ERFELIJKHEID

ACTUALITEIT VAN 25 JAAR VSOP

OP DE AGENDA

ERFELIJKHEID OP DE AGENDA

ACTUALITEIT VAN 25 JAAR VSOP

Aan de knoppen of naar de knoppen

Ysbrand Poortman

ERFELIJKHEID OP DE AGENDA

ACTUALITEIT VAN 25 JAAR VSOP

dr. Annemarie de Knecht-van Eekelen

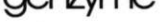
VSOP Alliantie voor Erfelijkheidsvraagstukken

Soestdijk 2004

VSOP

©VSOP, Soestdijk 2004
Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door bijdragen van



Vormgeving Suzan Beijer
Druk drukkerij Mart.Spruijt bv

ISBN 90 804816 3 7

LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN

AFP	alfa-foetoproteïne
AGS	adrenogenitaalsyndroom
ALV	algemene ledenvergadering
AO-boekjes	Reeks Actuele Onderwerpen Stichting IVIO Lelystad
AVP	Algemene Vereniging van Patiëntenbelangen
AVRO	Algemene Vereniging Radio-omroep
BEP	Werkgroep Begeleiding bij Erfelijkheidsproblematiek
BOB	Biotechnologie als Open Beleidsproject
BOSK	Bond van motorisch gehandicapte(n) (kinderen)
BPV&W	Breed Platform Verzekerden en Werk
CG-Raad	Chronisch zieken en Gehandicapten Raad
CHT	congenitale hypothyreoïdie
COMP	Committee for Orphan Medical Products
DIAGNED	Diagnostica Associatie Nederland
EAGS	European Alliance of Genetic Support groups
EGAN	European Genetic Alliances' Network
EPPOSI	European Platform for Patients' Organisations, Science and Industry
ESHG	European Society of Human Genetics
EUROCAT	European Registration of Congenital Anomalies and Twins
EURORDIS	European Organisation for Rare Disorders
FBG	Forum Biotechnologie en Genetica
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GLOBE	Georganiseerd Landelijk Overleg van Begeleiders bij Erfelijkheidsproblematiek
GVO	Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding
hCG	humaan choriongonadotrofine

ICBD	International Centre for Birth Defects
IDC	Stichting Informatie- en Documentatiecentra ten behoeve van het Kind met een Handicap en zijn Ouders (later Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland)
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KRO	Katholieke Radio-omroep
LCGVO	Landelijk Centrum Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding
LPCP	Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (later NPCF)
NACG	Nederlandse Associatie voor Community Genetics
NCCZ	Nationale Commissie Chronisch Zieken (later CG-Raad)
NCRV	Nederlandse Christelijke Radio Vereniging
NEFARMA	Nederlandse Vereniging van de Research-georiënteerde Farmaceutische Industrie
NIPG	Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (later TNO-PG)
NOS	Nederlandse Omroepstichting
NOT	Nederlandse Onderwijstelevisie
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NRF	Nationaal Revalidatie Fonds
NVHP	Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten
PKU	fenylketonurie
PvdA	Partij van de Arbeid
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
RU	Rijksuniversiteit
SAGO	Strategische Alliantie Genetisch Onderzoek
SIRE	Stichting Ideële Reclame
SKG	Stichtingen voor Klinische Genetica
uE3	ongeconjugeerd oestriol
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
VETC	Voorlichting Eigen Taal en Cultuur
VKGN	Vereniging voor Klinische Genetica Nederland
VKS	Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten
VOGG	Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten
VSBfonds	Fonds voor maatschappelijke initiatieven in Nederland
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VSKG	Vereniging Stichtingen Klinische Genetica
VSN	Vereniging Spierziekten Nederland
VTO	Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen
VU	Vrije Universiteit
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAOPBD	World Alliance of Organizations for the Prevention of Birth Defects (later WAO)
WBO	Wet op het Bevolkingsonderzoek
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WOCZ	Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (later CG-Raad)
WVC	Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (later VWS)

INHOUD

4 **LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN**

8 **DOELSTELLING VAN DE VSOP BIJ DE OPRICHTING IN 1979**

9 **VOORWOORD**

11 **INLEIDING**

15 **DE AANLOOPJAREN 1975-1979**

19 **DE VERENIGING**
De organisatie van de VSOP
Aangesloten organisaties
Werkgroepen
Het Ethisch Manifest
Pastorale zorg
De VSOP en het maatschappelijk debat

39 **CONTACTEN: OVERHEID EN GEZONDHEIDSZORG**
Invloed op beleid
Preventie en genetische screening
Registratie
Zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen

49 **VOORLICHTING**
Erfelijkheidsvoorlichting
Campagne 'Een heel leven lang ...'
Lespakketten voor het voortgezet onderwijs
Project Minderheden
Campagne 'Verwachtingen'
Informatie en documentatie
Erfocentrum: een nationale voorlichtingsfunctie
Publieke opinie over erfelijkheidsonderzoek

67 **RESEARCH: KLINISCHE GENETICA EN BIOTECHNOLOGIE**
VSOP en wetenschap
Klinische genetica
Bijzondere leerstoelen
Wetenschappelijke ontwikkelingen: medische biotechnologie

79 **FACILITEITEN: ZORGVERZEKERING**
De kosten van erfelijkheidsonderzoek en voorlichting
Verzekeren van een risicovol genetisch profiel
Wet op de medische keuringen
Breed Platform Verzekerden en Werk

85 **VERTEGENWOORDIGING: NATIONAAL EN INTERNATIONAAL**
Deelname van de VSOP aan commissies en besturen
Vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen
Internationalisering

93 **KANSEN VOOR DE TOEKOMST**
Oude en nieuwe knelpunten
Nieuwe generaties – nieuwe uitdagingen
Community genetics

101 **EPILOOG**

102 **NOTEN**

104 **BIJLAGE 1 AANGESLOTEN ORGANISATIES**

107 **BIJLAGE 2 BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT VAN DE VSOP**

108 **BIJLAGE 3 PUBLICATIES VAN DE VSOP**

112 **BIJLAGE 4 FINANCIERING**

DOELSTELLING VAN DE VSOP BIJ DE OPRICHTING IN 1979

De vereniging stelt zich ten doel de behartiging van de gemeenschappelijke belangen van de aangesloten organisaties, voorzover deze erfelijke en/of aangeboren afwijkingen betreffen.

De vereniging tracht het doel onder andere te bereiken door:

- het leggen en in stand houden van contacten met medici, genetici en andere ter zake gespecialiseerde deskundigen, alsmede de overheid en organen van gezondheids- en welzijnszorg;
- het stimuleren van de productie van voorlichtingsmateriaal en de organisatie van voorlichtingsbijeenkomsten;
- het stimuleren van research inzake de oorzaken, preventie, vroegtijdige onderkenning en therapie op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, alsmede het bevorderen van de publicatie van de resultaten ervan;
- het verwerven van faciliteiten die kunnen leiden tot optimale begeleiding van lijders aan erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, hun ouders, gezinsleden en andere betrokkenen;
- het bevorderen van vertegenwoordiging in organen welke activiteiten ontwikkelen op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.

VOORWOORD

Erfelijkheid op de agenda is de beschrijving van de geschiedenis van 25 jaar VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. Het is het indrukwekkende verhaal van een aanvankelijk klein aantal patiëntenorganisaties, dat – in de beginjaren van het ontstaan van de Nederlandse patiëntenbeweging – het belang van erfelijkheidsvoorlichting en erfelijkheidsonderzoek profileerde. Mede door de stimulans die hiervan uitging, droeg dit bij aan het ontstaan van een netwerk van Klinisch Genetische Centra in Nederland dat uniek is in Europa.

Vele families en patiëntenorganisaties waar het erfelijke karakter van een, vaak zeldzame, aandoening speelde, hadden baat bij de voorlichtingsmaterialen en bijeenkomsten van de VSOP. Informatie die tot die tijd nergens te vinden was. Het beleid op het terrein van de erfelijkheidsvoorlichting is steeds een hoofdthema gebleven binnen de VSOP, ook nadat de publieksvoorlichting in 2000 werd ondergebracht bij het daartoe door de VSOP opgerichte Erfocentrum.

Aan de ontwikkelingen op het gebied van de genetica en de medische biotechnologie wordt momenteel in de media ruim aandacht besteed en geregeld klinkt de vraag om een maatschappelijk debat. In de jaren tachtig speelde dit debat zich vooral af in de boezem van betrokken families en patiëntenorganisaties. Het leidde bij de VSOP tot diepgaande ethische discussies, die in 1990 uitmondden in publicatie van het befaamde *Ethisch Manifest*, dat nog steeds als leidraad kan dienen voor het huidige maatschappelijk debat.

Het overheidsbeleid op het terrein van de genetica is ambivalent. Nog afgezien van de door de jaren heen beperkte materiële ondersteuning van de VSOP, ontbrak het vaak aan richtinggevend beleid op het gebied van levensvragen rond erfelijkheid en genetica, vragen die voor steeds grotere bevolkingsgroepen gaan gelden, nu ook de erfelijke aspecten van veelvoorkomende aandoeningen als hart- en vaatziekten, kanker en dementie ontrafeld worden.

Uit deze publicatie blijkt dat de geschiedenis van 25 jaar VSOP de geschiedenis is van gedreven mensen die gingen voor hun visie. Daarin staat vooral Ysbrand Poortman centraal, de man van het eerste uur die op basis van zijn persoonlijke ervaringen de VSOP heeft vormgegeven, met oog voor de toekomst en de ontwikkelingen op Europees en internationaal niveau. Met Ineke Beltman als mededirecteur en Bernard Reuser, lange tijd voorzitter van de VSOP, kreeg de VSOP zowel een menselijk als een professioneel gezicht. De vader van de klinische genetica in Nederland, prof. Hans Galjaard, was daarbij als wetenschappelijk adviseur een belangrijke steun op de achtergrond.

De VSOP, en daarmee dit boek, is voortgekomen uit de ervaringskennis van vele personen, gezinnen en die families die jarenlang hebben geijverd voor vele onderbelicht gebleven erfelijkheidsvraagstukken. Zij hebben *erfelijkheid op de agenda* gezet. Na lezing van dit boek zult u waarschijnlijk met mij concluderen dat deze geschiedenis van 25 jaar VSOP nog volop actueel is en er daarom nog veel werk te verzetten valt.
Ik wens u veel leesplezier.

Soestdijk, september 2004
dr. Cees Smit
voorzitter VSOP

INLEIDING

Bij de oprichting van de VSOP op 12 april 1979 is de naam van de vereniging vastgelegd als 'Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen'.[1] Als doel formuleerde de nieuwe vereniging "de behartiging van de gemeenschappelijke belangen van de aangesloten organisaties, voorzover deze erfelijke en/of aangeboren afwijkingen betreffen", waarvoor men de volgende vijf doelstellingen opstelde:

"De vereniging tracht het doel onder andere te bereiken door:
a. het leggen en in stand houden van contacten met medici, genetici en andere ter zake gespecialiseerde deskundigen, alsmede de overheid en organen van gezondheids- en welzijnszorg;
b. het stimuleren van de productie van voorlichtingsmateriaal en de organisatie van voorlichtingsbijeenkomsten;
c. het stimuleren van research inzake de oorzaken, preventie, vroegtijdige onderkenning en therapie op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, alsmede het bevorderen van de publicatie van de resultaten ervan;
d. het verwerven van faciliteiten die kunnen leiden tot optimale begeleiding van lijders aan erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, hun ouders, gezinsleden en andere betrokkenen;
e. het bevorderen van vertegenwoordiging in organen welke activiteiten ontwikkelen op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen."[2]

Deze doelstellingen hebben tot in de jaren negentig als leidraad gediend voor de

activiteiten. In 2001 vinden we deze doelstellingen niet meer terug. Ze hebben plaatsgemaakt voor het volgende *mission statement*:

"De missie van de VSOP is het verhogen van de maatschappelijke betrokkenheid bij en medeverantwoordelijkheid voor erfelijkheidsvraagstukken en aangeboren aandoeningen in het algemeen en voor de direct betrokkenen in het bijzonder.

Een betrokken samenleving is solidair, respecteert autonomie en volgt alert de wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen. Middelen daartoe zijn onder meer informatie, dialoog en publiek debat."[3]

Vanwege de veranderde taakstelling van de VSOP – mede door de verzelfstandiging van het Erfocentrum – voldeed dit *mission statement* al snel niet meer. In het *VSOP Meerjarenbeleidsplan 2003-2005 Kiezen voor Kansen* wordt gesteld dat de VSOP meer beleidsmatige invloed nastreeft om de positie van haar achterban te waarborgen. Het nieuwe *mission statement* luidt dan ook:

"De VSOP wil door het beïnvloeden van beleid bevorderen dat de ontwikkelingen op het terrein van genetische kennis en medische biotechnologie, optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid, ook van toekomstige generaties. De volwaardige maatschappelijke positie van mensen met een erfelijke aandoening of afwijkende erfelijke aanleg staat daarbij centraal."[4]

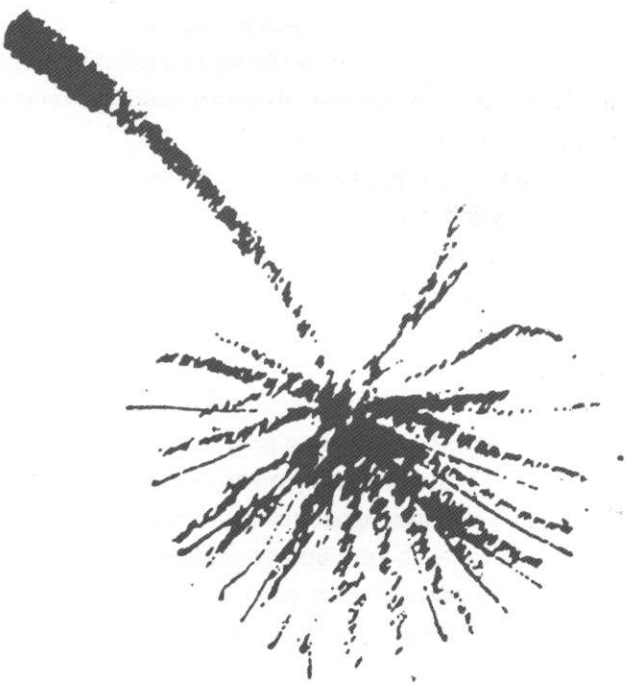
Deze herpositionering wordt versterkt door het kiezen van een andere toevoeging bij de naam van de vereniging, namelijk 'betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken' of in korte vorm 'VSOP – Alliantie voor Erfelijkheidsvraagstukken'.

De activiteiten van de VSOP in de afgelopen 25 jaar zijn bepaald door de doelstellingen en de *mission statements*. In dit boek wordt het werk van de VSOP beschreven aan de hand van deze doelstellingen. Het boek begint met een inleiding over de aanloopperiode 1975-1979, toen de VSOP nog niet officieel als vereniging bestond. Daarna volgt een hoofdstuk over de organisatie van de VSOP en vervolgens zijn vijf hoofdstukken gewijd aan de vijf oorspronkelijke doelstellingen met als titels: Contacten, Voorlichting, Research, Faciliteiten en Vertegenwoordiging. Ter afronding volgt het hoofdstuk Kansen voor de Toekomst, waarin de toekomstverwachtingen van de VSOP worden geanalyseerd. In een Epiloog geeft de auteur haar persoonlijke visie op de mogelijkheden van de VSOP. De teksten van deze hoofdstukken vindt de lezer steeds op de rechter-

pagina van het boek. Op de linkerpagina is de geschiedenis van de VSOP van jaar tot jaar gevisualiseerd in een tijdlijn.

Het boek is gebaseerd op publicaties en archiefstukken van de VSOP, alsmede op gesprekken met personen die nauw bij de VSOP betrokken waren of zijn: Ysbrand Poortman, oud-directeur; Ineke Beltman, oud-adjunct-directeur; Bernhard Reuser, oud-voorzitter; Ria Guijt, vrijwilligster en oud-Erfolijnmedewerkster; Cor Oosterwijk, directeur; Hans Galjaard, mede-oprichter, emeritus hoogleraar klinische genetica; Ben Hamel, klinisch geneticus en VSOP-hoogleraar, en Els Borst-Eilers, oud-minister VWS. Bronverwijzingen zijn te vinden in de noten aan het eind van het boek. Het manuscript is van kritisch commentaar voorzien door Cees Smit, voorzitter; Alice Hazebroek-Kampschreur, oud-bestuurslid, en Cor Oosterwijk. Een bijzonder woord van dank is gericht aan Conny Bergé van het VSOP-secretariaat, die de auteur wegwijs heeft gemaakt in de geschiedenis van de organisatie en die het illustratiemateriaal en de informatie voor de bijlagen heeft uitgezocht.

Malden, september 2004
dr. Annemarie de Knecht-van Eekelen



DE AANLOOPJAREN 1975-1979

Het feit dat er erfelijke aandoeningen bestaan, was in de jaren zeventig van de vorige eeuw natuurlijk niet nieuw. In het algemeen aanvaardden patiënt en arts dit als een gegeven, als iets waar weinig tegen te doen was en waarmee men moest leren leven. Door de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de genetica en biotechnologie enerzijds en door een reeks van maatschappelijke ontwikkelingen anderzijds, kwam hierin onverwacht snel verandering. De oprichting van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen (VSOP) illustreert dat in de jaren zeventig patiënten mondig werden en zich verenigden in organisaties. De patiënt als consument van medische zorg, in een positie gelijkwaardig aan die van de behandelaar, veranderde de relatie patiënt-hulpverlener. Bovendien was door de introductie van de 'pil' in de jaren zestig anticonceptie eenvoudig geworden en emancipatorische acties als 'Baas in eigen buik' maakten duidelijk dat zwangerschap niet meer iets was dat je zomaar overkwam. Echtparen werden zich meer bewust van hun kinderwens en realiseerden zich dat er geen garantie op een gezond kind bestaat. Zij zochten informatie bij deskundigen, maar de deskundigheid was aanvankelijk beperkt tot een kleine groep van voornamelijk genetici en kinderartsen. Er was nauwelijks Nederlandstalige informatie aanwezig en de beschikbare boeken en artikelen waren geschreven door en voor vakgenoten. Tot de eersten die informatie voor een breder publiek toegankelijk maakten, behoort H. Galjaard, in 1968 benoemd tot hoogleraar in de celbiologie en genetica aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Galjaard publiceerde in 1974 samen met W. Strubbe en maatschappelijk werker B. van Zijderveld het boek *Voorkomen is beter dan niet genezen*. Niet onvermeld mag blijven dat de Nijmeegse kinderarts B.G.A. ter Haar († 1986) al een jaar eerder had meegewerkt aan het boekje *Geschonden genen* in de serie 'Cahiers Stichting Biowetenschappen en Maatschappij'. Zij wa-

ren de pioniers die zich in de daarop volgende jaren actief hebben ingezet voor het opzetten van *genetic counseling*, het adviseren van mensen over erfelijkheid. Voor de begeleiding bij erfelijkheidsproblematiek hadden in deze beginperiode dan ook alleen de Stichting Klinische Genetica in Rotterdam en de Werkgroep Erfelijkheidsadviezen van het St. Radboudziekenhuis te Nijmegen in het team een maatschappelijk werkster opgenomen.

