

Omvang en wijze van raadpleging Erfolijn



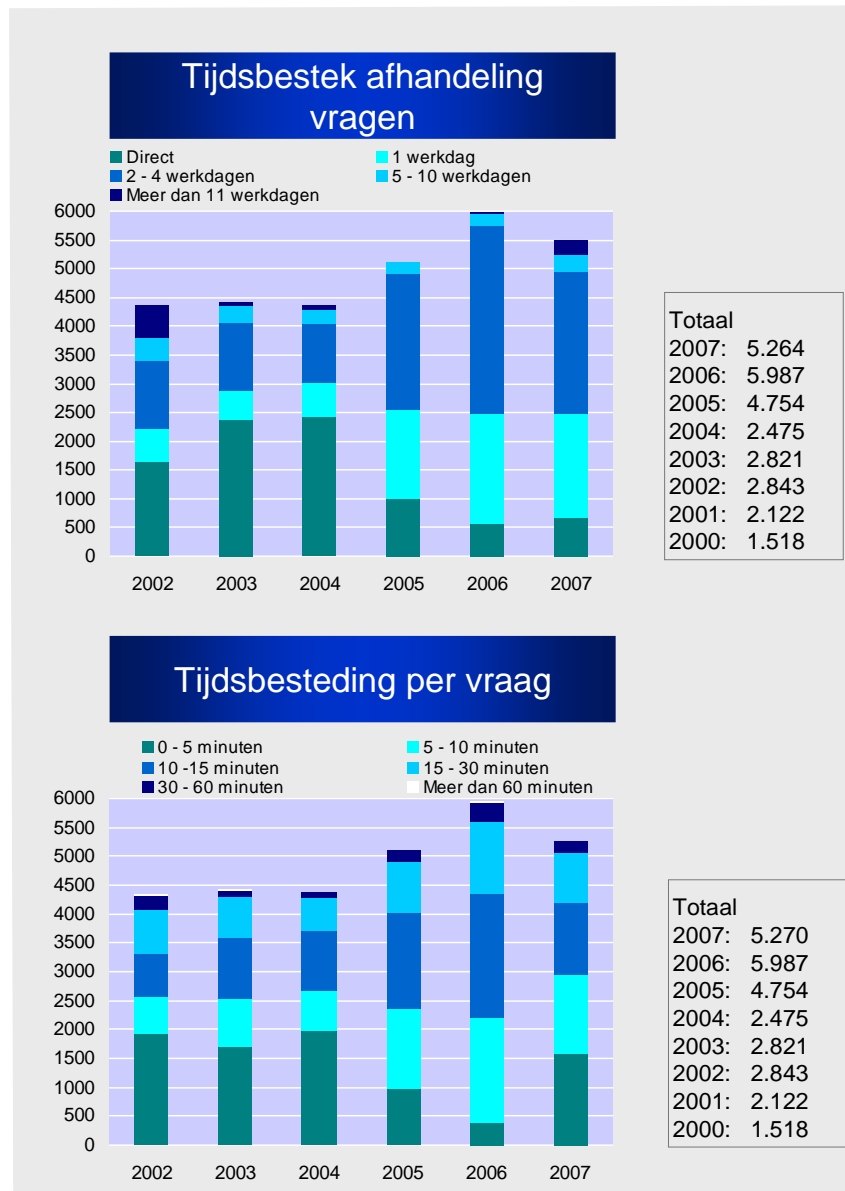
Bron: registratie Erfolijn.

In totaal ontving de Erfolijn in 2007 **5.281** informatieverzoeken (bestellingen en vragen).

