



DIGITAAL JAARVERSLAG 2023



INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	3
1. Team en bestuur	5
2. Expertise en ambities	6
3. Onze informatievoorziening	8
4. Belangrijke samenwerkingspartners	14
5. Projecten	17
6. Financiën	22

Voorwoord



Het Erfocentrum bestaat bijna 25 jaar. Haar missie ‘Mensen informeren over erfelijkheid en gezondheid’ is actueler dan ooit.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de afdelingen klinische genetica van de universitair medische centra en het Nederlandse Kanker Instituut financieren voor een groot deel onze activiteiten. Zij hechten er belang aan dat het brede publiek goede keuzes kan maken over erfelijkheid en gezondheid. Daar is objectieve, betrouwbare informatie over die thema's onmisbaar bij. In het kleurrijke palet van gezondheidszorginformatie voorziet het Erfocentrum daarin. In dit jaarverslag lees je hoe we dat in 2023 hebben gedaan. En hoe we met sociale media onze zichtbaarheid wisten te vergroten. Die lijn zetten we de komende jaren voort.

Op de websites erfelijkheid.nl en ikhebdat.nl en in de antwoorden die we geven op Erfolijn-vragen, zetten we in op eenvoudig taalgebruik (B1-taalniveau). Zo kunnen meer mensen de vaak complexe informatie begrijpen. Maar we vinden dat nog niet genoeg. De leesvaardigheid en het taalbegrip van veel Nederlanders gaan achteruit. Taal alleen is onvoldoende om informatie over te brengen. Daarom wil het Erfocentrum vaker beeldmateriaal gaan inzetten. Enerzijds om de informatie aantrekkelijker te maken, maar ook begrijpelijker. Eén beeld zegt vaak meer dan duizend woorden. Dat is niet alleen belangrijk voor mensen met geringe taalvaardigheden, maar voor iedereen. Communiceren met beelden past bij onze ambitie om informatie over erfelijkheid nog toegankelijker en begrijpelijker te maken voor een grote groep mensen.

Een concreet voorbeeld is het [beeldverhaal over DNA-thuistesten](#), dat het Erfocentrum in 2023 heeft gemaakt. In de toekomst willen we over meer onderwerpen beeldverhalen maken. Op de rol staan onder meer beeldverhalen over ‘Nevenbevindingen’ en ‘Gentherapie.’ Ook hebben we, bij wijze van voorproefje, een samenvatting in beelden gemaakt van dit jaarverslag (zie de laatste pagina). Op sociale

media gebruiken we aantrekkelijk beeldmateriaal in onze berichten. Aan de groei van het aantal volgers zien we dat die berichten aanspreken.

Het Erfocentrum wil haar zichtbaarheid de komende jaren verder uitbouwen. In dat kader zijn we kort geleden gestart met het Instagram-account 'Wijzer over je DNA'. Zo werken we toe naar het jubileumjaar (2025) waarin nog meer mensen het Erfocentrum kennen als een betrouwbare bron van informatie over erfelijkheid en gezondheid.

Amersfoort, juni 2024

Jacqueline Pot

Directeur Erfocentrum



1. Team en bestuur



In het team van het Erfocentrum zijn in 2023 enkele wisselingen geweest. In februari vertrok onze communicatieadviseur omdat ze een andere baan had gevonden. Per september 2023 werd het team versterkt met twee nieuwe krachten: Antine van Goor (corporate communicatie) en Mariken Boersma (redacteur en communicatie-medewerker). Met Marloes Brouns-van Engelen als projectleider/redacteur, Petra Haak-Bloem als informatiespecialist/ publieksvoorlichter, Michelle Terwiel als medische redacteur en Jacqueline Pot als directeur is het Erfocentrum weer op volle sterkte.

Het bestuur van het Erfocentrum heeft in 2023 zes keer vergaderd. Tijdens de laatste vergadering van 2023 is er een verandering geweest: prof. dr. Hugo Heymans heeft de voorzittershamer overgedragen aan prof. dr. Marianne de Visser. Het bestuur bestaat nu uit de volgende personen:

Prof. dr. Marianne Visser (voorzitter, op uitnodiging van het bestuur)
Drs. Guillaïne de Blécourt (penningmeester, op voordracht van de NFU)
Prof. dr. Martijn Breuning (adviserend bestuurslid, op uitnodiging van het bestuur)
Prof. mr. dr. Corrette Ploem (bestuurslid, op uitnodiging van het bestuur)
Dr. Jurgen Seppen (bestuurslid, op voordracht van de Patiëntenfederatie Nederland)
Dr. Anton de Wijer (bestuurslid, op voordracht van de VSOP)
Dr. Bernadette van Nesselrooij (bestuurslid, op voordracht van de VKGN)

De bestuursleden is gevraagd naar nevenactiviteiten. Dat zijn alle activiteiten – betaald en onbetaald – die niet uit hoofde van het bestuurslidmaatschap bij het Erfocentrum door hen worden verricht. Als er sprake is of kan zijn van een risico dat deze activiteiten een goede functie vervulling in de weg staan, konden zij die melden op een formulier. Denk bij risico's aan: belangenverstrengeling, belangenconflicten, ongewenste binding aan derden, fraude en corruptie, onduidelijkheid over hun hoedanigheid bij optreden naar derden. De bestuursleden hebben verklaard geen nevenwerkzaamheden te verrichten waarbij sprake is of kan zijn van de bovengenoemde risico's voor het Erfocentrum.