Tot de eerste patiëntenorganisaties behoort de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) opgericht in 1971. Oud-voorzitter van de NVHP Hans van Dijck herinnerde zich van de oprichtingsvergadering de discussie over prenatale diagnostiek, waar emotioneel de vraag werd gesteld: "Is er in de zaal een hemofiliepatiënt die niet geboren had willen worden?".[5] Een dergelijke vraag wordt vaak gesteld door betrokkenen bij erfelijke en aangeboren aandoeningen. Het is een retorische vraag die vrijwel altijd ontkennend zal worden beantwoord. Bij erfelijkheidsadvisering is echter vooral de vraag van belang of men voldoende wordt geïnformeerd, zodat men op grond van goede informatie keuzes kan maken. De vraag naar informatie en voorlichting was de aanleiding voor een aantal betrokkenen om de activiteiten van de verenigingen voor patiënten met een erfelijke of aangeboren aandoening te bundelen. Uit overleg tussen Y.S. Poortman, medisch-organisatorisch coördinator van de Vereniging Spierdystrofie Nederland, H. Galjaard, B. van Zijderveld, huisarts W.P.G. Mulder, C. Breederveld, voorzitter van de NVHP, en N.J. Geleijnse van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting ontstond in 1975 de koepelorganisatie Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties – zoals de VSOP zich noemde voordat zij in april 1979 een officiële vereniging werd. Behalve de drie genoemde verenigingen hoorden de BOSK – Bond van motorisch gehandicapte(n) (kinderen), de Nederlandse Coeliakie Vereniging, de Landelijke Vereniging van Ouders van Visueel Gehandicapten, de Samenwerkende Oudervereningingen 'Helpt Elkander' – 'Voor het Zorgenkind' en de Vereniging van Huntington tot de eerste lidorganisaties.

Het eerste doel van de VSOP was de verbetering van de informatievoorziening voor patiënten en hun ouders. Al in 1976 was het voorlichtingsboekje *Erfelijkheid en Ziekte* verschenen. De tijd was er duidelijk rijp voor, want erfelijkheid werd een *hot topic*. Dit ging zelfs niet aan de overheid voorbij. De voorzitter van de Gezondheidsraad, prof.dr. A.J.Ch. Haex, zag het belang van het onderwerp en liet inventariseren wat er in Nederland gebeurde op het gebied van erfelijkheidsadvisering.[6] In 1977 publiceerde de Gezondheidsraad een *Advies inzake Genetic Counseling* (1977/14) en daarmee kwamen erfelijke aandoeningen op de politieke agenda te staan.[7] In het rapport van de Gezondheidsraad werd onder meer vastgesteld dat:

- 70 % van de kindersterfte gedurende het eerste levensjaar wordt veroorzaakt door erfelijke en aangeboren ziekten;
- er in Nederland per jaar zeker 10.000 kinderen met een aangeboren afwijking worden geboren;
- de voorlichting op erfelijkheidsgebied volstrekt onvoldoende is;
- er geen goede verwijzingsprocedures op erfelijkheidsgebied bestaan;
- vroegtijdige onderkenning en begeleiding te wensen overlaat.

Het door de VSOP in 1979 – het Jaar van het Kind – georganiseerde congres 'Zorgen voor Morgen' was een eerste poging om een dialoog tussen betrokkenen op gang te brengen. Dit unieke initiatief kreeg een enorme respons, want ondanks het barre winterweer, dat de organisatoren het ergste deed vrezen voor de opkomst, waren er meer dan duizend aanwezigen. De informatiekloof tussen ouders en patiënten enerzijds en deskundigen anderzijds bleek niet zo makkelijk in zo'n bijeenkomst te overbruggen. In traditionele congresstijl hielden hoogleraren, gynaecologen en kinderartsen hun betoog. Van Zijderveld gaf een meer toegankelijke lezing over hoe ouders erfelijkheidsadvisering beleven, terwijl Galjaard in zijn slotwoord, waarin hij tien wensen formuleerde, dichtbij zijn gehoor kwam. Hij wenste meer aandacht van de overheid voor gehandicaptenzorg, betere multidisciplinaire samenwerking, meer tijd van de arts voor de hulpvrager, bij- en nascholing van medici, versterking van de positie van ouder- en patiëntenverenigingen, grotere tolerantie voor ouders met een gehandicapt kind, meer aandacht voor erfelijkheid, voortplanting en zwangerschap in het voortgezet onderwijs, grotere openheid in families met een risico op een gehandicapt kind, betere communicatie tussen deskundigen en met de patiëntenverenigingen en hij sloot af met de wens "dat ieder van u voldoende motivatie en kracht zult vinden om de problemen die u heeft, tegemoet te treden".[8]

Het vervolgens uitgegeven boek *Zorgen voor morgen* bevat de teksten van de voordrachten en het verslag van de paneldiscussies die vijfentwintig jaar na dato weinig aan actualiteit hebben ingeboet.[9] Een belangrijk knelpunt was de slechte communicatie tussen ouders en artsen: "ouders begrijpen meestal niet wat hen wordt medegedeeld" en "ouders kunnen geen kant uit met percentages en statistieken". Oplossingen ter verbetering van de communicatie werden gezocht bij de huisarts. Panellid en medeoprichter van de VSOP Mulder noemde onder meer het gebrek aan kennis over erfelijkheid bij huisartsen en consultatiebureaus en hij pleitte voor oprichting van meer centra voor klinische genetica.

Dit congres leverde zoveel publiciteit op en er kwamen zoveel reacties dat de samenwerking tussen de verschillende patiëntenorganisaties niet langer gebaseerd kon blijven op een vrijblijvend overleg. Op 12 april 1979 is de VSOP een officiële vereniging geworden "terwille van de duidelijkheid naar buiten, maar vooral ook omdat voor het verkrijgen van subsidies een rechtspersoon noodzakelijk was".[10]

1979

Zorgen voor Morgen
Voor 1200 artsen en ouders is het VSOP-congres 'Zorgen voor Morgen' gehouden op 13 januari in de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Het congres besteedt speciale aandacht aan het nog ongeboren en zéér jonge kind in relatie met erfelijkheid.

Foto: het panel onder leiding van dokter A. Gisolf (2e van links), aan zijn linkerhand dr. C. Breederveld (voorzitter VSOP), daarnaast dr. H.P. Verbrugge (provinciaal arts voor moederschapszorg en kinderhygiëne bij de Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland).

DE VERENIGING

DE ORGANISATIE VAN DE VSOP

Een vereniging met lidorganisaties vereist doelstellingen, een bestuur, communicatie met de leden, werkers, vrijwilligers, activiteiten, geld. Vóór 1979 waren de activiteiten vooral uitgevoerd door Poortman en had hij de administratie ondergebracht bij de Vereniging Spierdystrofie Nederland (VSN). Met de oprichting van de nieuwe vereniging, waarvan Poortman secretaris werd, kwam er een eigen bureau met twee parttime medewerksters. Eén van hen was mevrouw H.L. Beltman, die vanaf 1979 tot 2002, voor het laatst als directeur Beheer, Deskundigheidsbevordering en Voorlichting, bij de VSOP in dienst is geweest. Poortman legde in 1985 de functie van secretaris neer om de bestuurlijke en uitvoerende taken te kunnen scheiden. Hij kreeg eerst de titel coördinator die in 1986 gewijzigd is in directeur, welke functie hij tot 1 augustus 2001 heeft bekleed. Tot heden is hij vanuit diverse organisaties betrokken bij Europese en internationale activiteiten op het terrein van de genetica. Poortman is de motor geweest achter de activiteiten van de VSOP, terwijl hij daarnaast de voortrekker was van de VSN. Voor zijn inzet is hij op verschillende wijzen beloond: in 1987 ontving hij de Gouden Margriet, in 1992 is hij benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau.

Vanaf de oprichting tot 1993 kende de VSOP een algemeen bestuur en een dagelijks bestuur. Daarna is men verder gegaan met alleen een algemeen bestuur en een Raad van Toezicht die de algemene ledenvergadering (ALV) voorzat. Tegenwoordig is er alleen nog een algemeen bestuur. In bijlage 2 is een lijst van bestuursleden opgenomen. Besluiten werden genomen door de ALV. De VSOP organiseerde eigen werkgroepen waaraan leden uit de aangesloten organisaties deelnamen en die als klankbord dienden voor de VSOP-vertegenwoordigers in externe commissies en organen. Deze werkgroepen werden later 'beleidsadviesgroepen' genoemd. De VSOP wierp zich op als vertegenwoordiger op het gebied van "medisch-genetische zaken en ontwikkelingen met alle daaraan verbonden aspecten".[11] Op gerelateerde

1979

Nr. 8338

Heden de twaalfde april ----------
negentienhonderd negen en zeventig, verscheen voor mij,
Mr. Olav Joannes Angelinus Marie-Joseph Dierckxsens,---
kandidaat-notaris, wonende te Maarssenbroek, gemeente--
Maarssen (hierna te noemen: notaris), als plaatsver- --
vanger van Johan Willem Lodewijk Beijer, notaris ter---
standplaats Maarssen:----------
De Heer Petrus Antonius Johan Boschman, directeur, wo--
nende te Maarssen, Timmermanslaan 1, geboren achttien au
gustus negentienhonderd een en veertig te 's-Gravenhage
ten deze handelende als lasthebber van:----------
a. de te Leeuwarden gevestigde vereniging: VERENIGING--
SPIERDYSTROFIE NEDERLAND; en----------
b. de te Amsterdam gevestigde stichting: STICHTING FE--
DERATIE VAN VERENIGINGEN VAN OUDERS EN VRIENDEN VAN-
GEESTELIJKE EN/OF LICHAMELIJK GEHANDICAPTE KINDE- --
REN".----------
Blijkende van gemelde lastgevingen uit twee onder
handse akten van volmacht, welke na voor echter--
kenning volgens de wet aan deze minuut zijn ge- -
hecht.----------
De comparant in kwaliteit verklaarde dat zijn lastgeef-
sters een vereniging wensen op te richten, welke vere--
niging zal worden geregeerd door de navolgende---------
----------STATUTEN:----------
----------Artikel 1.----------
Naam en zetel.----------
1. De vereniging is genaamd "SAMENWERKENDE OUDER- EN---
PATIëNTENORGANISATIES BETROKKEN BIJ ERFELIJKE EN/OF-
AANGEBOREN AFWIJKINGEN", afgekort te noemen V.S.O.P.
2. Zij is gevestigd te Baarn.----------
3. Zij is opgericht op heden de twaalfde april --------
negentienhonderd negen en zeventig en aangegaan voor
onbepaalde tijd.----------
----------Artikel 2.----------
Doel.----------
De vereniging stelt zich ten doel de behartiging van
de gemeenschappelijke belangen van de aangesloten---
organisaties, voorzover deze erfelijke en/of aangebo
ren afwijkingen betreffen.----------
----------Artikel 3.----------
Middelen.----------
De vereniging tracht het doel onder andere te bereiken-
door:----------
a. Het leggen en in stand houden van contacten met me--
dici, genetici en andere terzake gespecialiseerde---
deskundigen, alsmede de overheid en organen van ge--
zondheids- en welzijnszorg.----------
b. Het stimuleren van de productie van voorlichtingsma-
teriaal en de organisatie van voorlichtingsbijeen- -
komsten.----------
c. Het stimuleren van research inzake de oorzaken, pre-
ventie, vroegtijdige onderkenning en therapie op het
gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen,--
alsmede het bevorderen van de publicatie van de re--
sultaten daarvan.----------

Oprichting van de VSOP

In de statuten van de VSOP is te lezen dat de vereniging op 12 april formeel is opgericht door de Vereniging Spierdystrofie Nederland en de Stichting Federatie van Verenigingen van Ouders en Vrienden van Geestelijke en/of Lichamelijk Gehandicapte Kinderen.

terreinen wilde de VSOP samenwerken met andere organisaties; dat waren destijds de Stichting Nederlandse Gehandicaptenraad, de Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten (VOGG) en de Algemene Vereniging van Patiëntenbelangen (AVP).

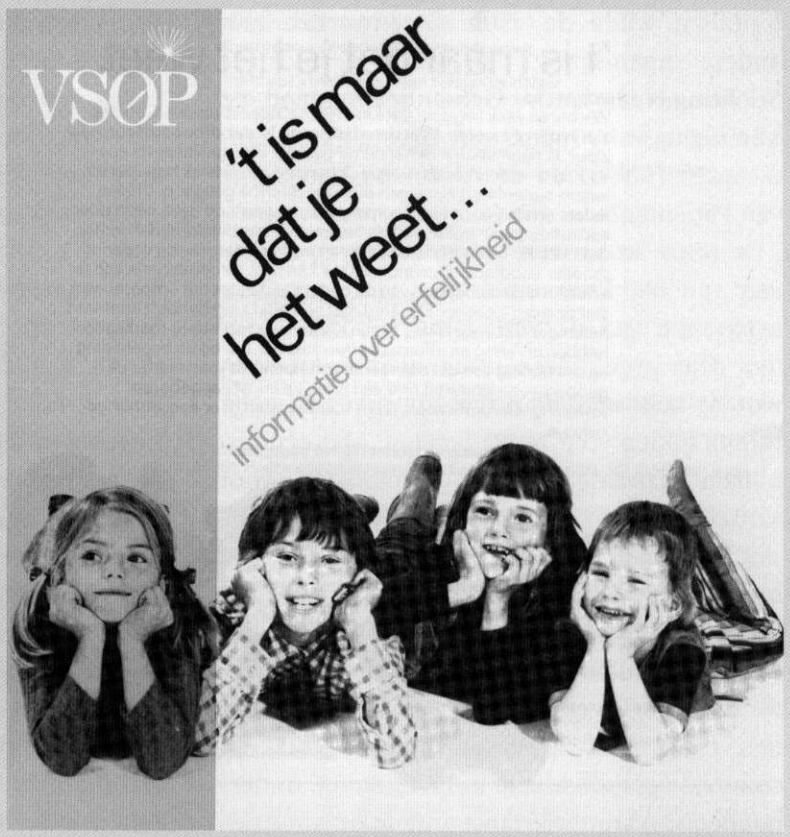
De VSOP kreeg een startsubsidie voor drie jaar van het Praeventiefonds. De structurele exploitatie van de vereniging werd hierdoor ten dele gedekt, maar activiteiten moesten worden bekostigd uit projectsubsidies die geen ruimte boden voor bureaukosten. Met een minimale bezetting nam het bureau een groot aantal werkzaamheden op zich. In het jaarverslag over 1981 worden de activiteiten van het bureau opgesomd: fondsenwerving, coördineren van projecten, organisatie van informatiedagen en cursussen, ondersteuning van de werkgroepen, verspreiden van VSOP-publicaties, participatie in bestuurlijke organen en commissies, individuele hulpverlening, onderhouden van contacten met andere organisaties in de gezondheidszorg, verzorgen van publiciteit. Het was duidelijk dat de bureaubezetting en het takenpakket niet op elkaar waren afgestemd. De eerste accountantsrapporten van de VSOP gaven geen florissant beeld van de financiële situatie: er was onvoldoende geld voor het bureau, voor de voorbereiding van projecten en voor de respons op projecten. Prioriteit werd gegeven aan de voorlichting.

Niet alleen geld, maar ook gebrek aan professionaliteit speelde de VSOP in de eerste jaren parten. Het was bijvoorbeeld moeilijk deskundige ouders te vinden die de VSOP in commissies konden vertegenwoordigen. Zo waren er in 1982 niet onmiddellijk gegadigden te vinden voor de werkgroep Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen (VTO) van de VSOP, terwijl de Landelijke Commissie VTO inmiddels de derde fase inging waarin juist inbreng van ouders werd verwacht. Meer over VTO volgt in het hoofdstuk Contacten. Heel veel VSOP-werk was alleen mogelijk dankzij de steun van vrijwilligers die werden aangestuurd door het kleine aantal bureaumedewerkers. In 1983 raakte het bureau van de VSOP danig overbelast. Door het grote aantal aanvragen om informatie en de minimale bezetting van het bureau konden geplande projecten niet worden uitgevoerd. Dit heeft ertoe geleid dat de campagne 'Een heel leven lang...', waarvoor in 1979 al een actieplan was opgesteld, moest worden uitgesteld tot 1984. Alleen doordat het Nationaal Revalidatie Fonds (NRF) bijsprong, werd het mogelijk om in 1984 een extra medewerkster voor deze campagne in te zetten.

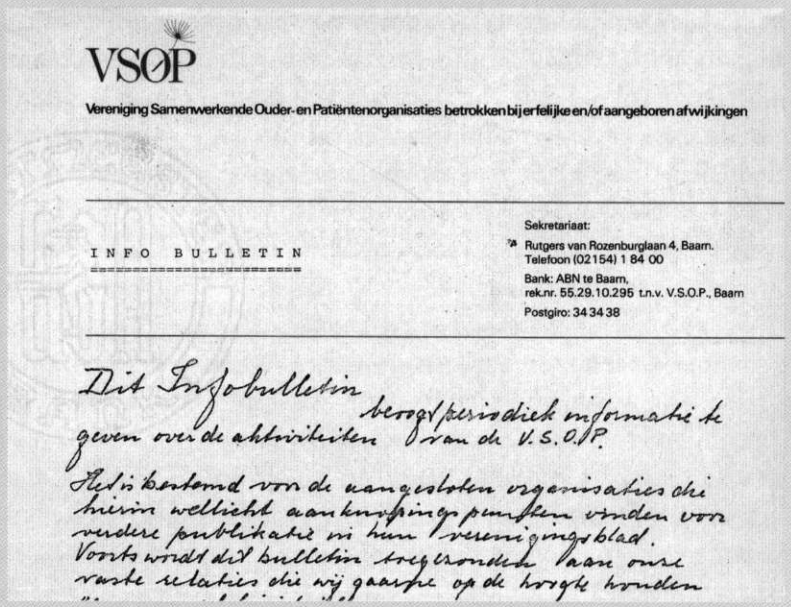
In 1985 zag de toekomst er positiever uit. Het toenmalige ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC, nu VWS) had voor drie jaar subsidie toegezegd voor de niet-projectmatige activiteiten, zodat het VSOP-bureau meer taken op zich kon nemen. Prioriteit had de informatievoorziening, die vanaf 1986 beter kon worden uitgevoerd door het instellen van een gestructureerde informatieservice waar men literatuur, cassettes en video's kon bestellen. De VSOP was voortdurend bezig om informatie over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen bij de juiste doelgroep te krijgen. Daarvoor werden allerlei organisaties benaderd. Midden jaren tachtig zag de VSOP bijvoorbeeld nieuwe mogelijkheden voor informatievoorziening via het Nationale Kruiswerk. Na de nodige voorbereiding verscheen een serie artikelen in het *Maandblad Maatschappelijke Gezondheidszorg* (1985-1987) waarin de VSOP en enkele van de aangesloten organi-

1980

't Is maar dat je het weet
De VSOP geeft in juli de folder *'t Is maar dat je het weet* uit, die vele malen in grote oplagen is herdrukt. De folder wordt verspreid via artsen die "een essentiële rol dienen te spelen bij de informatie-overdracht met betrekking tot de mogelijke relatie tussen afwijking en herhalingskans".
(*VSOP Jaarverslag* 1981, p. 13)



Eerste infobulletin
In september verschijnt het eerste infobulletin van de VSOP, een eenvoudig gestencild blad zoals er toentertijd vele verschenen.
Secretaris Y.S. Poortman schrijft dat de VSOP voor haar meer dan 100.000 leden een bijdrage wil leveren aan "een optimale bereikbaarheid en kwaliteit van de in Nederland beschikbare faciliteiten op het gebied van vroegtijdige onderkenning van ziekten en de preventie ervan".


