

# Meerjarenplan

2020 t/m 2022



MEI 2020



## VISIE

Er wordt steeds meer duidelijk over de genetische oorzaken van ziekte en gezondheid en de omvang van DNA-onderzoek neemt toe. Ook de mate van verantwoordelijkheid van Nederlandse burgers voor de eigen gezondheid groeit.

Keuzes rond erfelijkheid in relatie tot gezondheid hebben grote invloed op de toekomst van mensen en hun families. Mensen moeten hierover geïnformeerde keuzes kunnen maken op basis van eigen leven, eigen behoeftes en onafhankelijke informatie.

Het goed en tijdig op de hoogte brengen van iedereen, over de steeds veranderende mogelijkheden en de keuzes die daarmee samenhangen, is een uitdaging. Onder andere vanwege het verschil in informatiebehoefte, alsook vanwege de complexiteit van het onderwerp en de vraagstukken.

Dit plan beschrijft de beleidslijnen van het Erfocentrum voor de komende drie jaar (2020 t/m 2022).



## **MISSIE**

Mensen informeren over erfelijkheid in relatie tot gezondheid, zodat zij daar geïnformeerde keuzes over kunnen maken



## WAT WIJ DOEN

Het geven van onafhankelijke, betrouwbare, toegankelijke en actuele voorlichting aan:

- het algemene publiek in Nederland,
- mensen met erfelijke aandoeningen en hun familieleden en
- zorgprofessionals die voorlichting geven aan mensen die voor keuzes staan rond erfelijkheid.

Wij werken tevens aan deskundigheidsbevordering van de laatstgenoemde doelgroep.



## ONTWIKKELRICHTING

- **Wij brengen focus aan in onze werkzaamheden**
  - Onze missie is leidend
- **In samenwerkingsverbanden verzorgen wij voorlichtingsmateriaal**
  - Zoals bijvoorbeeld de folder 'Kanker en erfelijkheid: Hoe vertel ik het mijn familie' en de folder 'Verzekeringen en erfelijkheid'
- **Wij gaan voor duurzame en professionele voorlichting**
  - Financiering voor onderhoud producten realiseren
  - Afspraken intern en extern vastleggen
- **Wij achterhalen de informatiebehoefte**
  - Wij organiseren dit (bijvoorbeeld via de Erfomail/DNA-dialoog/VKGN)
  - En halen dit uit de actualiteit/het nieuws
- **Wij richten ons op een breed publiek**
  - Beeldmaterialen voor laaggeletterden
  - Voorlichting op B1-taalniveau
- **Wij identificeren de juiste communicatiekanalen voor bepaalde thema's en doelgroepen**



## INHOUDELIJKE AANDACHTSPUNTEN



- **Bredere toepassing van genetica**
  - Verschil erfelijk en familiair
  - DNA-onderzoek door niet genetici
  - Tumorgenetica
  - Farmacogenetica
  - Gentherapie
  - DNA-onderzoek vóór, tijdens en na de zwangerschap
  - Epigenetica
  - Forensisch DNA-onderzoek
  
- **Verwachtingenmanagement rond DNA(-onderzoek)**
  - Wat er wel en niet terug te vinden is in genen en de eigen invloed op gezondheid
  - Vatbaarheid voor virale en bacteriële ziekten te voorspellen?
  
- **Nieuwe ziektebeschrijvingen**
  
- **Genetisch onderzoek via internet / Genetische zelftesten**  
(breed; ook afkomst en verwantschapsonderzoek)

# HOOFDWERKZAAMHEDEN

Uitgaande van gesignaleerde behoeften en op basis van de stand van de wetenschap en de praktijk onderhoudt en ontwikkelt het Erfocentrum voorlichtingsmaterialen zoals websites, e-learnings, films en brochures en beantwoordt het Erfocentrum individuele vragen via de Erfomail (vraagbaak).

Onze werkzaamheden zijn grofweg in te delen in:

- A. Onderhoud en verrijking websites over erfelijkheid
- B. Uitwisselen van kennis en expertise
- C. Corporate communicatie
- D. Projectactiviteiten

## A. ONDERHOUD EN VERRIJKING WEBSITES

- Actualiseren algemene teksten
- Actualiseren ziekteksten
- Actualiseren informatie voor kinderen (en hun ouders)
- Ontwikkelen nieuwe teksten en filmmateriaal
- Ontwikkelen beeldverhalen
- Beantwoorden van publieksvragen (Erfomail)
- Nieuwsvoorziening
- Interviews ontsluiten

Aansluitend bij de verschillende doelgroepen, leeftijdscategorieën en gezondheidsvaardigheden.



## B. UITWISSELEN KENNIS EN EXPERTISE

We houden ons actief op de hoogte en brengen anderen op de hoogte van alle ontwikkelingen door intensieve samenwerking met onder andere wetenschappers, artsen en consultants in de afdelingen klinische genetica en patiëntenverenigingen, in het bijzonder:

- De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen.
- De Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN), de Nederlandse wetenschappelijke vereniging voor specialisten en andere artsen die zich met het vakgebied van de klinische genetica (erfelijkheidsadvisering) bezighouden.





## C. CORPORATE COMMUNICATIE

Met corporate communicatie, ofwel organisatiecommunicatie bedoelen wij de communicatie over:

- onze projecten en producten,
- onze organisatie en
- ontwikkelingen die relevant zijn voor ons werk.



## D. PROJECTACTIVITEITEN

Wij verrichten regelmatig projectactiviteiten. Het gaat dan meestal om het ontwikkelen van voorlichtingsmateriaal of het vertalen medische informatie in begrijpelijke taal (B1-taalniveau). Dat doen we o.a. voor kennisinstellingen, zorgorganisaties, fondsen, patiëntenverenigingen en beroepsverenigingen. In 2019 zijn we penvoerder geworden van de DNA-dialoog. Een project dat loopt tot begin 2021.

Raadpleeg voor meer achtergrondinformatie:

- [https://erfelijkheid.nl/over\\_ons/werk-opdracht](https://erfelijkheid.nl/over_ons/werk-opdracht)
- <https://dnadialoog.nl/>



## FINANCIERS

Het werk van het Erfocentrum wordt voor een belangrijk deel mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en door een bijdrage van het NKI en de afdelingen klinische genetica van de academische ziekenhuizen:

- Amsterdam UMC
- Erasmus MC
- LUMC
- Maastricht UMC+
- UMCG
- Radboudumc
- UMC Utrecht

Voor projectactiviteiten worden separate overeenkomsten gesloten.