2. Expertise en ambities



Onze expertise

Bij haar kerntaak – toegankelijke informatie verschaffen over erfelijkheid en gezondheid – richt het Erfocentrum zich op verschillende doelgroepen. In de eerste plaats is dat het brede publiek in Nederland, een doelgroep die we al jarenlang goed voor ogen hebben. Daarnaast bedienen we, met name in projecten, meer specifieke doelgroepen zoals mensen met diabetes, zwangeren of ouders van kinderen met een erfelijke aandoening.

Genetica is een specialistisch en voor veel mensen ingewikkeld vakgebied. Daarom is de begrijpelijkheid van onze informatie een eerste vereiste. Dat we daar succesvol in zijn, horen we geregeld terug van mensen die gebruik maken van onze informatiebronnen. We voorzien ze van nuttige kennis, geven antwoorden op hun vragen, of verwijzen ze naar andere informatie. Het Erfocentrum geeft geen advies over de keuzes die iemand moet maken. We dragen neutrale kennis over. Op basis daarvan kan iemand zelf keuzes maken en/of inzicht krijgen in de mogelijkheden die er zijn.

We hebben zelf veel kennis in huis en werken nauw samen met medische experts en wetenschappers. Op die manier zorgen we voor verbinding tussen de medisch-wetenschappelijke wereld rond genetica en de maatschappij.

Onze ambities

In [het Meerjarenplan 2023 t/m 2025 'Informatie over erfelijkheid voor iedereen'](#) hebben we onze ambities voor de komende jaren vastgelegd. De titel vat samen waar het Erfocentrum zich de komende jaren met extra inspanningen op richt. We hebben twee speerpunten geformuleerd:

Speerpunt 1: Zichtbaarheid vergroten

Mensen voor wie onze informatie relevant is, moeten ons weten te vinden en willen we bereiken met onze informatie. Daarom is het belangrijk dat we de juiste kanalen en netwerken gebruiken om onze zichtbaarheid en ons bereik te vergroten.

Speerpunt 2: Inclusief communiceren

We willen zo inclusief mogelijk informeren. Uit onderzoeken blijkt dat een kwart van de Nederlandse bevolking beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Zij hebben moeite met het vinden, begrijpen en/of toepassen van informatie over gezondheid. Daardoor zijn er grote gezondheidsverschillen tussen mensen. Een flink deel van deze groep is laaggeletterd (2,5 miljoen mensen in Nederland). Daarom gaan we extra aandacht besteden aan de informatiebehoefte van laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook hier zullen we gebruik maken van de juiste communicatiekanalen en -vormen. Alleen talige informatie is niet voldoende. We willen meer beeldmateriaal ontwikkelen en onze informatie zo inrichten dat ook mensen met een niet-Nederlandse achtergrond het materiaal aansprekend en bruikbaar vinden.

Het Erfocentrum wil wegblijven van beïnvloeding. Twee basisstrategieën voor communicatie zijn passend voor de organisatie: informeren en dialogiseren. Dit is zichtbaar gemaakt aan de hand van het communicatiekruispunt van Betteke van Ruler (1998). Zie onderstaande afbeelding.



Bij **informeren** is er sprake van éénrichtingsverkeer. Dat gebeurt bijvoorbeeld via de websites. Het helpt mensen hun eigen mening te laten vormen. Daar vindt geen interactie plaats. Bekendmaking van nieuwe inzichten over erfelijkheid is het doel.

Bij **dialogiseren** is er sprake van tweerichtingsverkeer. In gesprek met de doelgroep hoeft er geen sprake te zijn van beïnvloeding. Het Erfocentrum wil in gesprek met de doelgroepen hun behoefte aan informatie ophalen. Met de kennis daarover kunnen de informatiekkanalen en producten goed worden afgestemd.

3. Onze informatie-voorziening



Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijkheid en gezondheid. Dat doen we voornamelijk via onze verschillende websites, de Erfolijn, sociale media en een attenderingsservice voor nieuws. Deels is dat tweerichtingsverkeer: via de Erfolijn-contacten, sociale media, de tips- en klachtenregeling en onze samenwerkingsverbanden wisselen we informatie uit.

We merken onverminderd dat de genetica sterk in ontwikkeling is. Wetenschappelijk onderzoek zorgt voor nieuwe inzichten die van invloed kunnen zijn op het diagnosticeren, genezen en behandelen van mensen met een erfelijke aanleg of ziekte. Denk aan gentherapie, farmacogenetica en bredere screening dan tot nu toe wordt gedaan. Mensen hebben meestal veel vragen als ze met een erfelijke ziekte te maken krijgen. Steeds vaker gaan die ook over de nieuwste ontwikkelingen en inzichten. Met onafhankelijke, toegankelijke en actuele informatie in allerlei vormen probeert het Erfocentrum antwoord te geven.