VSØP

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen

INFO BULLETIN

Sekretariaat:
Rutgers van Rozenburglaan 4, Baarn.
Telefoon (02154) 1 84 00
Bank: ABN te Baarn,
rek.nr. 55.29.10.295 t.n.v. V.S.O.P., Baarn
Postgiro: 34 34 38

Dit Infobulletin beoogt periodiek informatie te geven over de activiteiten van de V.S.O.P.
Het is bestemd voor de aangesloten organisaties die hierin wellicht aanknopingspunten vinden voor verdere publikatie in hun verenigingsblad.
Voorts wordt dit bulletin tegelijkertijd aan onze vaste relaties die wij daarna op de hoogte houden

saties werden besproken. Tegelijkertijd ontwikkelde de VSOP standaardinformatiemateriaal waarmee de vele tienduizenden vragen per jaar effectief konden worden beantwoord. Informatiebladen over onder meer de vlokkentest, vruchtwaterpunctie, echoscopie, bloedverwantschap en translocatie van chromosomen zagen het licht. Een overzicht van VSOP-publicaties is opgenomen in bijlage 3.

De financiële positie werd in 1988 opnieuw precair door het uitblijven van een structurele subsidie van WVC. Dankzij de trouwe sponsors – het NRF, de Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid en de Stichting Nederlandse Kinderpostzegels – konden diverse projecten toch worden voortgezet. Verder kreeg de VSOP in 1989 een belangrijke financiële injectie voor het continueren van de dienstverlening door de actie van het NRF met de NCRV, 'Drempels weg', een actie die ruim vijf miljoen gulden opbracht. Het geld werd besteed aan het verder uitbouwen van een geautomatiseerd documentatiesysteem. Met giften uit het bedrijfsleven kon de VSOP publicaties, zoals een uitgave van het informatiebulletin *ERFO*, realiseren. "De wankele financiële basis van de VSOP is in de afgelopen jaren niet veranderd", zei bestuurslid Mulder in 1989 en vervolgde, "De overheid doet hier te weinig aan. Daardoor kunnen alleen die projekten worden uitgevoerd waar subsidie voor is. Uiteindelijk kan de subsidiegever zo het beleid van de VSOP gaan bepalen. Dat is een zorgelijke ontwikkeling".[12]

De VSOP verhuisde in november 1991 naar een ander pand, de kantoorvilla aan de Vredehofstraat, waar de VSOP in 2004 nog steeds is gehuisvest. Dit pand – het voormalige woonhuis van H.K.H. Prinses Irene – werd verkregen van het Koninklijke Huis, dat de doelstellingen van de VSOP steeds een warm hart heeft toegedragen.

Het organisatieschema van de VSOP vanaf 1994 laat twee hoofdtaken van de VSOP zien: het ERFO-informatie- en wegwijscentrum, en de belangenbehartiging. De informatietaak is gerealiseerd door de ERFO-lijn, de *ERFO-Nieuwsbrief*, het exposeren van de VSOP-stand, het publiceren van les- en voorlichtingsmaterialen, het uitvoeren van de voorlichtingscampagnes en -projecten, en het organiseren van bijeenkomsten en symposia. De trefwoorden van de belangenbehartiging zijn: "Beleid; Pleitbezorging; Stimuleren psychosociale begeleiding; Vroegtijdige onderkenning; Onderwijs; Wetenschappelijk onderzoek".[13] De wijze waarop aan deze begrippen inhoud is gegeven, komt in de volgende hoofdstukken aan de orde.

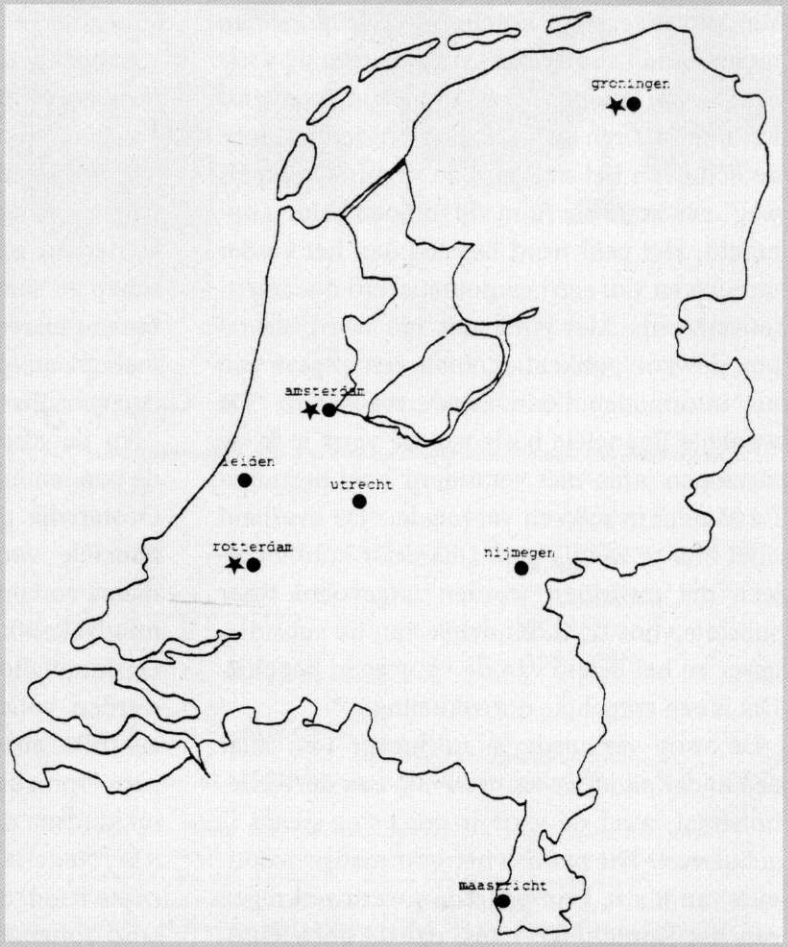
In de jaren negentig benadrukt de VSOP zowel de functie van spreekbuis namens de achterban als de brugfunctie tussen wetenschap en samenleving. Hiervoor beschikte het bureau tussen 1995 en 2000 over ruim acht formatieplaatsen, gefinancierd met projectgebonden subsidies, sponsoring en donaties.

Na de afsplitsing van het Erfocentrum en de benoeming van een nieuwe directeur, dr. C. Oosterwijk per 1 augustus 2001, bleken de financiële vooruitzichten in 2002 echter opnieuw zodanig ongunstig dat een reorganisatie noodzakelijk was. De taken van de afdeling Deskundigheidsbevordering en Voorlichting werden volledig overgedragen aan het Erfocentrum en het secretariaat werd ingekrompen. Opnieuw kon een beroep worden gedaan op fondsen die de VSOP vaak hebben gesteund: NRF, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind, Stichting Kinderpostzegels Nederland, Johanna Kinderfonds en VSBfonds. De fi-

1981

Algemene ledenvergadering
De ALV van de VSOP bestaat nog uit een overzichtelijk gezelschap. Op de ALV zijn de aangesloten organisaties vertegenwoordigd. In 1981 zijn dat er twaalf.

Erfelijkheidsonderzoek in Nederland
Er zijn drie centra (★) waar prenatale diagnostiek kan plaatsvinden, terwijl negen (•, drie in Amsterdam) instituten zich bezighouden met erfelijkheidsonderzoek. (*VSOP Jaarverslag* 1981, p. 36)



nanciële situatie bleef echter zorgelijk door het ontbreken van adequate structurele financiering.

> **De publiciteit rondom erfelijkheid, erfelijkheidsvoorlichting en de VSOP neemt nog steeds toe en stelt zware eisen aan het bureau van de VSOP.**
> *Y.S. Poortman, 'Ter inleiding', Infobulletin 10, november 1986*

AANGESLOTEN ORGANISATIES

Het ledental van de VSOP breidde zich vanaf de oprichting gestaag uit. Een overzicht van de aangesloten organisaties en het jaar waarin ze lid werden, is opgenomen in bijlage 1. Het bestuur voerde aanvankelijk zelfs een afhoudend beleid, men wilde niet slachtoffer van het eigen succes worden. Toen de VSOP nog een klein aantal leden had, droeg elke aangesloten vereniging een bestuurslid en een plaatsvervangend bestuurslid voor. Doordat in 1987 al 29 organisaties lid waren van de VSOP, was een statutenwijziging nodig die een andere vertegenwoordiging van de organisaties in het Algemeen Bestuur vastlegde. De leden werden ingedeeld in vier ledengroepen naar gelang hun aard:

- organisaties gerelateerd aan een lichamelijke handicap,
- organisaties gerelateerd aan een geestelijke handicap,
- organisaties gerelateerd aan een zintuiglijke handicap,
- overige organisaties niet gerelateerd aan de eerder genoemden.

In november 1987 vond de verkiezing van het nieuwe algemeen bestuur volgens deze indeling plaats. Het groeiend aantal leden van de VSOP betekende ook dat de afstand tussen bestuur en bureau aan de ene kant en achterban aan de andere kant groter werd dan wenselijk werd geacht. Om de leden meer bij de VSOP te betrekken werden met de centra voor erfelijkheidsvoorlichting in Nijmegen, Rotterdam en Utrecht regionale kaderbijeenkomsten georganiseerd. Op deze bijeenkomsten werd ook informatie verstrekt over op stapel staande landelijke campagnes. Dat het niet zo eenvoudig was om de koers voor de groeiende VSOP te bepalen, blijkt onder meer uit de uitspraken van Mulder bij diens aftreden als bestuurslid in 1989. Hij zei: "In het begin was de VSOP veel kleiner. Je kende iedereen en wist precies wat je aan wie had. Nu is de VSOP zo groot geworden dat het moeilijk wordt om goed voeling te houden met de achterban. De lidverenigingen verschillen onderling ook sterk. Zo heeft niet bij iedere organisatie erfelijkheid de hoogste prioriteit. En dat kan konsekwenties hebben voor de betrokkenheid van de leden bij het beleid van de VSOP. Ik vind het moeilijk om hier een oplossing voor aan te geven".[14]

Het VSOP-bestuur erkende de noodzaak om de achterban eensgezind te houden en paraat om standpunten naar buiten te brengen. Onder andere door middel van landelijke studiebijeenkomsten werden de kaderleden van de aangesloten organisaties geïnformeerd over actuele ontwikkelingen. Pre-implantatiediagnostiek, preventie, risicoscreening, pastorale begeleiding en ethische vraagstukken werden daar besproken. Voor de periode 1996-2000 formuleerde de VSOP in het project 'Koers 2000' een beleidsplan gericht op de belangenbehartiging voor de leden en een nationale functie op het gebied van voorlichting. De

1981

Margriet en Libelle
In het kader van het Jaar voor Gehandicapten publiceert het weekblad *Margriet* een artikelenreeks over erfelijke aandoeningen. Er hoort ook een spel bij met Mies Bouwman als spelleidster. De opbrengst van het 'Gouden Letter Spel' is bestemd voor het Nationaal Revalidatie Fonds. De VSOP krijgt een deel van de opbrengst.
In hetzelfde jaar krijgt de VSOP de Medische prijs van het weekblad *Libelle*. De prijs – een geldbedrag van 10.000 gulden – is op 12 november uitgereikt op het kantoor van *Libelle* te Haarlem. De jury bestaat uit mevr. mr. E. Veder-Smit (namens de bestuurlijke sector), mevr. I.B. Prakken-Noréen (namens het vrijwilligerswezen), prof.dr. H. Galjaard (namens de wetenschappelijke wereld) en Els Loesberg van de *Libelle* redactie. Uit het juryrapport: "De VSOP levert naar het oordeel van de jury een wezenlijke bijdrage aan het dichter naar elkaar brengen van ouders, patiënten, familieleden en deskundigen op het terrein van erfelijke en aangeboren afwijkingen. [...] Door de bijna on-Nederlandse weg van het 'harmonie-model' te kiezen en niet het zo vaak gehanteerde 'conflict-model met veel eisen', heeft de VSOP veel bereikt [...]".

Foto: mevr. mr. E. Veder-Smit en de voorzitter van de VSOP dr. C. Breederveld.

De Libelle
Medische Prijs 1981
Dit jaar is de prijs toegekend aan de Vereniging Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties (de V.S.O.P.)

"MARGRIET" IN AKTIE

Het weekblad Margriet presenteert zeven weken lang het Gouden Letter Spel met Mies Bouwman als spelleider.

De opbrengst van dit spel komt ten goede aan het Nationaal Revalidatiefonds. Dit fonds heeft toegezegd een belangrijk deel van de opbrengst te bestemmen voor projekten van de V.S.O.P. (samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties) in de voorlichtings- en preventiesfeer.

Gaarne attenderen wij u op de komende nummers van Margriet. Met name ook omdat in die nummers naast het spel aandacht geschonken zal worden aan gehandicapten en hun leefsituatie.

VSOP stelde vier aandachtsgebieden centraal: ethiek, informatie, onderzoek en zorg. In 1995 waren de adviesgroep Ethiek en de adviesgroep Zorg al actief en werd er een studieweekend over 'Voorlichting en onderzoek' georganiseerd voor zo'n 50 deelnemers. In de daarop volgende jaren zijn studiedagen gewijd aan 'Zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen', 'Presymptomatisch genetisch onderzoek', 'Preconceptionele voorlichting en advisering', 'Onderzoek met embryo's', 'Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek'.

Een inventarisatie in 2001 van problemen waarvoor lidorganisaties zich zagen gesteld, noemde ten aanzien van de kernthema's hulpverlening, informatievoorziening, toegang tot voorzieningen en wetenschappelijk onderzoek dezelfde punten die ook bij de oprichting van de VSOP actueel waren en die ook de komende tijd een uitdaging vormen voor de VSOP. Het zijn de volgende knelpunten:[15]

Problemen bij de hulpverlening en zorg
- onvoldoende herkenning van symptomen
- onvolledige of onjuiste diagnostiek
- onvoldoende consensus over herkennen, opsporen en preventie
- onzekerheid over erfelijke componenten
- onvoldoende inzicht in psychosociale en maatschappelijke gevolgen van de ziekte
- onvoldoende opvang, begeleiding en verwijzing

Problemen bij informatievoorziening
- onvoldoende organisatie van patiëntengroepen waardoor informatie-uitwisseling niet optimaal verloopt
- verouderde, onjuiste, onbegrijpelijke, irrelevante informatie
- onvoldoende communicatie tussen artsen onderling en tussen artsen en onderzoekers
- onvoldoende inzicht in incidentie en prevalentie van zeldzame aandoeningen door ontbreken van centrale registratie
- onvoldoende actuele informatie over nieuwe therapieën

Problemen met toegang tot voorzieningen
- verminderde toegang tot voorzieningen voor mensen met een zeldzame aandoening
- problemen bij verzekeringen, werk en sociale voorzieningen
- ontbreken van informatie over ernst en verloop van de aandoening
- voor zeldzame aandoeningen met kleine patiëntenaantallen wordt geen onderzoeksprogramma opgezet
- de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen (geneesmiddelen voor zeldzame aandoeningen) is minder interessant voor de farmaceutische industrie

Problemen met wetenschappelijk onderzoek
- te kleine patiëntenaantallen voor onderzoek naar zeldzame aandoeningen
- onderzoek te projectmatig gefinancierd
- gebrek aan continuïteit in het onderzoek
- weinig afstemming tussen verschillende onderzoeksinstituten
- onvoldoende verwijzing naar de juiste deskundige(n)

Uit deze lange lijst van geconstateerde problemen bij lidorganisaties bij het ingaan van de eenentwintigste eeuw, blijkt hoe noodzakelijk de activiteiten van de VSOP zijn. Er blijft behoefte aan bundeling van expertise, gezamenlijke standpuntbepaling, betere hulpverlening,

1982

Huisvesting
De VSOP betrekt begin dit jaar nieuwe ruimten in het pand van de Vereniging Spierziekten Nederland. Volgens het jaarverslag is het "een efficiënte en gezellige werkomgeving" en makkelijk gelegen vlak bij het station in Baarn.
Foto: het pand in Baarn.

Ziekte en erfelijkheid
De voorlichtingsbrochure *Ziekte en erfelijkheid*, geschreven door prof.dr. H. Galjaard, verschijnt in een oplage van 40.000 exemplaren. De illustraties zijn van de bekende tekenaar Otto Dicke.

betere informatievoorziening, betere toegang tot voorzieningen en toegepast wetenschappelijk onderzoek ten bate van patiënten. De VSOP moet echter keuzes maken. In het beleidsplan *Kiezen voor Kansen* staat dat de VSOP haar beleidsterreinen moet afbakenen en "noodgedwongen" beperken gezien de omvang van het bureau.[16] Als zwaartepunt is gekozen voor *community genetics* met twee aandachtsgebieden: medische biotechnologie en zeldzame aandoeningen. Voor het vormgeven van de relatie met de lidorganisaties is in 2004 het project 'U en de VSOP' van start gegaan, waarin geïnventariseerd wordt welke terreinen de leden van belang achten en hoe men daarbij betrokken wil worden.