Opvallend in 2007:

- 93% van de informatieverzoeken is per e-mail.
- Bijna 100% van de informatieverzoeken komt binnen bij de Erfolijn via de websites van het Erfocentrum: 54% via Erfelijkheid.nl, 35% via Zwangerwijzer.nl/Zwangerstraks.nl/ Zwangernu.nl, 6 % via Slikeerstoffoliumzuur.nl, 3% via Biomedisch.nl, minder dan 1% ia overige websites.
- Het aantal telefonische vragen is afgenomen. In 2007 werden 210 vragen per telefoon gesteld.
- Sinds 2005 is vrijwel al het schriftelijke voorlichtingsmateriaal van het Erfocentrum ook rechtstreeks te downloaden via de websites van het Erfocentrum. Hier wordt veel gebruik van gemaakt. Het aantal bestellingen van schriftelijk informatiemateriaal ligt hoger dan in 2006, omdat het Erfocentrum ervoor gekozen heeft bepaald materiaal niet als pdf ter beschikking te stellen

Afhandeling informatieverzoeken

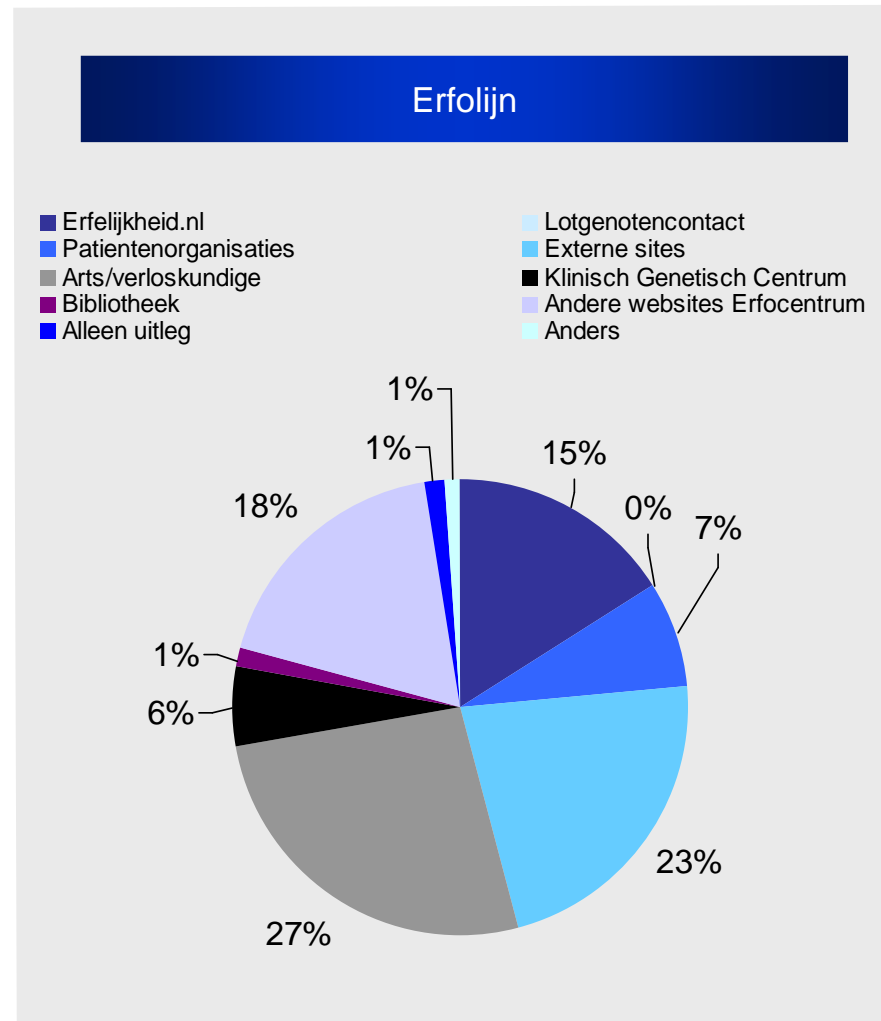


Bron: registratie Erfolijn.

In 2007 blijkt dat de eenvoudiger vragen sneller beantwoord worden, maar dat er tevens een toename is van het aantal 'moeilijke' vragen en de moeilijkheidsgraad van deze vragen. Dit heeft bij een gelijk gebleven capaciteit geleid tot een iets langer tijdsbestek van afhandeling.