Het Erfocentrum communiceert via verschillende informatiekanalen. Welke dat zijn en hoe we dat doen, lees je op de volgende pagina's.

Reactie nadat een van onze Erfolijn-medewerkers een vraag had beantwoord:

'Nogmaals thanks voor deze nuttige info. Ik ga de links weer bekijken en neem contact op met mijn huisarts.'

Erfelijkheid.nl

In 2023 trok erfelijkheid.nl, ons belangrijkste informatiekanaal, 2,4 miljoen bezoekers. Behalve algemene, informatieve teksten over onderwerpen rondom erfelijkheid, geven we op deze site ook uitleg over meer dan 600 ziektes. Ieder jaar voegen we nieuwe teksten over erfelijke ziektes toe. In 2023 waren dat er zeven. Verder controleren we systematisch alle oudere teksten. Indien nodig passen we ze aan, bijvoorbeeld aan nieuwe inzichten vanuit de wetenschap. In 2023 werden 106 teksten aangepast.

Ook de algemene teksten over erfelijkheid worden vernieuwd om ze actueel te houden. In 2023 zijn elf teksten vernieuwd.

Welke pagina's van erfelijkheid.nl werden in 2023 het meest bezocht? Dat waren, net als voorgaande jaren, de pagina's over Ehlers-Danlos syndromen en de ziekte van Turner. Ook onze informatie over bloedgroepen werd veel gelezen. Opvallend was dat er in 2023 veel bezoekers op onze pagina's over de Katwijkse ziekte en 'Stiff person syndroom' kwamen. Dit had waarschijnlijk te maken met (respectievelijk) de podcast 'Zieke erfenis' van Nicole de Jong over haar DNA-onderzoek naar de Katwijkse ziekte en het bericht dat Céline Dion een verworven vorm van 'Stiff person syndroom' heeft.



Andere websites

Voor kinderen heeft het Erfocentrum de website ikhebdat.nl. Zij kunnen hier informatie vinden over een aantal erfelijke ziektes en lezen hoe het is om een erfelijke ziekte te hebben. In 2023 had ikhebdat.nl 26.500 bezoekers. Er zijn zes nieuwe teksten geschreven.



De website artsengenetica.nl met informatie over genetica voor specialisten had 51.000 bezoekers in 2023. Het Erfocentrum onderhoudt deze website in opdracht van de VKGN. Op aangeven van de VKGN controleren we de inhoud op actualiteit, en passen we de teksten zo nodig aan. In 2023 hebben we teksten geüpdatet over 'informatie en informed consent bij moleculaire tumordiagnostiek', 'oncogenetica' en 'nevenbevindingen'.



De Erfolijn

De Erfolijn is een belangrijk onderdeel van onze informatievoorziening. Telefonisch of per mail kunnen mensen hun vragen over erfelijkheid aan het Erfocentrum stellen. In 2023 hebben we in totaal 1.257 vragen beantwoord. De vragen gingen over 416 verschillende ziektes.

De top-4 van ziektes waar vragen over binnenkwamen:

1. Borstkanker;
2. Parkinson en parkinsonisme, multiële systeem atrofie (MSA) en progressieve supranucleaire parese (PSP);
3. Factor V Leiden trombofilie;
4. Dementie.

Veel vragenstellers willen weten of een bepaalde ziekte erfelijk is of niet. Bijvoorbeeld borstkanker, parkinson(ismen) en dementie. Die ziektes komen vaak voor en meestal speelt erfelijkheid geen rol. Maar soms wel.

Het Erfocentrum kreeg ook veel vragen over de gevolgen van een erfelijke aandoening in het dagelijks leven (anticonceptie, vliegreizen, medicijnen, behandelingen met botox). Daarnaast wilden mensen geregeld weten in welke gevallen het zin heeft om te onderzoeken of iemand een aandoening heeft.

In voorgaande jaren heeft het Erfocentrum meer vragen beantwoord. Die afname van vragen is gedeeltelijk toe te schrijven aan het vervallen van de vragen die binnenkwamen via meerovernipt.nl. Tussen 2017 en maart 2023 beantwoordde de Erfolijn deze vragen op verzoek van het NIPT-consortium. Per 1 april is de NIPT onderdeel van de reguliere zwangerschapsscreening. In de periode 2017-2022 was het aantal vragen op jaarbasis minimaal 187 en maximaal 288. In 2023 waren dat er 61 (januari-maart).

Het Erfocentrum beantwoordt op verzoek van de Stichting Kanker.nl ook vragen die via de website [Kanker.nl](https://kanker.nl) worden gesteld. In 2023 waren dit 12 vragen.

We hebben 267 overwegend positieve reacties ontvangen op onze Erfolijn-antwoorden.