WERKGROEPEN

Binnen de VSOP was in 1981 inmiddels naast de werkgroep Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen (VTO) de werkgroep Ethiek actief en er werd gewerkt aan de oprichting van werkgroepen voor screening, milieu en erfelijkheid, en erfelijkheidsbegeleiding. Deze laatste groep werd de Werkgroep Begeleiding bij Erfelijkheidsproblematiek (BEP) waarin VSOP-vertegenwoordigers en psychosociale werkers van de Klinisch Genetische Centra van de Erasmus Universiteit, de VU en het St. Radboudziekenhuis participeerden. In 1983 ontstond een aparte groep – de 'kleine BEP' – met alleen de professionele medewerkers.

Screening werd begin jaren tachtig actueel in verband met discussies over uitbreiding van screening bij pasgeborenen. In 1974 was al de screening van pasgeborenen op de erfelijke stofwisselingsziekte fenylketonurie (PKU) ingevoerd. In 1981 is screening op hypothyreoïdie (CHT) daaraan toegevoegd. Pas veel later, in 2000, is besloten tot algemene screening van pasgeborenen op adrenogenitaalsyndroom (AGS).

Het meest effectief waren de werkgroepen die van 1986 tot 1990 hebben gewerkt aan het *Ethisch Manifest* van de VSOP. De werkgroepen definieerden vier aandachtsgebieden waarop ethische bezinning zich diende toe te spitsen: *genetic counseling* en prenatale diagnostiek, screening, DNA-celbanken/obductie en levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen. In 1989 was een *Proeve van een Ethisch Manifest* gereed en op 27 oktober 1990 – op het lustrumcongres van de VSOP 'Keuzen, geen kansen' – kon het *Ethisch manifest*, dat door alle aangesloten organisaties was geaccepteerd, worden aangeboden aan de toenmalige staatssecretaris van WVC, drs. H.J. Simons.

De VSOP formuleerde in de daaropvolgende jaren een aantal beleidsstandpunten gerelateerd aan het *Ethisch Manifest*. Ten aanzien van pre-implantatiediagnostiek – hierbij wordt kort na een in-vitro bevruchting een enkele cel van het embryo geïsoleerd voor onderzoek – stelde de VSOP dat dit kan worden aangeboden aan een beperkte doelgroep onder strikte voorwaarden en mits de eigen keuzevrijheid is gewaarborgd. Eenzelfde standpunt nam de VSOP in ten aanzien van de Wet Medische Experimenten: keuzevrijheid, eigen verantwoordelijkheid en het respecteren van lichamelijke integriteit. Deelname aan screening door zwangeren kan volgens de VSOP niet verplicht worden gesteld. Deze discussie speelde rond de mogelijkheid van het uitvoeren van de tripletest waarbij in het serum van de moeder de

1983

Vroegtijdige opsporing van erfelijke en aangeboren ziekten
Dankzij een subsidie van het Praeventiefonds verschijnt eind van dit jaar de brochure *Vroegtijdige opsporing van erfelijke en aangeboren ziekten* in een oplage van 25.000 exemplaren. Hierin is een groot aantal erfelijke en/of aangeboren aandoeningen beschreven met informatie over de diagnose, de leeftijd waarop de aandoening zich manifesteert, verschijnselen, herhalingsrisico enzovoort. De brochure is gestuurd aan alle leden van de KNMG.

concentraties worden bepaald van het eiwit alfa-foetoproteïne (AFP), humaan choriongonadotrofine (HCG) en ongeconjugeerd oestriol (uE3). Deze test, die een verhoogd risico op een kind met het syndroom van Down of neuraalbuisdefect aangeeft, kan worden toegepast vanaf een zwangerschap van 14-15 weken. De VSOP meende toen al dat het aanbieden van de test volgens een standaardprotocol diende te gebeuren met voldoende voorlichting door deskundigen over de testen en de aandoeningen.

Andere thema's in het midden van de jaren negentig waarover de adviesgroep Beleidsvraagstukken en de adviesgroep Ethiek zich bogen, waren: bewaartermijnen van medische dossiers, toetsing van nieuwe technologie, een gedragscode voor onderzoekers, neonatale screening op aandoeningen waarvoor (nog) geen medische behandeling is die tot genezing leidt, somatisch gentherapie, levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen, keuzevrijheid, biotechnologie en een herziene versie van het *Ethisch Manifest*.

> **Er is een trend gaande waarbij de overheid en andere groeperingen erfelijkheidsonderzoek beschouwen als een mogelijkheid om de geboorte van gehandicapten te voorkomen.**
> *ERFO 14, mei 1989*

HET ETHISCH MANIFEST

Het *Ethisch Manifest* stelt dat het beleid van de overheid gebaseerd moet zijn op de volgende morele uitgangspunten:

- "Ieder mens – wordend of volwassen, gehandicapt of niet – is waardevol, drager van vele menselijke waarden.
- Ieder mens heeft recht op eerbiediging van zijn of haar integriteit en bescherming van de persoonlijke levenssfeer.
- Ieder mens heeft recht op optimale zorg- en hulpverlening.
- Ieder mens heeft recht op zijn of haar rechtvaardig deel aan al hetgeen onze maatschappij haar leden biedt".

Om hieraan inhoud te geven moet de overheid volgens de VSOP ervoor zorg dragen dat:

- "verspreiding van informatie omtrent erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting krachtig bevorderd wordt, onder meer door financiële ondersteuning van organisaties die op dit terrein werkzaam zijn.
- faciliteiten voor erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting voor een ieder die daarvan gebruik wenst te maken zowel geografisch als financieel binnen bereik zijn en blijven.
- wet- en regelgeving met betrekking tot de bescherming van persoonlijke gegevens bij voortduring de vertrouwelijkheid van in het bijzonder genetische informatie garandeert.
- de genetische constitutie van de mens geen belemmering vormt bij huisvesting en bij de toegang tot werk en verzekeringen.
- genetische keuringen nimmer mogen worden opgelegd.
- alle mogelijkheden benut worden om een klimaat van maatschappelijke solidariteit jegens mensen met een handicap en hun familieleden te bevorderen.
- de beschikbaarheid van voldoende voorzieningen voor verzorging en begeleiding van mensen met een handicap gewaarborgd is".[17]

Een doel van het *Ethisch Manifest* was het in gang zetten van een brede maatschappelijke discussie over de invloed van de ontwikkelin-

1984

Erfelijkheidsvoorlichting Zorg dat ú de weg weet

Op 2 oktober gaat de lang voorbereide SIRE/VSOP-campagne, onder de naam *Erfelijkheidsvoorlichting. Zorg dat ú de weg weet*, van start. De campagne bestaat uit vier advertenties in alle persmedia, een gratis brochure *Wat je van erfelijkheid moet weten voor je aan kinderen denkt*, een folder in het felicitatiepakket van jonggehuwden en informatie aan huisartsen. Het grootste deel van de kosten, ruim 1 miljoen gulden, wordt gedragen door SIRE.

Onze grootouders hadden wel wat anders aan hun hoofd dan erfelijkheidsrisico's.

Onze grootouders hadden trouwens nog nooit van erfelijkheidsvoorlichting gehoord. Voor hen was erfelijkheid de blauwe ogen van vader en de krullen van moeders kant. Dat erfelijkheid ook een lichamelijke of geestelijke afwijking kan betekenen, daar stond men liever niet bij stil.

Tegenwoordig is dat anders. In geval van twijfel - bijvoorbeeld als er al eens in de familie een ziekte of handicap geconstateerd is - kunnen (aanstaande) ouders zich over de eventuele erfelijke aspecten laten voorlichten. Het Ziekenfonds en de particuliere ziektekosten verzekeraars betalen de kosten. En dat is een goede zaak. Want erfelijkheidsvoorlichting en mogelijkerwijs -onderzoek kan (aanstaande) ouders helpen bij het gefundeerd nemen van beslissingen.

Over erfelijkheidsvoorlichting is een boekje geschreven. Aanstaande ouders doen er goed aan dit boekje te lezen. Ze kunnen dit boekje van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties gratis aanvragen. Een gefrankeerde brief naar: IDC, Postbus 70, 3500 AB Utrecht is voldoende.

ERFELIJKHEIDSVOORLICHTING.
ZORG DAT Ú DE WEG WEET.

Publicatie aangeboden door dit blad in samenwerking met de Stichting Ideële Reclame. SIRE

Het leven begint al voor de geboorte. Medische zorg al voor de conceptie.

Erfelijke factoren bepalen voor een groot deel de geestelijke en lichamelijke gezondheid van kinderen. Meestal is er geen reden tot ongerustheid, maar soms veroorzaken erfelijke factoren een ziekte of handicap.

Tijdige erfelijkheidsvoorlichting en eventueel -onderzoek, kan (aanstaande) ouders vaak een beeld geven van de aard en de grootte van de eventuele risico's. Het is daarom een goede zaak dat de kosten van erfelijkheidsonderzoek in Nederland door het Ziekenfonds en particuliere ziektekosten verzekeraars vergoed worden.

U doet er goed aan zich in geval van twijfel - bijvoorbeeld als er in de familie een erfelijke afwijking geconstateerd is - tot uw huisarts te wenden. Hij kan u dan verwijzen naar één van de centra voor erfelijkheidsvoorlichting.

Over erfelijkheidsvoorlichting is een boekje geschreven. Aanstaande ouders kunnen dit boekje van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties gratis aanvragen. Een gefrankeerde brief naar: IDC, Postbus 70, 3500 AB Utrecht is voldoende.

ERFELIJKHEIDSVOORLICHTING.
ZORG DAT Ú DE WEG WEET.

Publicatie aangeboden door dit blad in samenwerking met de Stichting Ideële Reclame. SIRE

Hoera! Sandra is één jaar. Zij zit al 2½ jaar in het ziekenfonds.

Ruim twee jaar voordat Sandra er was, namen haar ouders een belangrijke stap. Er waren namelijk factoren in het spel die de geestelijke en lichamelijke gezondheid van Sandra nadelig hadden kunnen beïnvloeden. Na overleg met hun huisarts gingen zij naar één van de centra voor erfelijkheidsonderzoek die Nederland rijk is. Daar werden die zorgen weggenomen. Het Ziekenfonds betaalde het consult. En dat is een goede zaak.

Tijdige erfelijkheidsvoorlichting en een mogelijk -onderzoek kan tegenwoordig (aanstaande) ouders vaak een beeld geven van de aard en de grootte van de risico's en hen helpen bij het nemen van gefundeerde beslissingen.

Over erfelijkheidsvoorlichting is een boekje geschreven. Aanstaande ouders doen er goed aan de boekje te lezen. Zij kunnen dit boekje van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties gratis aanvragen. Een gefrankeerde brief naar: IDC, Postbus 70, 3500 AB Utrecht is voldoende.

ERFELIJKHEIDSVOORLICHTING.
ZORG DAT Ú DE WEG WEET.

Publicatie aangeboden door dit blad in samenwerking met de Stichting Ideële Reclame. SIRE

Vroeg of laat gaan zij een stapje verder.

Je eerste vriendje... Kalverliefde, verkering en nóg wat later worden er trouwplannen gemaakt. Het is dan goed iets te horen over erfelijkheid. De gezondheid van de volgende generatie wordt immers mede door erfelijke factoren bepaald.

Komen er bijvoorbeeld in uw familie ziekten of handicaps voor, dan kunt u zich, wanneer u aan kinderen denkt, over de eventuele erfelijke aspecten laten voorlichten. Het Ziekenfonds en de particuliere ziektekosten verzekeraars betalen de kosten. Een goede zaak. Want erfelijkheidsvoorlichting en mogelijkerwijs -onderzoek kan (aanstaande) ouders helpen bij het gefundeerd nemen van beslissingen.

Over erfelijkheidsvoorlichting is een boekje geschreven. Aanstaande ouders doen er goed aan dit boekje te lezen.

Dit boekje van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties kunnen zij gratis aanvragen. Een gefrankeerde brief naar: IDC, Postbus 70, 3500 AB Utrecht is voldoende.

ERFELIJKHEIDSVOORLICHTING.
ZORG DAT Ú DE WEG WEET.

Publicatie aangeboden door dit blad in samenwerking met de Stichting Ideële Reclame. SIRE

gen op het gebied van medische techniek en moleculaire biologie. In de jaren negentig werden deze vraagstukken steeds actueler en de discussie werd volop gevoerd. "Tussen wat de wetenschap allemaal kan en wat de samenleving daarvan begrijpt of aan kan, gaapt een steeds groter gat", leest men in het overzicht *VSOP vijf jaar in beeld 1991-1995*. Prenatale diagnostiek, screening, *genetic counseling*, DNA-celbanken en levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen bleven de ethische thema's in de eerste helft van de jaren negentig. In het werkboek *Ethiek en Erfelijkheid* en in een serie AO-boekjes – geschreven door vakdeskundigen – heeft de VSOP achtergrondinformatie voor de discussie vastgelegd. Het belang van het *Ethisch Manifest* is door de minister van VWS mw. dr. E. Borst-Eilers in haar openingstoespraak op het symposium 'Genetisch Onderzoek' in 1995 nog eens benadrukt. Zij zei onder meer: "Het Ethisch Manifest van de VSOP wil ik ook niet onvermeld laten. Dat heeft zonder twijfel katalyserend gewerkt voor de – in mijn optiek – zeer gewenste brede discussie over het erfelijkheidsonderzoek".[18]

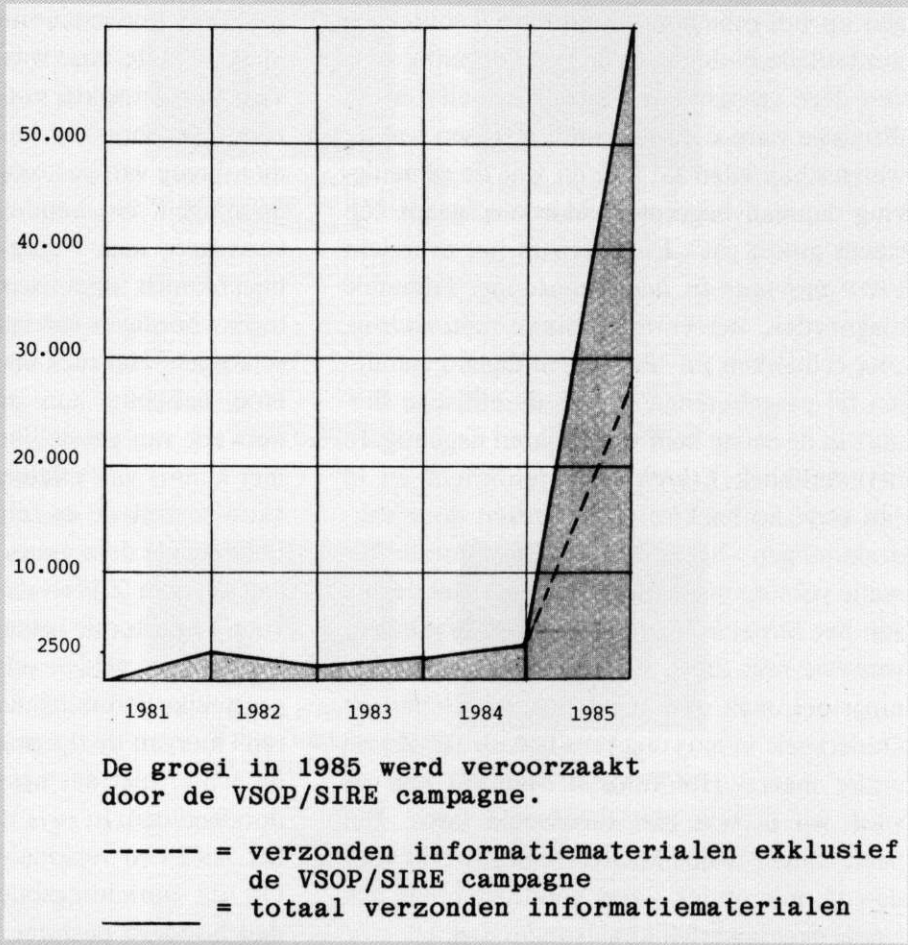
In 1996 stelde de ledenvergadering een geactualiseerde versie van het *Ethisch Manifest* vast, met een nieuwe inleiding waarin aandacht wordt gegeven aan beeldvorming, het belang van erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting en aan tendensen als de sociale druk op de keuzevrijheid.

PASTORALE ZORG

Naarmate meer mensen in contact kwamen met erfelijkheidsonderzoek en de uitslagen daarvan, werd er meer beroep gedaan op pastorale ondersteuning. De VSOP had zich al in 1988 in de USA, waar prof. R. Baumiller SJ zich sterk maakte voor de relatie tussen gezondheidszorg en kerken, georiënteerd op de inbreng van pastorale zorg bij erfelijke aandoeningen en handicaps. Baumiller kwam vervolgens naar Nederland, waar de VSOP een bijeenkomst organiseerde met hem en vertegenwoordigers van verschillende kerkgenootschappen. Het idee was dat er ook in Nederland behoefte zou zijn aan een landelijk netwerk van geestelijk verzorgers en pastores met kennis van erfelijkheidsvoorlichting. Een VSOP-commissie en een werkgroep bogen zich in 1989 over deze vraag, maar zonder verder resultaat. Van Zijderveld, die zich sterk inzette voor de pastorale inbreng, schreef dat het ontbreken van gelden en "het feit dat niet alle geestelijke stromingen vertegenwoordigd waren" hiervan de oorzaak waren.[19] Dit betekende echter niet dat het initiatief helemaal was doodgebloed. In 1994 werd in het noorden van het land een regionale werkgroep opgericht. Op de oprichtingsbijeenkomst waren meer dan honderd pastores en vrijwilligers aanwezig. Ook voor Leiden en omgeving kwam er een team bestaande uit geestelijke verzorgers van het Academisch Ziekenhuis Leiden en medewerkers van het Klinisch Genetisch Centrum.