Opvallend in 2007:

- Steeds meer (eenvoudige) informatie is te vinden op de websites. Het gemiddelde niveau van de vragen stijgt.
- Bijna de helft van de vragen wordt binnen 24 uur beantwoordt. Dit is vergelijkbaar met de situatie in 2006
- Het aantal informatieverzoeken dat direct afgehandeld kon worden is iets toegenomen ten opzichte van 2006.
- Het aantal informatieverzoeken dat binnen enkele minuten afgehandeld kon worden is fors toegenomen
- Voor 96% van alle vragen kon binnen een half uur een antwoord worden geformuleerd.



Bron: registratie Erfolijn.

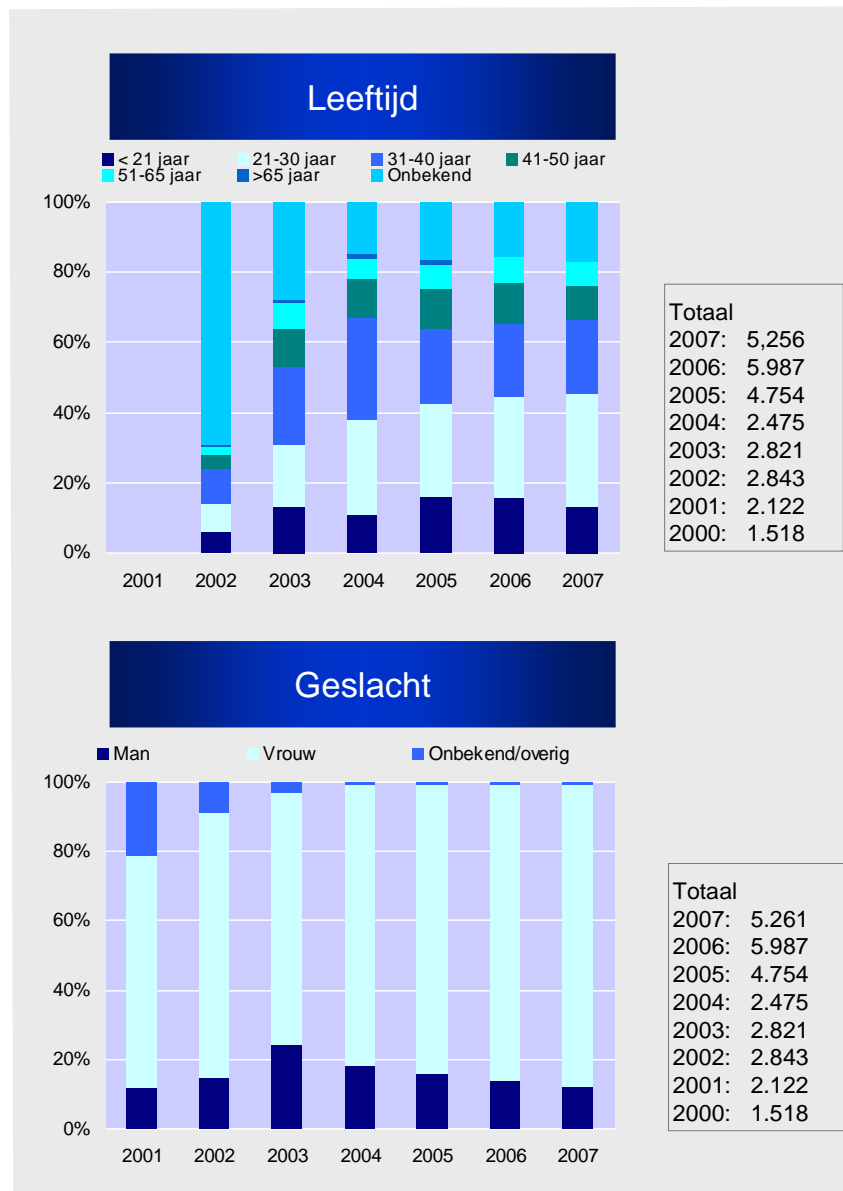
Vrijwel altijd wordt niet alleen informatie verstrekt maar ook verwezen naar andere relevante informatiebronnen/deskundigen.