Sociale media

LinkedIn

In april 2021 startte het Erfocentrum met een [LinkedIn-pagina](#). In 2022 groeide het aantal volgers van 200 naar 350. Eind 2023 hadden we 491 volgers en de groeicurve loopt stijl door in 2024. We gebruiken dit kanaal om berichten uit ons vakgebied te herplaatsen en zo onze volgers te attenderen. En we plaatsen eigen berichten om de bekendheid met onze site en de veelheid aan informatie die daarop staat, te vergroten.

In 2023 ging het om 72 eigen berichten, waaronder een vlog op Wereld DNA-dag (25 april). Ook zijn we begonnen met populaire ‘polletjes’ om erfelijkheid op een ludieke manier voor het voetlicht te brengen:



Top-3 van eigen LinkedIn-berichten met het hoogste bereik in 2023:

1. [Nieuwe voorzitter Erfocentrum](#) (22/12/2023)
2. [Uitslag van de poll 'Wie heeft de meeste chromosomen: mens, hond, tomaat of fruitvlieg?' \(9/11/2023\)](#)
3. [Beeldverhaal DNA-thuistesten](#) (5/10/2023)

De post die we plaatsten in het kader van een project over erfelijke vormen van diabetes kreeg de meeste impressies. Het onderwerp was de toolkit persoonsgerichte diabeteszorg. Hierin werkte het Erfocentrum samen met de Nederlandse Diabetes Federatie en het Diabetesfonds (meer informatie onder het kopje 'Projecten').

Twitter werd X

In 2023 hebben we 50 eigen tweets verstuurd. In de loop van dit jaar werden de berichten op twitter (X) negatiever van toon en werden bepaalde onjuiste en discriminerende berichten niet meer geweerd of verwijderd. Deze tendens past niet bij de doelstelling en ethiek van het Erfocentrum. Daarom is in augustus besloten dat Erfocentrum (bijna) geen eigen berichten meer ging twitteren of re-tweeten.

Tips en klachten

Vanaf 2022 heeft het Erfocentrum een regeling voor tips en klachten. Wij vinden het belangrijk dat mensen die met ons in contact zijn gekomen, zo goed mogelijk geholpen worden. Vanuit onze expertise geven we informatie. Maar als iemand hier niet tevreden over is (of als iemand ons wil tippen over een onderwerp of actualiteit) willen we dat graag horen. In 2023 kwam er elf reacties via de knop '[Tip of klacht?](#)' op de website.

Negen mails gingen over woordgebruik op de site, foutjes in een tekst en verouderde of niet-werkende links, één bericht was een informatievraag over een ziekte, één bericht ging over een expertisecentrum voor een ziekte. Dat centrum stond niet vermeld op erfelijkheid.nl omdat het geen door VWS erkend Expertisecentrum voor Zeldzame Aandoeningen was.

Attenderingsservice

Voor de medewerkers van het Erfocentrum is het belangrijk om op de hoogte te blijven van actuele informatie over erfelijkheid en gezondheid. Zo kunnen zij hun werk goed blijven doen. Daarom speurt onze informatiespecialist naar nieuws en vakinformatie bij diverse bronnen. Voorbeelden zijn: de inhoudsopgaven van medische tijdschriften, e-mailnieuwsbrieven en websites die gespecialiseerd zijn in medisch nieuws zoals Medical News Today, EurekAlert, AlphaGalileo. De opgedane kennis deelt ze met de medewerkers van het Erfocentrum.

Daarnaast stuurt zij berichten die interessant zijn voor een patiëntenorganisatie, belangenorganisaties (zoals VSOP, NPV-Zorg of NFK) of groepen met een gezamenlijke interesse (preconceptiezorg), 'ter attendering' aan die partijen. Deze service is gratis, hij past in de opdracht van VWS. In 2023 ging het om 135 nieuws- en onderzoeksberichten aan 46 verschillende organisaties en een mailinglist van 24 personen.

4. Belangrijke samenwerkingspartners



Vanuit haar missie, visie en expertise werkt het Erfocentrum samen met verschillende organisaties en professionals. We delen onze kennis, leren van elkaar en werken samen aan projecten. Bij die projecten brengt het Erfocentrum haar specifieke expertise in, met name op het gebied van communicatie.

De belangrijkste samenwerkingspartners van het Erfocentrum vind je hieronder.

Ministerie van VWS

Elk jaar vraagt het Erfocentrum een instellingssubsidie aan bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze subsidie is bestemd voor:

- Onderhoud en verrijking van onze websites over erfelijkheid;
- Het uitwisselen van kennis en expertise in diverse gremia;
- Corporate communicatie.

In de brief over de subsidieverlening voor 2023 gaf VWS als motivering bij het besluit aan dat de activiteiten aansluiten bij de doelstelling van VWS dat het brede publiek een afgewogen keuze kan maken op het terrein van de genetica. Citaat: 'Voor deze afgewogen keuze is objectieve, betrouwbare informatie belangrijk. Het Erfocentrum speelt hierin een belangrijke rol.'

Reactie van iemand met een ziekte in de familie, die een vraag stelde via de Erfolijn:

'Hartelijk dank voor je snelle, uitgebreide en verhelderende reply. Hier kom ik zeker verder mee!'