In 1996 zag de VSOP mogelijkheden om ook humanisten, joden en islamieten bij dit initiatief te betrekken. Na een aantal besprekingen is in 1997 het 'Interlevensbeschouwelijk Platform voor vraagstukken inzake erfelijkheid en aangeboren aandoeningen' opgericht. Dit zou een netwerk van afdelingen rond de Klinisch Genetische Centra moeten gaan vormen. Na enkele jaren moest echter worden geconsta-

1985



Verspreiding van informatiemateriaal

De respons op de campagne *Erfelijkheidsvoorlichting; Zorg dat ú de weg weet* is groot. Volgens het *VSOP Jaarverslag 1984-1985* neemt de hoeveelheid verzonden informatiemateriaal na de start van de campagne toe van een kleine 2000 in 1984 naar ruim 57.000 in 1985.

teerd dat de resultaten achterbleven bij de verwachtingen.[20]

> **De VSOP werkt vanuit een positieve instelling: het is geen klagende vereniging, maar één die haar denkbeelden in daden omzet. Daarmee is de VSOP een belangrijke spreekbuis geworden naar de overheid.**
> *mw. mr. E. Veder-Smit (oud-staatssecretaris WVC), ERFO Nieuwsbrief, november 1990*

DE VSOP EN HET MAATSCHAPPELIJK DEBAT

Als methode om de problematiek betreffende erfelijke aandoeningen bij een breder publiek onder de aandacht te brengen gebruikte de VSOP het maatschappelijk debat. Het eerste debat in 1994-1995 bestond uit drie fasen: een internationale expertmeeting, een symposium en een publiek debat. In 1994 was op de expertmeeting – georganiseerd door de VSOP in samenwerking met de Gezondheidsraad, het Rathenau Instituut en Diagned – een basisdocument geformuleerd met verwachtingen voor de toekomst. Met betrekking tot de invloed van wetenschappelijke ontwikkelingen in het kader van het Human Genome Project stelde het basisdocument onder meer:

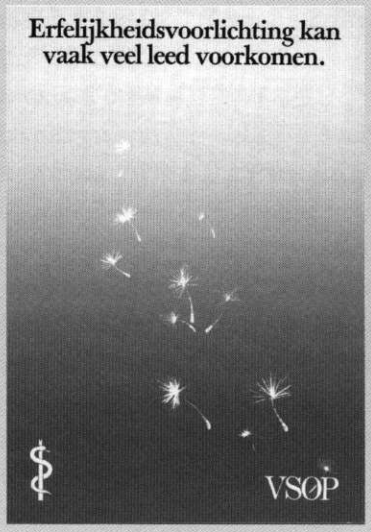
- De erfelijkheidsleer gaat in de nabije toekomst een prominente rol in de gezondheidszorg vervullen.
- Binnen 10 tot 15 jaar zijn alle menselijke genen in kaart gebracht. Dit biedt nieuwe mogelijkheden voor vroege diagnostiek, onderzoek en voorlichting.
- Genetisch onderzoek in groot familieverband zal vaker plaatsvinden dan bevolkingsonderzoek. Advisering en voorlichting moeten daarbij goed aandacht krijgen.
- Vrije keuze van het individu om testen te ondergaan staat voorop.

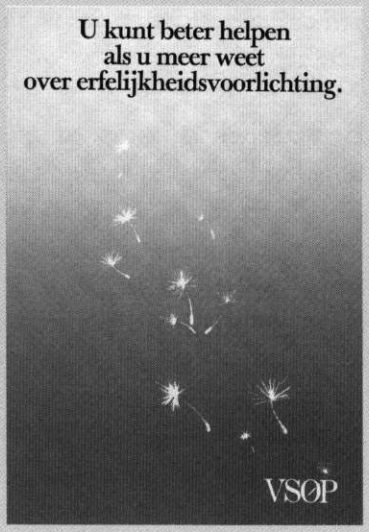
Het symposium 'Genetisch Onderzoek' in januari 1995 – georganiseerd door VSOP, NPCF en de CG-Raad – ging nader in op ethische, maatschappelijke en juridische aspecten van deze ontwikkelingen. Tenslotte was er in februari 1995 het door het Rathenau Instituut georganiseerde publieke debat 'Voorspellend Genetisch Onderzoek; waar gaan we naar toe'. De slotverklaring van dit debat is aangeboden aan de Tweede Kamer, maar niet zonder de kanttekening van de VSOP dat een heldere toekomstvisie in de slotverklaring ontbreekt. De VSOP vond het hoog tijd dat "regering, kamerleden, vakbonden, verzekeraars, artsen, onderzoekers, farmaceutische industrieën en patiëntenorganisaties de handen ineenslaan" om op basis van de eigen verantwoordelijkheid ontwikkelingen in goede banen te leiden.[21]

De VSOP en de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) hebben in januari 1997 een vervolgbijeenkomst georganiseerd met als titel 'Genetisch onderzoek en chronische ziekten in de volgende eeuw'. Het doel van deze *Invitational Conference* was het samenbrengen van vertegenwoordigers van het ministerie van VWS, verzekeraars, industrie, medische en paramedische organisaties en patiëntenorganisaties om te komen tot gezamenlijke uitgangspunten en aanbevelingen betreffende genetisch onderzoek en de consequenties daarvan. In de intentieverklaring die door de deelnemers werd onderschreven, wordt gepleit voor "de oprichting van een kenniscentrum met expertise op het brede terrein van de genetische technologie". Dit centrum dat "alle relevante doel-

1985

Campagne Een heel leven lang
Terwijl de VSOP nog de handen vol heeft aan het verwerken van de reacties op de SIRE-campagne – eind september zijn 30.000 schriftelijke reacties geregistreerd – staat dit jaar in het teken van de NRF-campagne 'Een heel leven lang', die samenvalt met het 25-jarig bestaan van het NRF. De campagne start op 16 januari. Er zijn twee brochures en een wachtkamerposter gemaakt:
***Erfelijkheidsvoorlichting kan vaak veel leed voorkomen*, voor artsen en anderen in het eerste echelon, oplage 15.000, 2e druk 25.000;**
***U kunt beter helpen als u meer weet over erfelijkheidsvoorlichting*, voor kaderleden/huisbezoekers, oplage 5.000;**
***Nu de kinderen niet meer van de ooievaar komen, is het goed meer over erfelijkheid te weten*, wachtkamerposter.**





groepen in de gezondheidszorg en samenleving [moet] voorzien van informatie en diensten", is in 2000 gerealiseerd als de Stichting ERFO-centrum, die in dit boek nader wordt besproken in het hoofdstuk Voorlichting. Onder de elf aanbevelingen wordt ook de oprichting van een platform genoemd "waarin de wetenschap, industrie, beroepsgroepen en patiëntenorganisaties communiceren over ontwikkelingen van genetisch onderzoek en ieders verantwoordelijkheid hierbinnen".[22] Een dergelijk platform is in 2000 met subsidie van het ministerie van VWS tot stand gekomen onder de naam Forum Genetica, Gezondheid en Gezondheidszorg. Dit Forum is in 2003 samengevoegd met het Platform Medische Biotechnologie en heet nu Forum Biotechnologie en Genetica (FBG).

Interessant is dat de vertegenwoordiger van het ministerie van VWS op de *Invitational Conference*, mr. S. van Hoogstraten, nadrukkelijk de rol van de overheid definieerde als die van "bewaker" en niet als die van "centrale regelaar". Hij noemde drie aandachtsgebieden waarop de overheid een taak heeft:

- waarborgen voor het welzijn van mensen en gelijke toegang tot de zorg;
- faciliteren van preventie;
- gebruik van genetische gegevens door derden.

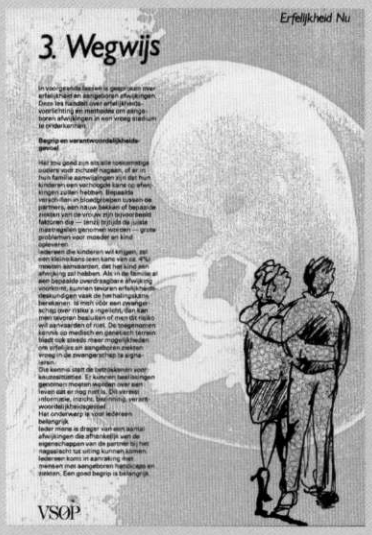
Op deze gebieden bestaat wetgeving: de Klinisch Genetische Centra zijn ondergebracht in het vergunningensysteem van artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen, de Wet op het Bevolkingsonderzoek bepaalt dat vergunningen nodig zijn voor bevolkingsonderzoek, de Wet op de Medische Keuringen, de *Convention on Human Rights and Biomedicine* (Raad van Europa) en de verschillende declaraties van de UNESCO beschermen mensen tegen het oneigenlijk gebruik van medische informatie. Wat betreft voorlichting over erfelijkheid heeft de overheid volgens Van Hoogstraten hoogstens een bevorderende taak.[23]

De formule van het maatschappelijk debat wordt nu opnieuw gebruikt. In 2001 werd begonnen met de voorbereiding van het Bilderberg Project dat de publieke meningsvorming en dialoog over medische biotechnologie en toepassingen van de genetica wil bevorderen. Het project loopt onder de titel Nationale Dialoog Genetica. In samenwerking met het FBG is in 2003 een wetenschappelijke Bilderberg expertmeeting georganiseerd met als thema 'Preconceptiezorg voor ouders van straks', gevolgd door een conferentie voor maatschappelijke organisaties in januari 2004, geopend door de minister van VWS, drs. J.F. Hoogervorst. Daar is gediscussieerd over de wenselijkheid om paren voorafgaand aan de zwangerschap te informeren, te adviseren en te begeleiden daar waar preventie van aangeboren aandoeningen mogelijk is. Inmiddels lopen daarover in Nederland al verschillende onderzoeken. De VSOP is betrokken bij een Leids onderzoek naar preconceptie-advies door de huisarts en een Nijmeegs onderzoek naar het effect van een preconceptioneel spreekuur voor paren met een verhoogd risico op een afwijkend zwangerschapsverloop. Deze eerste fase van het Bilderberg Project mondde uit in concrete adviezen aan het ministerie van VWS voor de organisatie van preconceptiezorg in Nederland. Ook wordt in 2004 de Stichting Preconceptiezorg Nederland opgericht, met als initiatiefnemers de VSOP en de Nederlandse Associatie voor Community Genetics (NACG).

1986

Lespakket bij
Een heel leven lang

In september verschijnt het eerste proefexemplaar van het lespakket voor havo, vwo, mbo en hbo. Het pakket bestaat uit vier lessen, een docentenhandleiding en bijlagen waaronder een *Erfelijkheid Nu* krant. Eind van dit jaar zijn al 18.000 bestellingen van het lespakket genoteerd. In 1987 zal een videoband ter ondersteuning van het lespakket worden uitgegeven.



CONTACTEN: OVERHEID EN GEZONDHEIDSZORG

Doelstelling 1: het leggen en in stand houden van contacten met medici, genetici en andere ter zake gespecialiseerde deskundigen, alsmede de overheid en organen van gezondheids- en welzijnszorg.

INVLOED OP BELEID

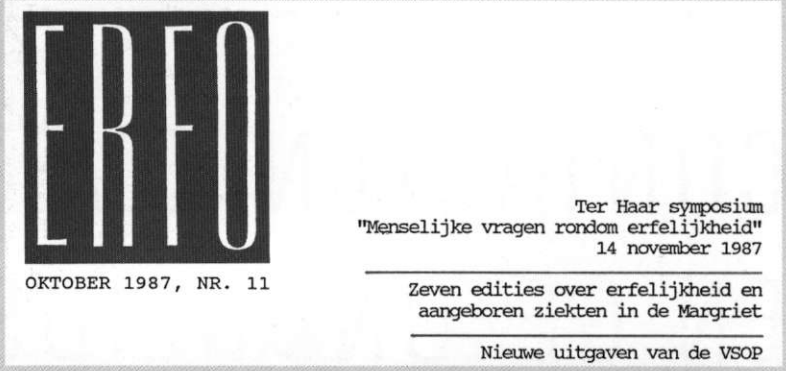
Eind jaren zeventig kwam er van de kant van de overheid meer belangstelling voor een aantal vraagstukken betreffende erfelijke en aangeboren aandoeningen. De commissie Ethiek en de commissie Euthanasie bij Pasgeborenen van de Gezondheidsraad publiceerden adviezen. In 1977 verscheen het eerder genoemde *Advies Inzake Genetic Counseling* en een rapport van de Landelijke Commissie VTO. De VSOP kon zich al snel een positie als adviseur verwerven. Terwijl in 1976 op een verzoek tot participatie nog niet eens werd gereageerd, kon de VSOP in 1977 deelnemen aan een hoorzitting van de commissie Ethiek. Dankzij de medewerking van vele vrijwilligers werden deze thema's onderwerp van nieuw opgerichte werkgroepen van de VSOP die feedback voor de VSOP-vertegenwoordiging leverden.

Erkenning van overheidswege kwam van het ministerie van Volksgezondheid, dat het initiatief tot de oprichting van een landelijk patiëntenplatform ondersteunde. De VSOP was medeinitiatiefnemer van dit platform. Het doel was te komen tot een centrale coördinatie van activiteiten vanuit het patiëntenperspectief, met name op het gebied van de kwaliteitsverbetering in de gezondheidszorg, terwijl het ministerie tevens behoefte had aan een centraal aanspreekpunt. Per 1 januari 1982 kreeg het Platform – inmiddels Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP) geheten – een directeur en huisvesting in Baarn, naast de VSOP en de VSN. De VSOP had twee vertegenwoordigers in het LPCP-bestuur. Via de LPCP participeerde de VSOP in de Vaste Commissie GVO en de Commissie Geestelijke Volksgezondheid.

1987

ERFO

In dit jaar komt het *Info-bulletin* in een nieuwe formaat (A4) uit als tijdschrift met een nieuwe naam – *ERFO* – waaronder het tot en met 1997 zal verschijnen. De aard van de berichtgeving verandert niet wezenlijk, want zoals voorheen ook het geval was, wil de VSOP in de eerste plaats de lezers informeren over VSOP-activiteiten en over hetgeen op het gebied van erfelijkheid en aangeboren aandoeningen gebeurt. Vanaf 1990 tot en met april 2000 verschijnt de informatie als *ERFO Nieuwsbrief* enkele malen per jaar. Na de afsplitsing van het Erfocentrum in 2000 start de VSOP met een elektronische nieuwsbrief op de website www.vsop.nl.

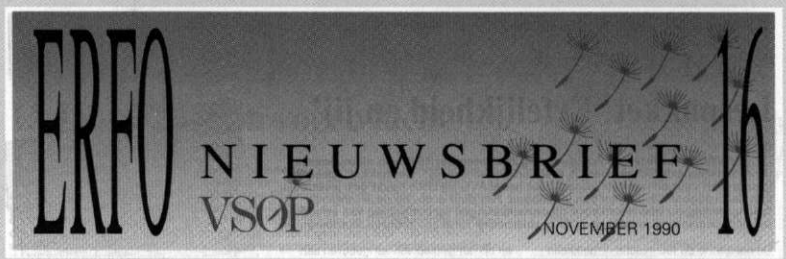

ERFO

OKTOBER 1987, NR. 11

Ter Haar symposium
"Menselijke vragen rondom erfelijkheid"
14 november 1987

Zeven edities over erfelijkheid en aangeboren ziekten in de Margriet

Nieuwe uitgaven van de VSOP


ERFO NIEUWSBRIEF VSOP

16

NOVEMBER 1990

AGENDA

NIEUWSBRIEF VAN VSOP ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN

Coördinatie en informatievoorziening op gebied van zeldzame chromosoomafwijkingen laat te wensen over.

Hoewel er steeds meer bekend is over genen, erfelijke aanleg en chromosomen, is in de meeste gevallen onduidelijk wat de toekomst van een pasgeborene met een zeldzame chromosoomafwijking zal brengen. De VSOP

In 1995 leidde een bijeenkomst van de VSOP, de CG-Raad en de LPCP, die dan inmiddels Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) heet, tot de oprichting van de Strategische Alliantie Genetisch Onderzoek (SAGO). SAGO had als doel de stem van de patiënt te laten horen op het specifieke terrein van het genetisch onderzoek, ervan uitgaande dat gezamenlijke acties naar overheid, politiek en media meer effect hebben.[24] In de eenentwintigste eeuw is er vooral projectmatige samenwerking tussen VSOP en andere koepelorganisaties, zoals in de Werkgroep Zeldzame Aandoeningen.

De overheid wil geen indoctrinatie maar streeft naar het scheppen van randvoorwaarden die mensen in staat stellen hun eigen verantwoordelijkheid te dragen in een passend kader van voorzieningen.
J. van Londen, directeur-generaal Volksgezondheid, ministerie van WVC, Infobulletin 7, december 1984

PREVENTIE EN GENETISCHE SCREENING

Preventie was in de jaren tachtig het toverwoord voor de overheid. Al in 1981 sprak oud-staatssecretaris van WVC mw. mr. E. Veder-Smit op een VSOP-dag over preventie:
"De gemeenschap mag zich [...] afvragen of niet een toenemend accent gelegd moet worden op alles, wat ter voorkoming van handicaps strekt. Het is mij opgevallen dat bij de behandeling van de 2 nota's over het gehandicaptenbeleid, die ik voor de Tweede Kamer heb gemaakt, grote overeenstemming bestond tussen regering en alle kamerfracties over de noodzaak van versterking van het preventief beleid".[25]

Ondanks deze overeenstemming kwam er tijdens de kabinetten Lubbers weinig concrete overheidssteun voor preventie. Zowel de discussie over preventie van neuraalbuisdefecten als die over de belangrijke *Nota Preventie Aangeboren Afwijkingen* leidden niet tot overheidsbeleid. Deze *Nota*, die op 30 november 1987 door de staatssecretaris van WVC, drs. D.J.D. Dees, aan de Tweede Kamer was aangeboden, kon niet rekenen op goedkeuring van de VSOP, ondanks dat de voorlichtende activiteiten van de VSOP in de nota wel werden erkend als "een belangrijke bijdrage aan verantwoord ouderschap".[26] De VSOP schreef een brief aan de staatssecretaris (11 mei 1988) waarin men wijst op de behoefte aan een brede en samenhangende beleidsnota gebaseerd op een verantwoorde, ethische stellingname: "De nota stelt dat ethische, psychosociale en behandelingsaspekten buiten beschouwing worden gelaten. Wij zijn van mening dat deze aspekten juist fundamenteel zijn voor beleidsbepaling en de afweging van prioriteiten. De nota is oppervlakkig, casuïstisch, onevenwichtig en behandelt slechts [...] een beperkt deel van het werkveld", aldus de VSOP.[27] Bij de bespreking van de nota in de Vaste Kamercommissie bleek dat de nota vrij algemeen werd afgewezen, waarbij onder meer werd verwezen naar de argumenten van de VSOP.

Mede op verzoek van staatssecretaris Dees zette de VSOP haar opvattingen op papier – dit was de *Proeve van een Ethisch Manifest* – en op zijn beurt schreef Dees dat een tijdige inbreng van patiëntenvertegenwoordigers op prijs werd gesteld. Verder vroeg Dees nader advies

1987

Gouden Margriet voor Ysbrand Poortman

Het weekblad *Margriet* publiceert in dit jaar een serie van zeven artikelen, geschreven door mensen van de VSOP, over erfelijkheidsvoorlichting en vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen.