Opvallend in 2007:

Er zijn geen opvallende verschillen met 2006

- In 19% van de gevallen wordt gewezen op informatie op een van de websites van het Erfocentrum.
- In 32% van de gevallen wordt verwezen naar een arts, verloskundige of klinisch genetisch centrum.
- In 7% van de gevallen wordt verwezen naar patiëntenorganisaties of mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Leeftijd en geslacht Erfolijgebruiker



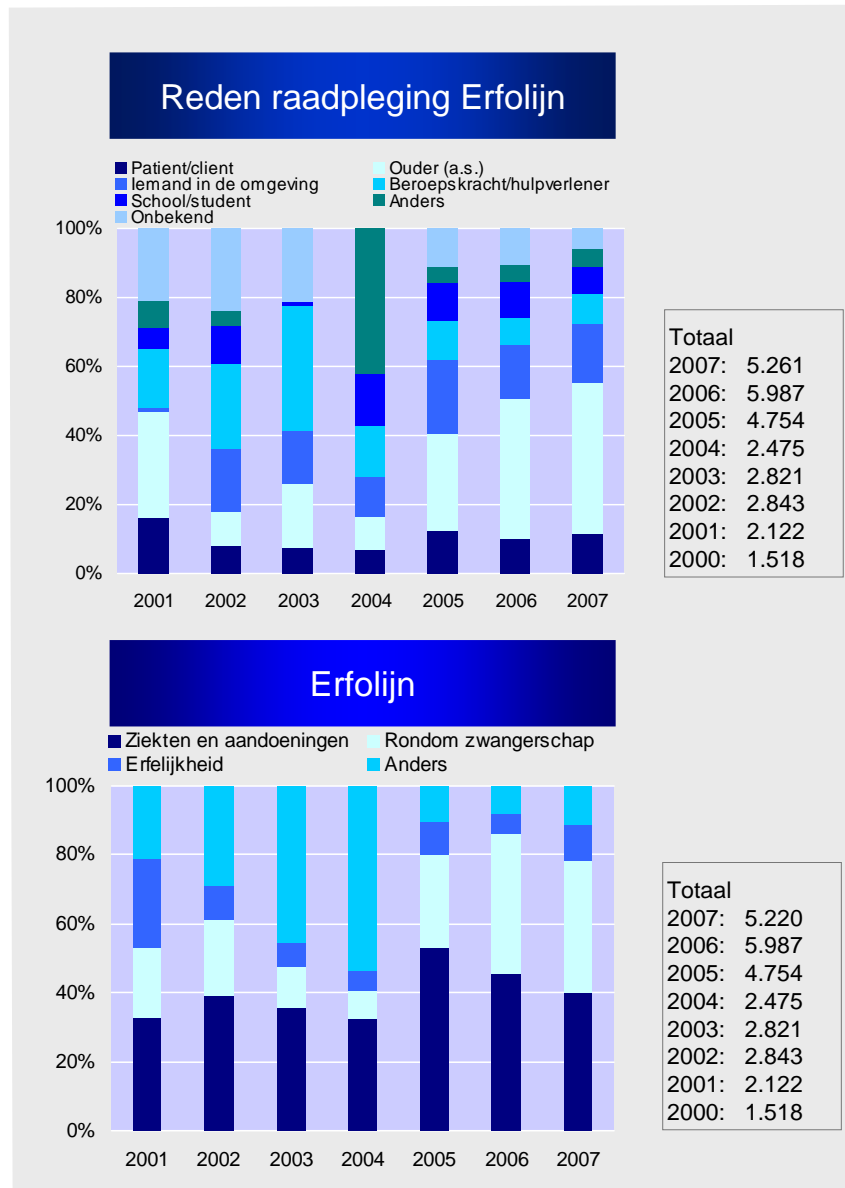
Bron: registratie Erfolijn.

De Erfolijn wordt vooral geraadpleegd door vrouwen tussen 21 en 40 jaar.