RIVM

De samenwerking met het RIVM bestaat uit een project binnen het RIVM-Strategisch Programma: CRADLE. Dat is een acronym voor: 'Consented RAre Disease screening early in Life'. Het project is gericht op het verkrijgen van inzicht in technische, ethische, juridische en maatschappelijke vraagstukken die een rol spelen bij mogelijk toekomstig gebruik van DNA-testen bij de screening van pasgeborenen. Het Erfocentrum is gevraagd voor deelname in de adviescommissie.

Tot april 2023 werkte het Erfocentrum ook met het RIVM samen in het onderzoeksconsortium rond de NIPT (niet-invasieve prenatale test). Zwangere vrouwen kunnen hun bloed laten testen met de NIPT. Daarmee wordt onderzocht of er aanwijzingen zijn dat het ongeboren kind down-, edwards- of patau-syndroom heeft. Tussen april 2017 en maart 2023 konden vrouwen de test laten doen als ze meededen aan een wetenschappelijk onderzoek. Via de Erfolijn en de website Meerovernipt.nl heeft het Erfocentrum namens het onderzoeksconsortium vragen beantwoord van deelnemers aan het onderzoek. Met ingang van 1 april 2023 is de NIPT onderdeel geworden van de reguliere zwangerschapsscreening. Op dat moment is ook de website meerovernipt.nl overgedragen aan het RIVM. Informatie over de NIPT is nu te vinden op pns.nl.

VSKG / VKGN

Met de Vereniging van Stichtingen Klinische Genetica (VSKG), de koepel klinische genetica, zijn afspraken gemaakt over een financiële bijdrage aan het Erfocentrum. Elke afdeling genetica levert een bijdrage. Via de Werkgroep Voorlichting Genetica wisselen de afdelingen en het Erfocentrum kennis en informatie uit. Alle afdelingen klinische genetica vaardigen iemand af als deelnemer aan deze werkgroep. Het doel is om met elkaar over de grenzen van de verschillende afdelingen heen te kijken om de informatievoorziening aan het brede publiek, aan patiënten en hun naasten te verbeteren. In 2023 kwam de werkgroep twee keer online bij elkaar. Dat heeft nieuwe informatie op erfelijkheid.nl opgeleverd over de familiebrief en over de afdeling Klinische genetica.

De Vereniging Klinische Genetica Nederland (VKGN) is de wetenschappelijke vereniging voor medisch specialisten en andere zorgverleners binnen de klinische genetica. De VKGN wil de kwaliteit van de klinische genetische zorg in Nederland bewaken en verbeteren. Het Erfocentrum werkt op verschillende manieren samen met de VKGN. Wij ondersteunen de VKGN bij up-to-date houden en het beheren van de website artsengenetica.nl. Verder biedt het Erfocentrum kennis en expertise aan op thema's van de kennisagenda van de VKGN. Denk aan de onderwerpen 'dragerschapsscreening hoogrisicogroepen' en 'familie informeren'.

VSOP: de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

De patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP) is een belangrijke samenwerkingspartner van het Erfocentrum. Deze organisatie kent het patiëntenperspectief en komt op voor de belangen van alle mensen met zeldzame of genetische aandoeningen en hun naasten. De samenwerking met de VSOP is in 2019 vastgelegd in een convenant. Eén bestuurslid zit in beide besturen.

NFU

De Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU) is de koepelorganisatie van de universitair medische centra (umc's) waarmee het Erfocentrum samenwerkt. Naast vele andere activiteiten ten behoeve van de umc's voert de NFU het programma expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA) uit, in opdracht van het ministerie van VWS. Daar zijn de umc's en andere partijen zoals topklinische ziekenhuizen en patiëntenorganisaties bij betrokken. Het Erfocentrum onderhoudt de website Expertisezoeker.nl voor de NFU. Met deze zoekmachine kunnen mensen eenvoudig expertisecentra voor bepaalde zeldzame aandoeningen vinden. Kijk voor meer informatie hierover bij projecten. De NFU is ook vertegenwoordigd in het bestuur van het Erfocentrum.

5. Projecten



Het Erfocentrum werkt met allerlei partijen samen in projecten rond erfelijkheid en gezondheid. Aan de volgende projecten nam het Erfocentrum deel in 2023:

MeeroverNIPT.nl

Tot april 2023 heeft het Erfocentrum de website meerovernipt.nl onderhouden in opdracht van het NIPT-consortium. Ook hebben we vragen van met name zwangere vrouwen beantwoord. In de periode 2017-2022 varieerde het aantal vragen op jaarbasis van 187 tot 288 vragen. In de eerste 3 maanden van 2023 zijn er 61 vragen over de NIPT gesteld. Met ingang van 1 april 2023 is de NIPT onderdeel geworden van het reguliere screeningsaanbod. De website meerovernipt.nl daarom opgeheven. Informatie over de NIPT is nu te vinden op www.pns.nl van het RIVM.