Foto: mw. W. van Rossum, hoofdredacteur van *Margriet*, heeft de directeur van de VSOP, Y.S. Poortman, de Gouden Margriet opgespeld als blijk van waardering voor zijn grote verdiensten voor de VSOP (24 augustus 1987).

aan de Gezondheidsraad over de implicaties van de mogelijkheden tot opsporen en voorspellen van erfelijke aandoeningen en onderzoek over gentherapie. Voorlopig werd er geen overheidsbeleid ten aanzien van de preventie van aangeboren aandoeningen vastgesteld.

Om de vraag naar de stand van zaken in de wetenschap, de sociale en ethische problemen, de regelgeving en de behoefte aan klinisch genetische centra te kunnen beantwoorden stelde de Gezondheidsraad een breed samengesteld commissie in, de commissie Erfelijkheidsadvies en Gentherapie. Een adviserende rol werd, bij wijze van uitzondering, verleend aan de VSOP in de persoon van Poortman. Het advies van deze commissie van de Gezondheidsraad verscheen eind 1989. Als taak van de overheid noemde het advies het bevorderen van het zelfbeschikkingsrecht en de vrijheid van het individu zelf te beslissen, het stimuleren van publieksvoorlichting, het bieden van toegankelijkheid van de voorzieningen en de kwaliteitsbewaking. De commissie wees voorwaardelijke toegang tot voorzieningen voor prenatale diagnostiek af, omdat een dergelijke beperking zou leiden tot rechtsongelijkheid. Bovendien stelt het advies nadrukkelijk dat prenatale diagnostiek niet gericht is op zwangerschapsafbreking, maar op het informeren van de vrouw. Wat betreft genetische registratie pleit het advies voor beperking binnen de bestaande kaders van de Wet Persoonsregistratie. In een eerste reactie ondersteunde de VSOP het advies. Na verdere bespreking schreef de VSOP in december 1990 aan de staatssecretaris dat zij in het algemeen instemt met de door de Gezondheidsraad gevolgde lijn. In tegenstelling tot het advies vindt de VSOP dat neonatale screening voor onbehandelbare aandoeningen die zich op jonge leeftijd of later in het leven zullen openbaren, in sommige gevallen zinvol is.

De Gezondheidsraad installeerde in 1992 de commissie Genetische Screening die advies moest uitbrengen over de voor- en nadelen van grootschalige bevolkingsscreening. In de commissie hadden vanuit de VSOP zitting bestuurslid mw. mr. B. Verschuren en de vanwege de VSOP benoemde hoogleraren prof.dr. L.P. ten Kate en prof.dr. N.J. Leschot. Het advies verscheen in 1994. De huidige voorzitter van de VSOP Smit, toentertijd coördinator van de NVHP, schreef in een reactie op het debat over genetische screening, dat er binnen de patiëntenbeweging twee stromingen bestaan: een groep die streeft naar acceptatie en positieve waardering van het 'anders-zijn' en een groep die veel meer is geïnteresseerd in de mogelijkheden van genezing van hun erfelijke of chronische ziekte.[28] Dit waren thema's die ook in de commissie aan de orde kwamen en die nog steeds het publieke debat beheersen.

Ten Kate schreef later dat de commissie in de beoordeling van de gewenste ontwikkelingen uit had moeten gaan van de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) – die trouwens pas in 1997 van kracht is geworden – waarop nog wel wat was aan te merken. De kritiek op de WBO had betrekking op de niet of slecht gedefinieerde begrippen in de wet. "Er wordt bijvoorbeeld gesproken van ernstige aandoeningen, maar wat is ernstig? Voorts gaat het in de wet over aandoeningen die niet behandelbaar zijn, maar ook naar de precieze betekenis van dit begrip blijft het gissen".[29] Het overheidsbeleid werd evenmin inzichtelijk door de invoering van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) die wat betreft

1987

Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen (VTO)
In de periode 1976-1988 heeft de Landelijke Commissie VTO gewerkt aan de verspreiding van kennis over VTO onder ouders en deskundigen. Door oprichting van VTO-teams is gestreefd naar coördinatie van het bij VTO noodzakelijke multidisciplinaire overleg en ondersteuning van de huisarts. De kaart laat de verspreiding van de VTO-samenwerkingsverbanden in Nederland zien. De VSOP heeft vanaf 1978 aan de Landelijke Commissie VTO deelgenomen. Een eigen uitgave van de VSOP over VTO is het in 1987 gepubliceerde *Ouderhandboek VTO*. Dit bestaat uit vier losse en apart verkrijgbare delen en een literatuurbijlage.

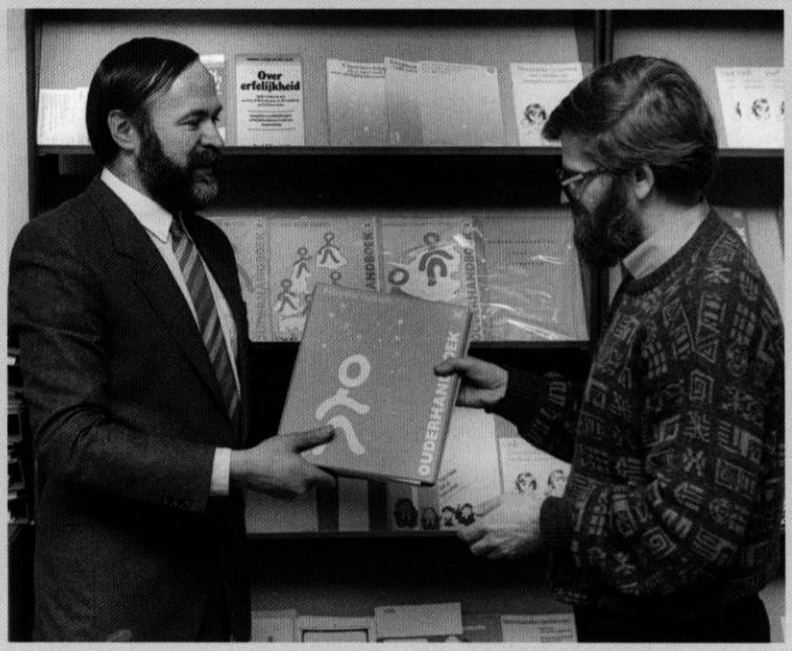
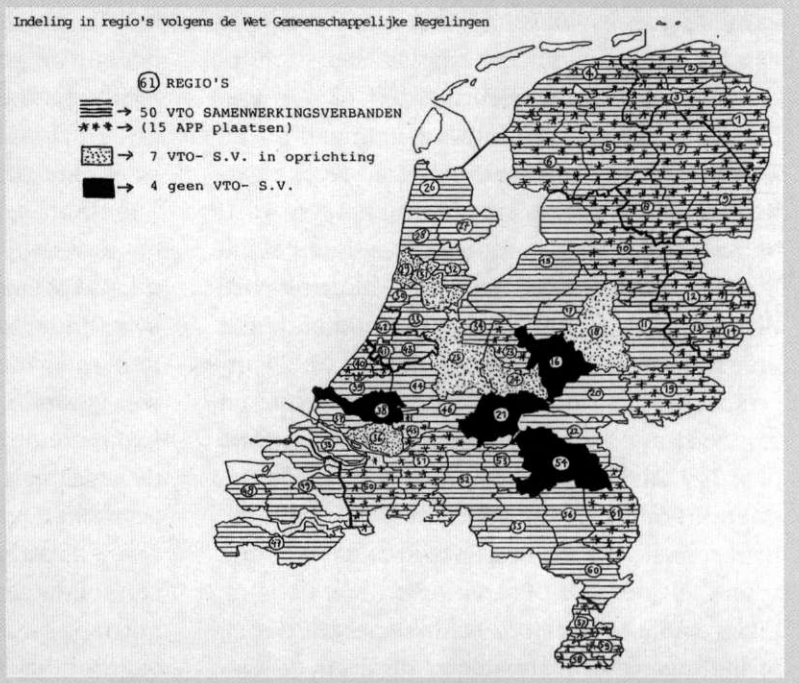


Foto: ir. S.C. Buijs, oud-voorzitter van de VSOP-werkgroep VTO, overhandigt het *Ouderhandboek VTO* aan de heer S. Glashouwer van het Nationaal Comité Kinderpostzegels, één van de vaste sponsors van de VSOP.



screening tegenstrijdig was met de WBO. Uit de evaluatie van de beide wetten in 2000 kwam naar voren dat de WBO moest worden bijgesteld, opdat bevolkingsonderzoek beter kon worden getoetst en uitgevoerd.

Het probleem van formuleringen in de WBO is ook gesignaleerd door de commissie van de Gezondheidsraad in haar advies *Prenatale screening: Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie* (7 mei 2001). De wetgever had namelijk uitgesproken dat zwangerschapsafbreking niet als een vorm van preventie kan worden beschouwd, waardoor prenatale screening op Downsyndroom en neuraalbuisdefecten vergunningsplichtig is. Strikte interpretatie van WBO artikel 7 lid 3 zou neerkomen op het bij voorbaat zo goed als verbieden van deze prenatale screening. De Gezondheidsraad had er daarom al eerder voor gepleit om bovengenoemd wetsartikel zo te interpreteren dat in beginsel voor deze screening ruimte wordt gelaten. De commissie sloot zich hierbij aan en achtte invoering van kansbepalende screening op Downsyndroom en neuraalbuisdefecten gewenst mits er wordt voldaan aan bepaalde voorwaarden, met name ten aanzien van *informed consent*. Het advies van de Gezondheidsraad leidde echter wederom niet tot een kabinetsstandpunt. In november 2002 heeft de VSOP in een brief aan de Tweede Kamer hierover haar bezorgdheid uitgesproken. Een advies van de Gezondheidsraad om alle zwangeren ongeacht hun leeftijd prenataal onderzoek aan te bieden en te vergoeden is in 2004 door mw. drs. C.I.J.M. Ross-van Dorp, staatssecretaris van VWS, afgewezen.

REGISTRATIE

Ten aanzien van de registratie van aangeboren aandoeningen voerde de overheid eveneens een afhoudend beleid. Een internationaal initiatief tot bundeling van informatie was in 1986 gestart: het project EUROCAT (European Registration of Congenital Anomalies and Twins). EUROCAT beoogde de registratie van aangeboren afwijkingen en meerlinggeboorten. Nederland nam er als land niet aan deel, maar regio Noord kreeg wel financiering van het ministerie van WVC voor het verzamelen van gegevens voor EUROCAT. VSOP-hoogleraar Ten Kate vermeldde in zijn inaugurele rede *Het hellend vlak* (1989) dat uit deze EUROCAT-gegevens bleek dat in de periode 1981-1986 15% van de ouders van kinderen met een aangeboren aandoening naar een klinisch genetisch centrum was verwezen.

Het feit dat in Nederland een algemene registratie van aangeboren aandoeningen ontbrak, iets waar ook VSOP-hoogleraar Peters in zijn oratie op wees, leidde in 1990 tot vragen in de Tweede Kamer. In dat jaar is de EUROCAT-registratie uitgebreid met de regio Zuidwest-Nederland. Hier lag de uitvoering bij de GGD Rotterdam e.o. in samenwerking met de Stichting Klinische Genetica en de Erasmus Universiteit te Rotterdam. Samen met het project in het noorden werd toen 25% van het aantal geboorten in Nederland gevolgd. Deelname van betrokkenen was op vrijwillige basis, maar de respons was hoog, ruim 80% van de ouders van de aangemelde kinderen met een aangeboren aandoening deed mee. Ondanks dergelijke positieve resultaten is registratie in heel Nederland nooit van de grond gekomen, de hoge kosten en de misschien geringe opbrengst zijn

1988

Erfolijn
Dankzij bijdragen van het Praeventiefonds, het Nationaal Comité Kinderpostzegels en het weekblad *Margriet* is op 21 januari de Erfolijn in gebruik genomen. De lezeressen van *Margriet* hebben ruim 370.000 gulden bij elkaar gepuzzeld. De uitkomst van de puzzel is de slagzin "*Margriet helpt zorgen voor onze kinderen van morgen*".
Bij de Erfolijn kunnen mensen met hun vragen over erfelijke aandoeningen terecht.
De VSOP geeft algemene informatie, verwijst naar de klinisch genetische centra en geeft adressen van patiëntenverenigingen.
Foto: H.K.H. Prinses Margriet opent de Erfolijn (21 januari 1988); rechts mw. H.L. Beltman.

daarvoor mogelijke redenen. In de regio Zuidwest-Nederland is de registratie inmiddels opgeheven.

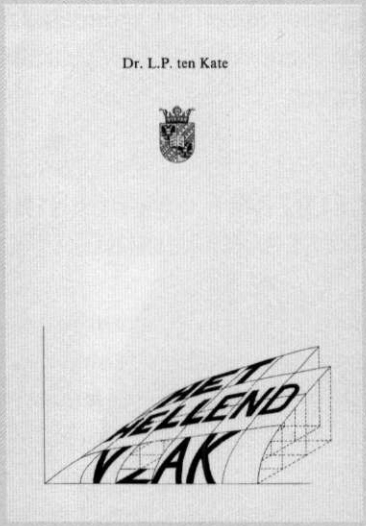
ZELDZAME AANDOENINGEN EN WEESGENEESMIDDELEN

Toen in 1983 in de Verenigde Staten de *Orphan Drug Act* was aangenomen, is het onderzoek naar weesgeneesmiddelen sterk gestimuleerd. Teneinde in Europa soortgelijke regelgeving te krijgen is in 1996 in Parijs een symposium gehouden over 'Rare Diseases and Orphan Drugs'. Een en ander leidde tot een voorstel van de Europese Commissie voor een actieprogramma 1999-2003 inzake zeldzame ziekten, een programma waaraan VSOP-hoogleraar Peters een belangrijke bijdrage leverde. De belangrijkste programmapunten waren: oprichten van een Europese database voor zeldzame ziekten, verbeteren van informatienetwerken en het organiseren van consensusbijeenkomsten ter verbetering van vroegtijdige ontdekking, herkenning, behandeling en preventie van zeldzame ziekten. In 2000 is een Europese wet voor de bevordering van de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen aangenomen. In Europees verband neemt de VSOP actief deel aan de vele congressen die de laatste jaren over dit onderwerp worden georganiseerd.

De Nederlandse overheid heeft de problematiek erkend en voor de bestudering daarvan een Stuurgroep Weesgeneesmiddelen en Zeldzame Ziekten ingesteld, waarin de VSOP is vertegenwoordigd samen met vertegenwoordigers van overheid, wetenschap en industrie. Deze stuurgroep financierde de oprichting van de Werkgroep Zeldzame Ziekten van de VSOP aanvankelijk samen met de CG-Raad. De werkgroep adviseert vanuit het patiëntenperspectief over de verbetering van de positie van mensen met een zeldzame aandoening. Hiertoe organiseerde de werkgroep in 2002 het congres 'Beter weten is Beter worden'. Aanbevelingen waren het benoemen van een hoogleraar zeldzame aandoeningen, het aanstellen van consulenten, het bundelen van kennis en informatie in academische centra, betere samenwerking en het serieus nemen van de ervaringsdeskundigheid van de patiënt.

In 2001 had de VSOP al een onderzoek gedaan naar knelpunten in de informatievoorziening aan deze patiënten, waarover een rapport *Informatie voor mensen met een zeldzame aandoening* (2002) en een publieksbrochure is uitgebracht. Door middel van vragenlijsten voor ouders, patiënten en patiëntenverenigingen en door interviews met koepelorganisaties is onder meer vastgesteld dat bij zeldzame ziekten de diagnose laat wordt gesteld, vaak pas na twee jaar of langer, en dat patiënten voor wie geen patiëntenorganisaties bestaan, moeite hebben om aan voldoende informatie te komen. Doel van dit project was ook om via het Erfocentrum nog meer gegevens over zeldzame aandoeningen via de website ter beschikking te kunnen stellen. Daarnaast wil de VSOP een sectie Zeldzame Aandoeningen oprichten waarin lotgenoten en contactgroepen die geen aparte vereniging zijn, zich kunnen organiseren.

1989



VSOP-hoogleraar
De eerste buitengewoon hoogleraar voor de VSOP, prof.dr. L.P. ten Kate, houdt zijn inaugurele rede *Het hellend vlak*.
Door het doen instellen van bijzondere leerstoelen geeft de VSOP inhoud aan haar doelstelling "het stimuleren van research inzake de oorzaken, preventie, vroegtijdige onderkenning en therapie op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, alsmede het bevorderen van de publicatie van de resultaten ervan".

Puzzelactie van De Telegraaf
In dit jaar start een 26 weken durende puzzelactie van *De Telegraaf*. Een deel van de opbrengst van deze puzzelactie komt ten goede aan de VSOP. *De Telegraaf* brengt ter begeleiding een interview met Y.S. Poortman en mw. H.L. Beltman onder de titel 'VSOP helpt aanstaande ouders bij nemen van juiste beslissing'.
Foto: notaris N. Posch verricht de trekking van 'De Telegraaf puzzelactie': aan zijn rechterzijde mw. H.L. Beltman en Y.S. Poortman.

VOORLICHTING

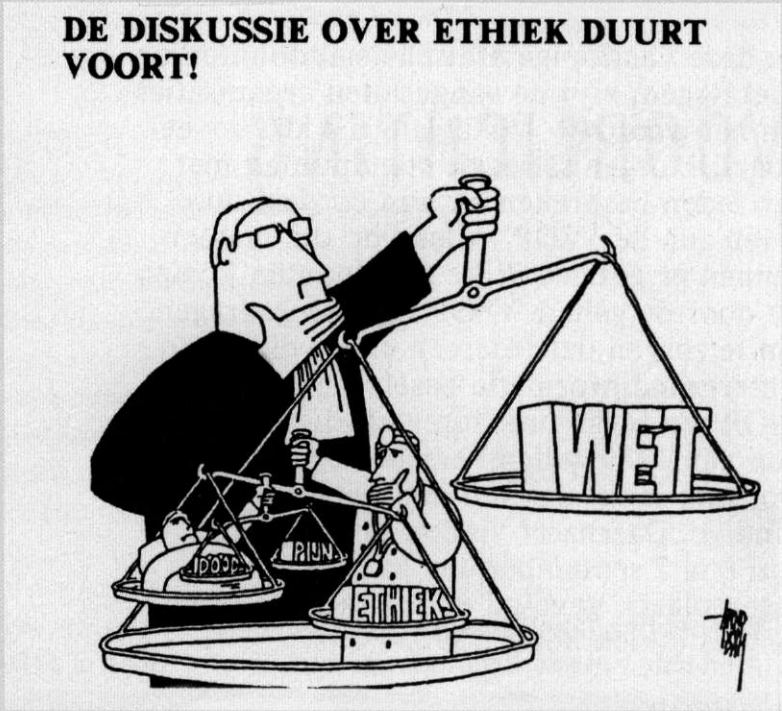
Doelstelling 2: het stimuleren van de productie van voorlichtingsmateriaal en de organisatie van voorlichtingsbijeenkomsten.