Opvallend in 2007

- De Erfolijn wordt vooral door vrouwen geraadpleegd (bijna 87%). Dit is waarschijnlijk het gevolg van het succes van de zwangerschapsgerelateerde websites van het Erfocentrum. Het aantal zwangerschapsgerelateerde vragen neemt sterk toe.

Reden raadpleging



Bron: registratie Erfolijn.

De Erfolijn wordt vooral privé geraadpleegd, vooral door vrouwen tussen de 21 en 40 jaar, die een (aanstaande) ouder is of iemand met een aandoening in haar omgeving heeft, en die informatie zoekt over (zwangerschap en) een erfelijke/aangeboren aandoening. Zij heeft de Erfolijn gevonden via een website van het Erfocentrum en stelt haar vraag per e-mail.

In 2007:

- Het aandeel (a.s.) ouders dat de Erfolijn raadpleegt is verder toegenomen.
- Het aandeel vragen over zwangerschap is gegroeid. Het succes van de zwangerschapswebsites van het Erfocentrum heeft hier waarschijnlijk aan bijgedragen.
- Het aandeel vragen over ziekten en aandoeningen is afgenomen. De belangrijkste reden is wellicht de uitbreiding van het aantal zwangerschapswebsites van het Erfocentrum
- 99% van de mensen die de Erfolijn raadpleegt, doet dit na bezoek van een website, van het Erfocentrum.



7. Aanbevelingen

Vindbaarheid informatieaanbod van Erfocentrum

Het grote beroep op het informatieaanbod van het Erfocentrum illustreert dat er in de Nederlandse samenleving een grote behoefte is aan informatie over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen en medische biotechnologie en rondom de zwangerschap. Ook blijkt uit deze analyse dat men de informatie van het Erfocentrum steeds beter weet te vinden via zoekmachines en startpagina's, maar ook steeds vaker rechtstreeks naar één van de websites van het Erfocentrum gaat.

- Voor de vindbaarheid van de informatie blijft het van belang om het aantal links naar informatie van het Erfocentrum uit te breiden, te kiezen voor aansprekende domeinnamen voor nieuwe sites, hoge noteringen bij zoekmachines en prominente plekken bij startpagina's na te streven.
- Het wordt aangeraden om de bekendheid van de websites van het Erfocentrum te blijven vergroten, ook via niet-digitale media.
- De Erfolijn wordt vrijwel uitsluitend gevonden via de websites van het Erfocentrum. Vergroting van de bekendheid van deze informatiedesk buiten deze websites is wenselijk, bijvoorbeeld door publiciteit, banners en advertenties op andere websites of in andere media. Dit zou het bereik van deze helpdesk sterk vergroten.
- Naamsbekendheid van het Erfocentrum blijft een punt van aandacht. De informatie van het Erfocentrum is op dit moment namelijk bekender dan de afzender. In 2007 heeft het Erfocentrum vooral free publicity gezocht, voor structurele exposure ontbreekt het het Erfocentrum aan financiële middelen..

Informatie-op-maat en uitbreiding informatieaanbod

Informatie-op-maat

Er treedt een scheiding in het type vragen op. Eenvoudige, veel voorkomende vragen kunnen snel afgehandeld worden. Echter aan de andere kant neemt aantal complexe, moeilijke vragen toe. In het eerste geval kunnen de vragen zeer deficiënt afgehandeld worden, in het tweede geval kost het meer tijd een vraag af te handelen..

- De personele bezetting van de Erfolijn dient afgestemd te blijven op het beroep dat op deze informatiedesk gedaan wordt. Alleen dan kan de kwaliteit van informatieverstrekking gewaarborgd blijven.

Uitbreiding informatieaanbod

Er is een grote behoefte aan algemene en doelgroepgerichte informatie. Uit het signaleringsverslag blijkt dat het Erfocentrum door publiek en het professionele veld gezien als een belangrijke, Nederlandstalige informatiebron over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, medische biotechnologie en rondom erfelijkheid en zwangerschap.