Check de test

Onder leiding van de Hogeschool Leiden nam het Erfocentrum deel aan het project 'Check de test', een onderzoek naar DNA-thuistesten. Deze testen zijn online te koop. Er zijn testen die een inschatting maken op de kans op een bepaalde ziekte of kenmerk. Ook zijn er testen voor verwantschap en afkomst. Het Erfocentrum heeft in samenwerking met het projectteam informatiemateriaal ontwikkeld over DNA-thuistesten. Er is een [brochure](#) ontwikkeld over verschillende soorten DNA-thuistesten. Hierin staan onder meer vragen en dilemma's waarover iemand kan nadenken voordat hij of zij zo'n test doet. Naar aanleiding hiervan zijn diverse teksten op erfelijkheid.nl aangepast. Het Erfocentrum heeft tien interviews gedaan met mensen die ervaring hebben met een DNA-thuistest en die op de website geplaatst.

In 2023 heeft het Erfocentrum een eenvoudig [beeldverhaal](#) over dit onderwerp ontwikkeld en gepubliceerd. Dat werd overigens niet gefinancierd vanuit dit project, maar met middelen van VWS en de afdelingen klinische genetica. Op 25 april 2023 (Wereld DNA-dag) hield projectleider/redacteur van het Erfocentrum Marloes Brouns – van Engelen samen met Marc van Mil in Leiden een presentatie over DNA-thuistesten.

Erudigit

Binnen dit project onderzoeken wetenschappers van AmsterdamUMC en UMC Utrecht de medische en psychosociale impact van DNA-thuistesten op Nederlandse burgers. Men kijkt naar gezondheid-gerelateerde DNA-thuistesten die mogelijk leefstijl/ gezondheidskeuzes kunnen beïnvloeden. Denk bijvoorbeeld aan tests die iets zeggen over de kans op ziektes, bijwerkingen van medicijnen, gevoeligheid voor voeding (zoals lactose-intolerantie) en atletisch vermogen.

Het Erfocentrum vindt het belangrijk om burgers en zorgverleners met kennis te ondersteunen in het gebruik van DNA-zelftesten. Als lid van de projectcommissie leveren we een actieve bijdrage aan het project. Zo heeft het Erfocentrum een brief in begrijpelijke taal gemaakt en waren we actief op LinkedIn en X om leden voor een burgerforum te werven.

Expertisezoeker.nl

Expertisezoeker.nl is een zoekmachine die inzichtelijk maakt welke expertisecentra er zijn voor bepaalde zeldzame aandoeningen (ECZA: expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen) Er zijn in Nederland ongeveer 350 expertisecentra, elk met een eigen specialisatie.

Het Erfocentrum beheert expertisezoeker.nl voor [NFU](#), de eigenaar van de zoekmachine. We werken daarbij samen met [Orphanet](#), de organisatie die verantwoordelijk is voor de databestanden.

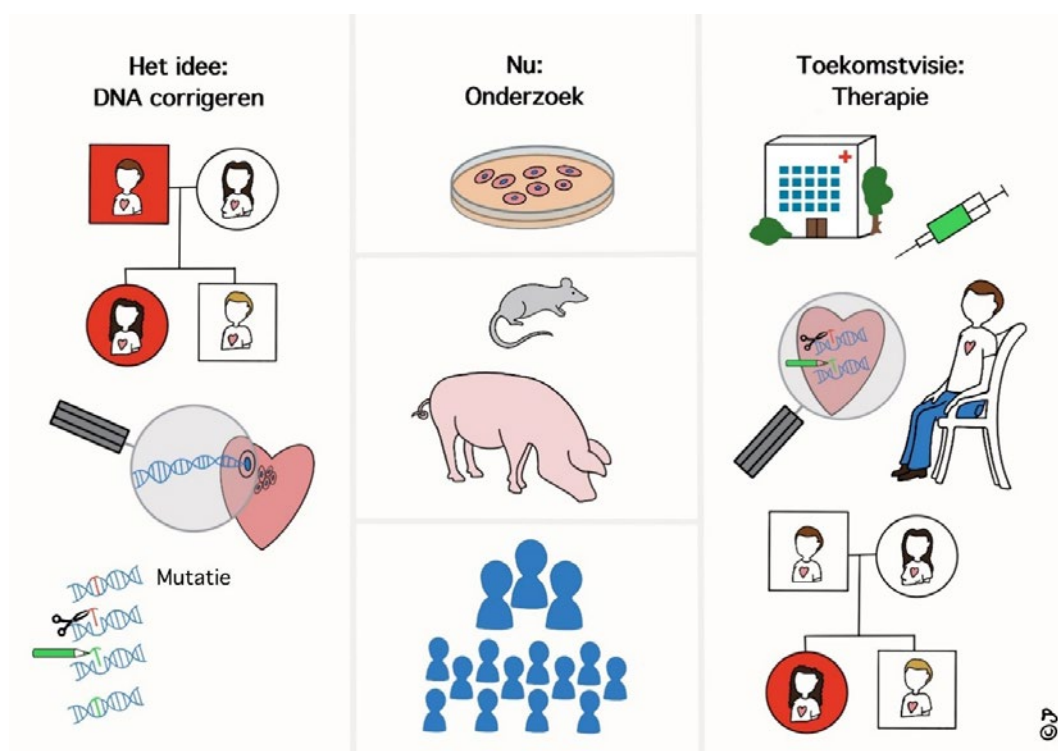
De informatie over de expertisecentra is ook te vinden bij de ziekteksten op erfelijkheid.nl. Daarmee kunnen patiënten snel en makkelijk hun weg vinden naar een passend expertisecentrum.