ERFELIJKHEIDSVOORLICHTING

De VSOP gebruikte nadrukkelijk de term 'erfelijkheidsvoorlichting' en niet 'erfelijkheidsadvisering', omdat men advisering als te directief beschouwde. Beide begrippen waren een vertaling van *genetic counseling*, een term die in 1975 door de American Society of Human Genetics was geïntroduceerd. De in Nederland gangbare definitie, die onder andere door de Gezondheidsraad werd gebruikt, was:
"Erfelijkheidsadvisering is een communicatieproces betreffende de menselijke problemen die voortkomen uit het optreden, of uit de kans van het optreden, van een erfelijke afwijking in een familie. Dit communicatieproces houdt in een poging door een of meer daarvoor opgeleide personen, de betrokken persoon of de familie te helpen bij:

- Het verkrijgen van inzicht in de medische gegevens, omvattende de diagnose, het waarschijnlijke verloop van de aandoening en de beschikbare mogelijkheden van therapie en/of begeleiding.
- Het verkrijgen van begrip omtrent erfelijke factoren die mogelijk bij de betreffende aandoening een rol spelen en omtrent het risico van herhaling bij bepaalde familieleden.
- Het verkrijgen van inzicht in de maatregelen die genomen kunnen worden in verband met het herhalingsrisico.
- De keuze van de gedragslijn die de adviesvragers passend schijnt in verband met hun risico, hun gezinsopbouw, hun ethische en religieuze opvattingen, alsmede bij het handelen overeenkomstig hun beslissing.
- De zo goed mogelijke aanpassing aan het bestaan van een erfelijk defect bij een betrokken familielid en/of aan het risico van het opnieuw zich manifesteren van die afwijking."[30]

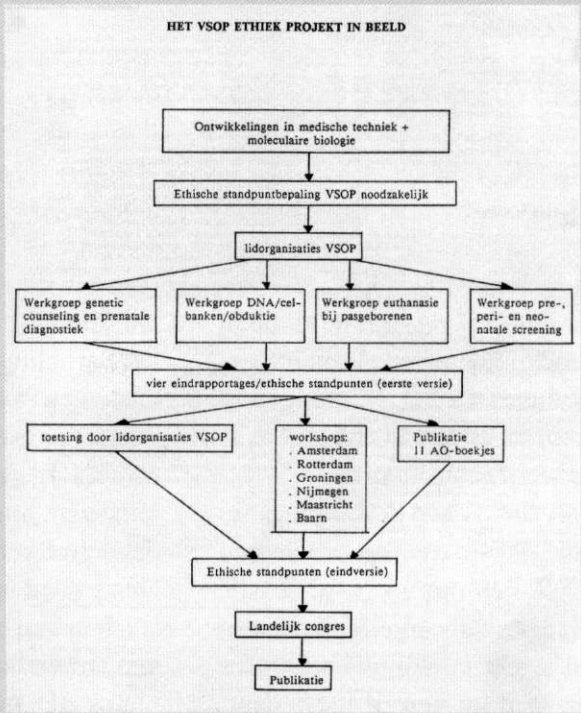
1989



Ethiekproject

Het schema brengt de VSOP-activiteiten op het gebied van ethiek in beeld. Het ethiekproject is opgezet om zich te bezinnen op ethische aspecten van actuele ontwikkelingen en vervolgens daarover standpunten te bepalen.

Het resultaat van het VSOP-ethiekproject is het *Ethisch manifest* dat in 1990 is gepubliceerd. Een eerste versie, de *Proeve van een Ethisch Manifest* wordt in 1989 aan de toenmalige staatssecretaris van WVC, drs. D.J.D. Dees, gericht.



Ik heb twee familieleden met dezelfde ziekte ... Ik zou van u willen weten of er een vereniging is of waar ik met mijn problemen naar toe kan gaan. Ik heb al van alles geprobeerd ...
ERFO *Nieuwsbrief, november 1990*

Vanaf het begin van haar bestaan heeft de VSOP vele activiteiten ontplooid op het gebied van voorlichting. Folders, boeken, bijeenkomsten, congressen, lezingen, een reizende informatiestand en in het bijzonder de grote landelijke campagnes brachten de problematiek van erfelijke aandoeningen onder de aandacht van het grote publiek. Het eerste VSOP-voorlichtingsboekje voor ouders *Erfelijkheid en Ziekte* verscheen reeds in 1976. Voor 1980 was met de publicaties van de brochure *Vroegtijdige opsporing van erfelijke en aangeboren ziekten*, de folder *'t Is maar dat je het weet* en het boek *Zorgen voor morgen* al informatie in een gezamenlijke oplage van 80.000 exemplaren verschenen. Door goede betrekkingen met de media kon de VSOP in deze beginjaren meteen van zich laten horen: in KRO's Brandpunt (1978), bij de NOS (1979), in AVRO's Driester (1980) en in een serie van 14 tv-spots (1980) werd aandacht gegeven aan het belang van erfelijkheidsvoorlichting. Na het succesvolle congres 'Zorgen voor Morgen' volgde een tweede landelijke informatiedag in maart 1980 met als thema 'Erfelijkheidsvoorlichting'. De theatergroep Bloemgroep speelde bij die gelegenheid een aantal situaties na die zij met de VSOP had geschreven. Hun optreden werd vastgelegd op een video getiteld *Over erfelijkheid, praktijksituaties in beeld*, die te huur was bij de VSOP.

1981 was het Internationaal Jaar van de Gehandicapten. Dat bood de VSOP een aantal mogelijkheden: men kreeg geld van het Praeventiefonds[31] voor een nieuwe oplage van 600.000 exemplaren van de folder *'t Is maar dat je het weet*, die is verspreid onder artsen en in ziekenhuizen, terwijl het weekblad *Margriet* een artikelenserie over preventie en integratie publiceerde. Tegelijkertijd werkte de VSOP aan de eerste grote campagne 'Een heel leven lang ...'.

CAMPAGNE 'EEN HEEL LEVEN LANG ...'

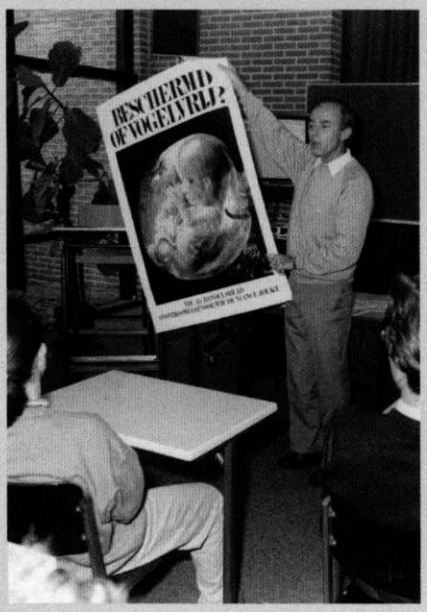
In 1979 waren de voorbereidingen begonnen voor de campagne 'Een heel leven lang ...'. Geld daarvoor kwam van het 'Gouden Letter Spel' van het weekblad *Margriet* en van het NRF. Het doel van de campagne was het op zo groot mogelijke schaal verspreiden van algemene informatie over erfelijkheidsonderzoek en de mogelijkheden die (aanstaande) ouders hebben om zich te laten voorlichten over de kansen op het krijgen van kinderen met een erfelijke/aangeboren aandoening en de mogelijkheden deze kansen te beperken of te voorkomen. Er werd een landelijke advertentiecampagne gepland voor 1982, samen met SIRE, maar de voorbereiding had meer tijd nodig dan aanvankelijk was voorzien. Een oplage van zes miljoen advertenties zou door praktisch alle Nederlanders worden gezien en daarom werd "de uiterste voorzichtigheid betracht bij het samenstellen en fiatteren van de definitieve teksten".[32] De campagne ging op 2 oktober 1984 van start, bij welke gelegenheid professor Galjaard onder meer zei: "Ik ben blij met de activiteiten van de VSOP omdat ze een doelgerichte, weloverwogen aanpak hebben, waar-

1990

Sponsors
Het werk van de VSOP is alleen mogelijk door de giften van sponsors. Bij het vijftienjarig bestaan krijgt de VSOP een forse cheque van de Van Wijnengroep.
Foto: directeur Dijkstra van de Van Wijnengroep overhandigt de cheque aan Y.S. Poortman en mw. H.L. Beltman.

Lespakket Erfelijkheid en jij
Het lespakket *Erfelijkheid en jij* voor mavo en lbo bestaat uit drie lesbrieven, een docentenhandleiding en een videoband. Hier is de envelopopdruk van het lespakket afgebeeld. Het is verschenen in een totale oplage van 25.000 exemplaren, hetgeen mogelijk was door subsidie van de trouwe sponsors – het NRF, de Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid en de Stichting Nederlandse Kinderpostzegels – en het Nationaal Geschenk 1987.
Foto: Y.S. Poortman geeft les over erfelijkheid in een klas van de Waldheim mavo te Baarn.

Erfelijkheid en jij
LESPAKKET OVER ERFELIJKHEID VOOR HET ONDERWIJS
Het menselijk DNA
Scholen hebben nog te aandacht voor gehandi
Geluk iets anders dan afwezighe van ziekte
VSOP
VERENIGING SAMENWERKENDE O
betrokken bij erfelijke en/of aangebor
Lt.gen. van Heutszlaan 6 3743 JN B



aan veel bezinning vooraf gaat [...]. Voor de VSOP heb ik veel waardering, omdat niet politiek gewerkt wordt, maar constructief en in goed overleg met deskundigen".[33]

De campagne bestond uit een serie van vier advertenties, een brochure *Wat je van erfelijkheid moet weten voor je aan kinderen denkt*, een folder in het felicitatiepakket voor jonggehuwden en informatie aan huisartsen. Het resultaat overtrof de stoutste verwachtingen: eind 1985 waren in totaal 38.000 brochures aangevraagd. Als vervolg op deze publiekscampagne werd voorlichting gericht op vier doelgroepen: hulp- en dienstverleners, betrokkenen, kaderleden en leerlingen in het voortgezet onderwijs. Voor de hulpverlening werd een brochure *Erfelijkheidsvoorlichting kan vaak veel leed voorkomen* opgesteld, voor ouders kwam een diaserie, voor kaderleden de brochure *U kunt beter helpen als u meer weet over erfelijkheidsvoorlichting*, voor de wachtkamer de poster *Nu de kinderen niet meer van de ooievaar komen, is het goed meer over erfelijkheid te weten*, voor leerlingen werd een lespakket gemaakt. Daarnaast waren er bijeenkomsten met de verschillende doelgroepen en werden de eerste contacten gelegd voor het opzetten van een voorlichtingsproject voor minderheden.

Té vaak komt het voor, dat bijvoorbeeld huisartsen hun patiënten gerust proberen te stellen met uitspraken als "het zal zo'n vaart niet lopen" of "het gaat vanzelf wel over", terwijl zij van erfelijkheid en aangeboren aandoeningen vaak weinig weten.
ERFO *Nieuwsbrief, november 1990*

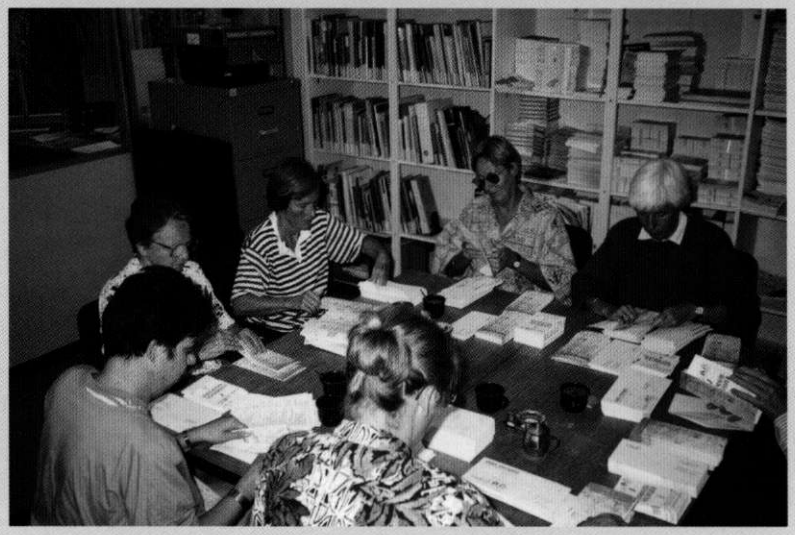
LESPAKKETTEN VOOR HET VOORTGEZET ONDERWIJS

Bij de campagne 'Een heel leven lang ...' verscheen het lespakket *Erfelijkheid Nu* voor havo/vwo/mbo/hbo bestaande uit leerlingmateriaal, een docentenhandleiding en een videoband. De eerste oplage in 1986, die bestond uit 13.500 exemplaren, was een succes en is in 1987 herdrukt. Eenzelfde set voor mavo/lbo getiteld *Erfelijkheid en jij* verscheen meteen in een oplage van 25.000 exemplaren in het schooljaar 1990/91. Voor de realisering van de havo/vwo-uitgave had de VSOP een beroep kunnen doen op de afdeling Biologie van het Pedagogisch Didactisch Instituut van de RU Utrecht (A.J. Waarloo, sinds 2003 VSOP-hoogleraar), biologiedocenten en klinisch genetici; de mavo/lbo uitgave was verzorgd door de Stichting Opleiding Leraren en B. Hamel (kinderarts en geneticus verbonden aan de werkgroep Erfelijkheidsadviezen te Nijmegen, sinds 2004 VSOP-hoogleraar). Een evaluatie van het gebruik van *Erfelijkheid Nu* liet zien dat docenten de informatie heel nuttig vonden, dat ze de docentenhandleiding niet gebruikten, omdat ze de lessen meestal integreerden in hun eigen methode, maar dat ze wel graag werkboeken en nog meer informatie zouden willen krijgen. *Erfelijkheid en jij* is niet op deze wijze geëvalueerd, maar uit reacties in de pers bleek wel veel waardering. In 2003 is begonnen met het actualiseren van dit lespakket. Bovendien is door het Erfocentrum een website voor het basisonderwijs geopend: www.bogi.nl.

Door de goede ervaring met de productie van een lespakket is in de jaren negentig een nieuw lespakket *In de familie* gemaakt, bestaande

Vrijwilligers

Een belangrijke bijdrage aan de voorlichting door de VSOP komt van de vele vrijwilligers. Zij bemensen de VSOP-stand op tentoonstellingen, bij congressen en voorlichtingsmanifestaties. Zij helpen bij het verzenden van informatiemateriaal, uitnodigingen en andere post; zij zijn er als het nodig is.



Foto's: de VSOP-stand met links mw. K. Kruidenier, bestuurslid van de VSOP vanuit de BOSK; dames van de Unie van Vrouwelijke Vrijwilligers (UVV) maken op het kantoor van de VSOP de mailing voor het congres 'Keuzen, geen kansen' ter gelegenheid van het vijftienjarig bestaan van de VSOP klaar.

uit een video, een docentenhandleiding en een leerlingenbrochure. Dit lespakket was gebaseerd op aanbevelingen uit een door de VSOP geïnitieerde Europese studie, waarin een model voor een lespakket was ontwikkeld. De video heeft verschillende prijzen ontvangen.

PROJECT MINDERHEDEN

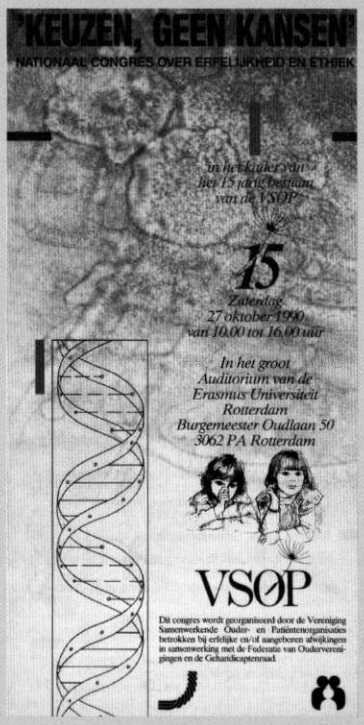
Het volgende grote project, waarvoor sinds 1985 initiatieven waren ontplooid, was het project voor migranten. De VSOP bereidde dit voor samen met het Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders en het Landelijk Centrum Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (LCGVO). Er werd gestart met een pilotstudy ter beantwoording van de vragen: "Bestaat er bij migranten behoefte aan informatie over erfelijke/aangeboren afwijkingen, waaraan erfelijkheidsvoorlichting zou kunnen voldoen" en "Hoe kan voorlichting in dit verband beter worden afgestemd op de doelgroep van de migranten, zodat deze in grotere mate geïnformeerd kan worden?"[34] Uit het onderzoek kwam duidelijk naar voren dat er bij deze migranten weinig kennis over erfelijkheid aanwezig was. De VSOP had genoeg informatie om tot actie over te gaan en stelde in 1992 Yildiz Geçer, Turkse van geboorte, als projectleidster aan voor het migrantenproject. Het geld was beschikbaar gesteld door het Praeventiefonds en het ministerie van VWS. Nog voordat het voorlichtingsmateriaal was opgesteld, deed het project al veel stof opwaaien. De aandacht van de media was getrokken door het gegeven dat bij consanguine huwelijken een grotere kans op een kind met een aangeboren aandoening bestaat. Dit wilde men in de pers interpreteren als een negatief advies voor huwelijken tussen bijvoorbeeld neef en nicht. Het kostte enige moeite om uit te leggen dat het alleen om voorlichting zou gaan.

Er werd een folder gemaakt in vier talen: Nederlands, Turks, Arabisch en Berber met de titel *De appel valt niet ver van de boom*. In de folder stond aangegeven dat men informatieboekjes in Turks of Arabisch kon bestellen, dat er een cassettebandje was met tekst in Marokkaans en Berber en dat er videobanden waren in Turks, Marokkaans of Berber inclusief handleidingen. Ook was er materiaal ontwikkeld voor groepsvoorlichting. Een volgende stap was de opleiding voor gezondheidsvoorlichters in eigen taal en cultuur (VETC-ers).