- Het blijft van daarom belang het informatieaanbod over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, medische biotechnologie en rondom erfelijkheid en zwangerschap in de toekomst te blijven actualiseren en te vergroten.
- Om een beter beeld te krijgen van de behoeftes van de bezoekers van de sites van het Erfocentrum is het van belang dat aan alle websites van het Erfocentrum structureel bezoekersenquêtes worden gekoppeld.
- Verder zou het koppelen van een teller aan het te downloaden voorlichtingsmateriaal een goed beeld kunnen geven van het gebruik van dit materiaal.

Uitbreiding informatie erfelijkheid en erfelijke/aangeboren aandoeningen

Erfelijkheid

Uit dit rapport komt naar voren dat mensen in de Nederlandse samenleving vaak op zoek zijn naar betrouwbare informatie over erfelijkheid en onderwerpen die daar mee samenhangen. .

- Het is daarom van belang de informatie over erfelijkheid uit te breiden conform de gesignaleerde informatiebehoefte.

Erfelijke en/of aangeboren aandoeningen

Uit dit signaleringsrapport blijkt dat mensen ook in 2007 informatie zoeken over een zeer breed spectrum van erfelijke aandoeningen. De database met publieksinformatie over erfelijke en/of aangeboren aandoeningen op Erfelijkheid.nl is nog niet compleet.

- Uitbreiding van het aantal aandoeningen in deze database is daarom gewenst. Aandoeningen waarover een gesignaleerde behoefte is en aandoeningen waarover voor het eerst vragen worden gesteld via de Erfolijn kunnen hierbij het uitgangspunt zijn.
- Ook verwijzing naar andere, mogelijk verdiepende, relevante betrouwbare informatie op het Internet of elders is hierbij van belang, evenals aansluiting op Orphanet, de Europese database met zeldzame aandoeningen

Uitbreiding informatie (voorbereiding op een) zwangerschap

Uit dit signaleringsrapport komt een groeiende behoefte aan informatie over zwangerschap en een goede voorbereiding van een zwangerschap (beperking van risico's) naar voren. Dat er een sterke stijging in het aantal vragen rondom zwangerschap, is mogelijk vanwege het succes van de zwangerschapperelateerde websites van het Erfocentrum. Een groeiend aantal vrouwen en mannen is op zoek naar betrouwbare informatie over (of ter voorbereiding van een) zwangerschap en het voorkomen van risico's, vindt deze op de websites van het Erfocentrum en vindt de weg naar de Erfolijn. Dit wordt in 2007 duidelijk geïllustreerd door de toename in het aantal vragen over een goede voorbereiding op de zwangerschap, zoals foliumzuur, menstruatie/ovulatie en schadelijke invloeden.

- Het is van belang de zwangerschapsinformatie op de websites van het Erfocentrum over een goede zwangerschapsvoorbereiding en andere onderwerpen waarover een gesignaleerde behoefte staat verder uit te breiden, hierbij rekening houdend met de doelstellingen van het Erfocentrum en de informatievraag van het publiek.
- Uit de top tien van 2007 kan worden opgemaakt dat er veel vragen zijn die verband houden met een goede voorbereiding op de zwangerschap of met een prille zwangerschap. Dit biedt kansen en aanknopingspunten voor landelijke preconceptievoorlichting en/of verwijzing naar bijvoorbeeld www.zwangerwijzer. Het Erfocentrum heeft een zeer hoog bereik onder mensen met een kinderwens.

Uitbreiding informatie medische biotechnologie

Dit signaleringsrapport illustreert dat de behoefte aan informatie over medische biotechnologie sterk samenhangt met de actualiteit.

- Om adequaat in te kunnen spelen op de actuele behoefte aan informatie over medische biotechnologie, is het wenselijk de content op Biomedisch.nl en met name dossiers over populaire onderwerpen zoals stamcellen, vogelgriep, kraakbeentransplantatie, gentherapie en vaccinatie verder uit te breiden, in te spelen op actuele onderwerpen en de zoekmogelijkheden op biomedisch.nl verder te vergroten.



Bijlagen