Begin 2023 is expertisezoeker.nl naar aanleiding van de erkenningsronde ECZA 2022 geüpdatet. Orphanet kondigde vlak daarna aanpassingen aan de datapresentatie aan. Als deze aanpassingen en ook de erkenningsronde ECZA 2023 verwerkt zijn, kan het Erfocentrum (na opdrachtverlening door NFU) expertisezoeker.nl updaten.

PSIDER-Heart

Het PSIDER-Heart project is een samenwerkingsverband van verschillende wetenschappers van onder andere het Hubrecht Instituut, het Nederlands Hartinstituut en het UMCU. Het wordt door ZonMw gefinancierd vanuit een 'maatschappelijk verantwoord innoveren programma'. Het doel van het consortium is om via 'prime editing' gentherapie te ontwikkelen voor bepaalde erfelijke hartspierziekten. Daarnaast wordt onderzoek naar de ethische aspecten van zo'n therapie gedaan. Informatie over dit project zal in de toekomst via bestaande platforms met stakeholders gedeeld worden.

Voor PSIDER-Heart heeft het Erfocentrum het onderzoeksprotocol voor het ethisch onderzoek bekeken en van feedback voorzien. Onder andere hebben we het idee ingebracht om een praatplaat te gebruiken bij de interviews met belanghebbenden (ontwikkelaars, potentiële gebruikers en meer). Ook de uitvoering hebben we voor onze rekening genomen:



Op aangeven van de onderzoekers heeft het Erfocentrum daarnaast een eenvoudige beschrijving gemaakt van het project. Bedoeling is dat deze beschrijving wordt gebruikt voor webteksten en nog te ontwikkelen beeldmateriaal.

eCG family clinic werd DNA-poli

In dit project, onder leiding van het UMCU, wordt gewerkt aan een online applicatie voor mensen die kans hebben op een erfelijke hartziekte. De applicatie moet hen helpen een keuze te maken: wil ik wel of geen DNA-onderzoek laten doen? Het hulpmiddel is nog niet geïmplementeerd, het ontwikkeltraject loopt nog tot september 2025. Het Erfocentrum heeft in 2023 kennis en expertise ingebracht vanuit VWS-middelen.

Erfelijke diabetes – familiecommunicatie en quiz

In 2023 heeft het Erfocentrum in samenwerking met het [Diabetes Fonds](#) een [quiz](#) vervaardigd over erfelijke diabetes. Ook hebben we bijgedragen aan online teksten en een brochure over familiecommunicatie bij erfelijke vormen van diabetes.

Erfelijke vormen van diabetes kunnen lijken op diabetes type 1 of type 2 en worden hier vaak mee verward. Een groot deel van de mensen met een erfelijke vorm van diabetes in Nederland is nog niet juist gediagnosticeerd terwijl dat voor de behandeling wel belangrijk is. Ook zijn daardoor veel familieleden niet op de hoogte van hun eventuele verhoogde kans op het ontwikkelen van deze vorm van diabetes.

De quiz en de informatiemiddelen kunnen bijdragen aan het vergroten van de bewustwording en kennis over erfelijke vormen van diabetes bij een breed publiek en bij behandelende zorgverleners. Het Erfocentrum heeft op sociale media en haar website aandacht besteed aan het project.

De DNA-dialogen

Dit 4-jarig project (2022 – 2025) onder leiding van het ErasmusMC, met financiering vanuit het Nederlandse Wetenschapsagenda (NWA), is een vervolg op het eerder uitgevoerde project de [DNA-dialoog \(2019 – 2021\)](#). Dat project draaide om de dialoog met verschillende groepen mensen over de vraag wat zij vinden van het aanpassen van embryo-DNA om te voorkomen dat kinderen geboren worden met een ernstige erfelijke aandoening.

Na de DNA-dialoog bleken we nog niet uitgepraat. We weten dat er allerlei waarden in het geding zijn. Maar er zijn nog te veel vragen om een concrete vertaling naar beleid te maken. Denk aan: Wanneer noem je een aandoening ernstig? Wanneer vinden we het aanpassen van embryo-DNA veilig genoeg? Zijn alternatieven zoals embryoselectie (Preïmplantatie Genetische Test oftewel PGT) niet voldoende om te voorkomen dat er een kind geboren wordt met een erfelijke aandoening? Is het aanpassen van embryo-DNA eigenlijk wel nodig? En zal er een maatschappij ontstaan waarin mensen met een aandoening niet meer geaccepteerd worden? Zullen ouders steeds meer onder druk komen te staan om hun toekomstige kind genetisch te laten ‘aanpassen’? Hoe zit het met commerciële belangen?

Voor het verdiepende onderzoek is een project opgezet. De projectgroep wil de belangen, behoeftes en waarden van verschillende groepen uit onze samenleving nog beter in beeld brengen. Dat helpt keuzes voor Nederland te onderbouwen en dient als input voor beleid. Zie dednadiologen.nl voor meer informatie.

Het Erfocentrum neemt deel aan de projectgroep en heeft in 2023 een witboek geschreven. Daarin staan de achtergrond en geschiedenis van het project, de huidige deelprojecten (werkpakketten) en het bevat een begrippenlijst. Het witboek stelt betrokkenen bij het project in staat om duidelijk, herkenbaar en uniform te communiceren.

Vivo Biologie methode

Het Erfocentrum heeft bijgedragen aan een hoofdstuk over erfelijkheid binnen een biologie leermethode voor leerlingen van 2 VWO/Gymnasium. De leerlingen kunnen aan de slag in een leerwerkboek of online. In het boek staan theorie en opdrachten.

7. Financiën



Balans

	31-12-2023	31-12-2022
VASTE ACTIVA	€	€
Materiële vaste activa	1.431	3.202
Financiële vaste activa	6.208	6.208
Totaal vaste activa	7.639	9.411
VLOTTENDE ACTIVA	€	€
Vorderingen	53.137	111.092
Liquide middelen	204.852	122.761
Totaal vlottende activa	257.989	233.853
Totaal activa	265.628	243.264
PASSIVA	€	€
Reserves	182.593	150.937
Schulden		
Kortlopende schulden en overlopende passiva	83.035	92.327
Totaal passiva	265.628	243.264

Staat van baten en lasten

	2023	Begroot 2023	2022
BATEN	€	€	€
Subsidie Ministerie van VWS	290.430	279.755	279.878
Bijdragen klinisch genetische centra	128.108	123.816	137.811
Projectsubsidies	63.309	75.854	81.441
Dienstverlening	8.057	7.406	7.982
Totaal baten	489.904	486.831	507.112
LASTEN	€	€	€
Personele kosten	367.463	340.000	353.101
Huisvestingskosten	25.987	30.770	29.953
Kantoorkosten	3.066	8.000	4.555
Bestuurskosten	0	0	0
Algemene kosten	23.262	25.000	25.454
Totaal personele en materiële kosten	419.779	403.770	413.062
Kosten beheer websites	33.972	35.556	31.166
Directe projectkosten	4.497	11.694	18.611
Totaal lasten	458.248	451.020	462.840
Saldo van baten en lasten	31.656	35.811	44.273

Algemene toelichting

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de 'Richtlijn organisaties zonder winststreven' die is uitgegeven door de Raad voor de Jaarverslaggeving (Richtlijn 640).

Grondslagen voor de waardering van de activa en passiva

De in de balans opgenomen activa en passiva zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, tegen nominale waarde opgenomen.

Aantal werknemers

Bij het Erfocentrum waren in 2023 4,23 FTE in dienst. In 2022 was dit 4,2 FTE.

Reserves

In dit rapport wordt er niet gesproken over Eigen Vermogen, omdat deze post slechts zal worden aangewend in overeenstemming met de doelstelling.

Grondslagen voor de resultaatbepaling

Bij de bepaling van het resultaat zijn, voor zover niet anders wordt vermeld, de aan het boekjaar toe te rekenen baten en lasten opgenomen.

Projectsubsidies worden verantwoord nadat besteding van de gelden heeft plaatsgevonden. De projectkosten zijn toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

De controleverklaring

Versluis Accountancy B.V. heeft voor het Erfocentrum de Accountantsverklaring opgesteld. Versluis Accountancy is in het bezit van een AFM-vergunning voor wettelijke controles. De Controleverklaring kunt u bij ons opvragen, door een e-mail te sturen naar info@erfocentrum.nl, o.v.v. 'opvragen controleverklaring'.

ANBI-verklaring

Het Erfocentrum is in het bezit van een [ANBI-verklaring](#) uitgegeven door de belastingdienst. Het Erfocentrum verzekert financiers hiermee dat de organisatie voldoet aan de diverse criteria die worden gesteld aan algemeen nut beogende organisaties.

Volgens de criteria van de Belastingdienst is het Erfocentrum grote ANBI en daarom verplicht gegevens te publiceren op dit [standaardformulier van de Belastingdienst](#).

Vaststelling jaarrekening

De jaarrekening 2023 is door de directie en het bestuur vastgesteld en goedgekeurd op 26 juni 2024.

Beeldverslag 2023



erfo centrum

2023 in beeld

Nieuwe slogan:

Wijzer
over je
DNA



LinkedIn
best scorende post:
Wat is erfelijke diabetes ?



Erfolijn



1.200 vragen in 2023



ikhebdat.nl
40.000
bezoekers



Nieuwe bestuursvoorzitter:
Marianne de Visser



erfo centrum

Officiële gegevens

Algemene adresgegevens

Barchman Wuytierslaan 10
3818 LH Amersfoort
T 033 – 303 2110
E info@erfocentrum.nl

Zakelijke gegevens

KvK: 32082661
RSIN/fiscaalnummer: 809611600
IBAN: NL75INGB0681291168