Na afloop van het project bleek dat de bekendheid van het materiaal onder de doelgroep nog te wensen liet. De VSOP vroeg in 1996 subsidie bij VWS voor een vervolgproject gericht op de implementatie van het materiaal. De noodzaak van voorlichting bleek nog eens te meer uit onderzoek naar de kindersterfte in Nederland, waaruit naar voren kwam dat de sterfte onder allochtone kinderen beduidend hoger was dan die onder autochtone kinderen. In 2002 werd een driejarig door ZonMw[35] gefinancierd project 'Voorlichting over erfelijke en aangeboren aandoeningen gericht op migranten met een Turkse of Marokkaanse achtergrond' afgerond. Het eerder ontwikkelde voorlichtingsmateriaal kon worden geactualiseerd en uitgebreid met brochures over erfelijke bloedarmoede. Via de website www.kalitim.nl wordt informatie verspreid en er is veel aandacht besteed aan de scholing van voorlichters in de eigen taal. Voorlichting aan allochtonen in Nederland blijft aparte aandacht vragen, maar net als in de jaren negentig gaan de media

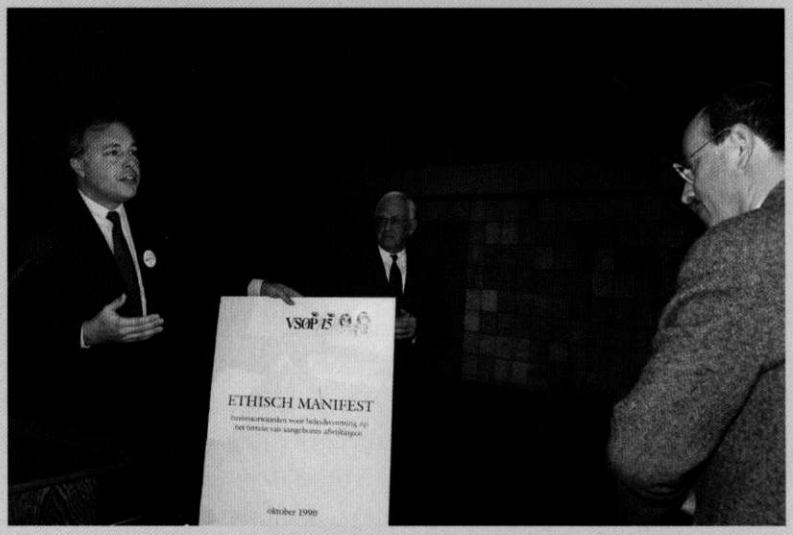
1990

Keuzen, geen kansen
Ter gelegenheid van het vijftienjarig bestaan van de VSOP is op 27 oktober het lustrumcongres 'Keuzen, geen kansen' gehouden.



De uitnodiging met het programma; op het programma staan diverse sprekers en een paneldiscussie over de thema's keuzevrijheid, beeldvorming, verzekering en wetenschap; hoogtepunt van de dag is de aanbieding van het *Ethisch Manifest*.

Prof.dr. H. Galjaard spreekt over 'Erfelijkheidsonderzoek en maatschappelijke ontwikkelingen'; uit recent onderzoek blijkt dat 70% van de aanstaande ouders die erfelijkheidsadvies hebben gevraagd, zich bij de keuze om toch een kind te krijgen vooral laten leiden door de sterke kinderwens.



Overhandiging van het *Ethisch Manifest* aan de staatssecretaris van WVC, drs. H.J. Simons, door de voorzitter van de VSOP, dr. C. Breederveld; midden mr. N.J. Geleijnse, voorzitter van de VSOP-werkgroep Ethiek. Vervolgens spreekt Simons over de 'Politieke betekenis van het *Ethisch Manifest*'.

voornamelijk in op het thema van consanguine huwelijken, in plaats van de specifieke informatiebehoefte van allochtonen centraal te stellen.

CAMPAGNE 'VERWACHTINGEN'

De in 1993 gestarte landelijke campagne 'Verwachtingen' liep tot 2000 en was verdeeld in drie fasen waarin achtereenvolgens de periode vóór een zwangerschap, tijdens de zwangerschap en de eerste levensjaren van het kind centraal stonden. In de eerste fase lag de nadruk op leefstijl, mogelijkheden van onderzoek naar bijvoorbeeld dragerschap en het bewustmaken van ouders ten aanzien van hun eigen keuzemogelijkheden bij preventie van aangeboren aandoeningen. In de tweede fase met als motto 'Nieuw leven vraagt om informatie' kwam prenataal onderzoek aan de orde, maar ook goede voeding, medicijngebruik, arbeidsomstandigheden, blootstelling aan schadelijke stoffen en straling, roken, alcohol- en drugsgebruik. De derde fase ging in op vroege detectie van aangeboren aandoeningen, adequate verwijzing, juiste behandeling en begeleiding, en richtte zich op medische beroepsgroepen, met name op consultatiebureau-artsen.

In de tweede fase kreeg het gebruik van extra foliumzuur vóór en tijdens de zwangerschap extra aandacht. Dit onderwerp stond juist in die periode erg in de belangstelling, nadat onderzoek had aangetoond dat daardoor de kans op neuraalbuisdefecten vermindert. Er werd zelfs in 1996 nog een speciale 'onderhoudscampagne' voor gebruik van foliumzuur gehouden samen met het Voorlichtingsbureau voor de Voeding. Foliumzuur is op de politieke agenda blijven staan. Sinds 2002 participeert de VSOP samen met de Gezondheidsraad, het VU Medisch Centrum en het Voedingscentrum, zoals het Voorlichtingsbureau voor de Voeding tegenwoordig heet, in de Taskforce Foliumzuur van het ministerie van VWS. Door het Voedingscentrum en het Erfocentrum is een bescheiden foliumzuurcampagne gericht op migranten gerealiseerd.

Evaluatie van de eerste fase van de campagne 'Verwachtingen' liet zien dat de behoefte aan informatie over aangeboren en erfelijke aandoeningen groot was, maar dat weinigen wisten waar ze die informatie konden vinden. In de tweede fase heeft de VSOP dan ook veel middelen ingezet om publiek en hulpverleners te attenderen op de VSOP als informatiebron en wegwijzer. Dankzij steun van het Praeventiefonds konden de folder *Nieuw leven vraagt om informatie* en de themapamfletten voor de publieksvoorlichting gratis ter beschikking worden gesteld. Dit leidde tot een verviervoudiging van bestellingen van materialen. Er waren zestien verschillende themapamfletten met de titels: *Roken en alcohol*; *Medicijnen*; *Rode hond*; *Toxoplasmose*; *Latere leeftijd*; *Schadelijke stoffen op het werk*; *Straling*; *Epilepsie*; *Diabetes*; *HIV-virus*; *Foliumzuur*; *Vlokkentest*; *Translocatie*; *Bloedverwantschap*; *Echoscopie*; *Vruchtwateronderzoek*. Analyse van het effect van de tweede fase gaf aan dat goede voorlichting ook tijdens de zwangerschap wordt gewaardeerd en dat vrouwen niet extra ongerust worden door zulke informatie.

Behalve de folder en de themapamfletten zijn *Campagne specials* verschenen, brochures, boeken en artikelen in vakbladen, *specialinterest* bladen en dagbladen. In het afsluiten-

1990

Vervolg Keuzen, geen kansen
Foto: de leden van het panel v.l.n.r: drs. G.M.W.R. de Wert (Instituut voor Gezondheidsethiek Maastricht), dr. G.J. van Ommen (Instituut voor Antropogenetica Leiden), mw. dr. E. Borst-Eilers (vicevoorzitter Gezondheidsraad), panelvoorzitter drs. J.P.A. Gruijters (burgemeester van Lelystad), mr. N.J. Geleijnse (VSOP), prof.dr. H.J.J. Leenen (emeritus-hoogleraar gezondheidsrecht), mw. C.H. Steman (BOSK).

de jaar van de derde fase is een congres voor beroepsbeoefenaars georganiseerd 'Tussen kans en risico' (1999) waar onder meer de voor de campagne ontwikkelde cd-rom over aangeboren aandoeningen is uitgereikt.

Evaluatie van de campagne als geheel was positief. Samenvattend kan worden gesteld dat het belangrijk is om het moment van voorlichting zoveel mogelijk te vervroegen. De nadruk moet liggen op preconceptionele voorlichting.

INFORMATIE EN DOCUMENTATIE

Met hulp van de Stichting Informatie- en Documentatiecentra ten behoeve van het Kind met een Handicap en zijn Ouders (IDC), later Stichting Informatievoorziening Gehandicapten Nederland genoemd, kon de VSOP eind jaren tachtig een eigen informatiecentrum opzetten. De VSOP beschikte over een bestand waarin diagnoses van erfelijke en aangeboren ziekten gekoppeld konden worden aan verwijsadressen – voor individuele hulpvraag en verwijzing – en een documentatiecentrum met folders, brochures, artikelen, boeken, audiovisueel materiaal, tijdschriften en wetenschappelijke artikelen op het gebied van erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. Deze documentatie diende ter ondersteuning van de voorlichting, voor opleiding en deskundigheidsbevordering, voor het bevorderen van onderzoek, voor een overzicht van internationale activiteiten, voor juridische, psychosociale en ethische zaken.

"Wat ik zo bijzonder aan dit werk vind, is de onverwachte opluchting die je voelt aan de andere kant van de lijn, als je merkt dat je mensen kunt helpen. Dan blijkt dat daden niet eens zo belangrijk zijn. Woorden, gedachten, een gesprek, dat telt!"
Mevrouw M.E. de Kanter bij haar afscheid van de telefoondienst, ERFO *14, mei 1989*

Het informatiecentrum werd bereikbaar via de in 1988 geopende telefonische informatie- en verwijslijn, de ERFO-lijn. Deze ERFO-lijn werd bemenst door getrainde vrijwilligsters. Jarenlang – allang voordat de telefoondienst de ERFO-lijn werd genoemd, was mw. M.E. de Kanter de telefonische vraagbaak geweest; zij werd in 1989 opgevolgd door mw. M. Guijt. De ERFO-lijn werkte volgens een vast protocol: bij vragen over diagnostiek en erfelijkheidsvoorlichting werd geattendeerd op de huisarts en de centra voor klinische genetica. Vragen op het specifieke terrein van één van de aangesloten organisaties konden daarheen worden verwezen en mensen die een belangengroep wilden vormen, kregen de benodigde adressen. In veel gevallen werd aanvullend op het telefonisch contact een informatiepakket toegestuurd, maar vaak zocht de hulpvrager alleen een luisterend oor. Een overzicht van de inhoud van 525 vragen die in 1990 aan de ERFO-lijn zijn gesteld, geeft een indruk van de behoefte aan informatie. De meeste vragen gingen over erfelijkheidsfactoren, hetgeen ook in de jaren daarna zo bleef, terwijl het aantal vragen over schadelijke invloeden toenam.

1991

't Zit in de familie
In de reeks Welzijn-specials verschijnt het voorlichtingsboekje *'t Zit in de familie.* De uitgave is gefinancierd door de Vereniging van Nederlandse Zorgverzekeraars. Tv-dokter F. Zwaan ontvangt het eerste boekje. Zwaan besteedt in zijn veelbekeken tv-programma aandacht aan erfelijkheid. Foto: De tv-dokter in de VSOP-stand op De Negen Maanden Beurs.

Verhuizing
De VSOP verhuist op 4 november van Baarn naar Soestdijk en neemt haar intrek in het pand Vredehofstraat 31. Dit is het voormalige woonhuis van H.K.H. Prinses Irene dat door H.K.H. Prinses Juliana ter beschikking van de VSOP is gesteld. H.K.H. Prinses Juliana heeft altijd grote belangstelling getoond voor het werk van de VSOP. Foto: het nieuwe onderkomen van de VSOP.

Vragen aan de ERFO-lijn (1990)

aard van de vraagstelling	%	aard van de vraagstelling	%
erfelijkheidsfactor	31	bloedverwantschap	1
informatie over specifieke aandoening	17	schadelijke invloeden	6,5
lotgenotencontact / patiëntenvereniging	15	algemene informatie over aangeboren aandoeningen	6,5
VTO	1	raad / steun / second opinion VSOP	3
leeftijd	5	erfelijkheidsvoorlichting / -onderzoek	2,5
prenatale diagnostiek	1,5	anders	10

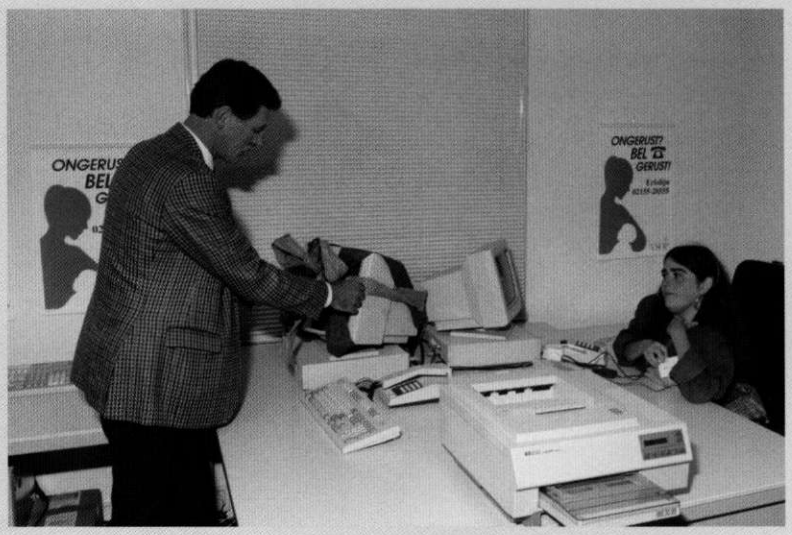
In het kader van de informatieverstrekking over VTO werd in 1988 de ERFO-lijn ondersteund met de folder *Ongerust? Bel gerust!*. Het aantal gesprekken met de ERFO-lijn nam gestaag toe, in 1993 telde men al ruim 2000 telefonische contacten.

ERFOCENTRUM: EEN NATIONALE VOORLICHTINGSFUNCTIE

Ondanks dat de VSOP begin jaren negentig kon aantonen dat men over de infrastructuur, de ervaring en de juiste relatie met deskundigen beschikte, bleef structurele financiering van de kant van de overheid voor een voorlichtings- en informatiecentrum uit. Ook een verzoek van politieke partijen aan staatssecretaris Simons om met ingang van 1992 hiervoor steun aan de VSOP te geven, was tevergeefs.[36] Simons zag meer in een brede aanpak van een groot aantal medische vragen en problemen door het in het leven roepen van een landelijke voorziening. Bovendien schreef Simons aan de VSOP dat het structureren van de publieksvoorlichting een nieuw project was waarvoor hij geen gelden ter beschikking stelde.

Dankzij een belangrijke subsidie van het NRF kon in 1991 op de nieuwe locatie van de VSOP in Soestdijk wel een documentatiecentrum worden ingericht. De bibliotheek van dit centrum beschikte toen over zo'n 600 boeken, 2000 artikelen en beschrijvingen van enkele duizenden zeldzame ziekten, syndromen en verschijnselen, 150 videobanden, 95 cassettebanden en verder folders, tijdschriften en illustraties. Daarnaast was een database beschikbaar met informatie over erfelijkheid en aangeboren aandoeningen. Dit informatie- en documentatiecentrum werd omgedoopt tot Erfocentrum, dat moest uitgroeien tot een laagdrempelige bron van informatie van nationaal belang voor zowel hulpverleners en deskundigen als ouders en patiënten. De toekomst voor het Erfocentrum zag er echter toch wat anders uit.

1992



Nieuwe huisvesting geopend
Bij de officiële ingebruikneming van het nieuwe pand op 19 juni krijgt de VSOP van het NRF een computer aangeboden.
Foto: de heer J. Hofsté van het NRF en S. Poortman die mede de Erfolijn verzorgt. Op de achtergrond het omslag van de folder van de VSOP *Ongerust? Bel gerust!*.

Foto: het VSOP-team met v.l.n.r.: Ariane Heibloem, Yildiz Geçer, tijdelijke uitzendkracht, Conny Bergé, Maria Claes, Marijke van Dam, Ineke Beltman, Cisca Postma, Simone Poortman, Ysbrand Poortman.

Vanaf 1996 heeft de VSOP in overleg met het ministerie van VWS gewerkt aan de overgang naar een breed gedragen informatiecentrum in samenwerking met de Vereniging voor Klinische Genetica Nederland (VKGN) en de Vereniging Stichtingen voor Klinische Genetica (VSKG). Na een haalbaarheidsonderzoek, dat uitwees dat de behoefte aan informatie bij het brede publiek alleen maar zou toenemen, is op 19 oktober 2000 de Stichting ERFO-centrum officieel opgericht. Hierin participeerden behalve de VSOP en de reeds genoemde VKGN en VSKG, ook het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) – tegenwoordig de CG-Raad – en de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). De werkorganisatie bleef Erfocentrum heten. De VSOP bracht hierin de voorlichtingsfuncties onder die de organisatie tot dan toe zelf had uitgevoerd. Dat betekende dat de VSOP zich moest bezinnen op de profilering van haar overige beleidsterreinen.

De informatievrager bij de erfolijn is veelal een vrouw van in de dertig die op zoek is naar informatie over aandoeningen of rond de zwangerschap. Zij belt of mailt met de erfolijn meestal om privé-redenen voor zichzelf, kind of iemand in haar omgeving of vanuit beroepsmatig oogpunt. Zij heeft de erfolijn veelal gevonden via de website, media of medische zorg en woont in de Randstad.
M. de Kinderen, Erfelijkheidsvragen anno 2002. Signaleringsrapport informatievragen erfelijkheid op basis van de registratiecijfers website en erfolijn Erfocentrum, Stichting ERFO-centrum, november 2003, p. 30

PUBLIEKE OPINIE OVER ERFELIJKHEIDSONDERZOEK

De VSOP heeft diverse publiekscampagnes georganiseerd, maar over de invloed daarvan bestaat weinig evaluatieve informatie. In een publieksenquête uit 1989 in opdracht van o.a. de Stichting Maatschappij en Onderneming is een aantal vragen over erfelijkheidsonderzoek opgenomen. De algemene conclusie is dat het onderwerp erfelijkheidsonderzoek bij de ondervraagden niet erg leeft. Meer dan de helft van de ondervraagden (55%) meent wel dat er meer geld aan erfelijkheidsonderzoek zou moeten worden besteed en dat toepassing op grote schaal aanvaardbaar is (65%). 85% is ook bereid een erfelijkheidsonderzoek te laten uitvoeren, maar als dat wordt gerelateerd aan mogelijke nadelige gevolgen voor bijvoorbeeld de positie op de arbeidsmarkt, dan daalt deze bereidheid aanzienlijk tot nog maar 36% van de ondervraagden. Ook de vraag naar de morele verplichting om mee te werken aan onderzoek ten behoeve van een familielid werd maar door 49% positief beantwoord. Religieuze overtuiging speelde een belangrijke rol bij het niet willen meedoen aan erfelijkheidsonderzoek. Anderzijds blijkt uit onderzoek naar mogelijke deelname aan een test die de ziekte van Huntington kan voorspellen, dat er een dilemma is tussen "wel of niet willen weten". Medisch psycholoog Tibben beschreef de casus waarin veertig risicodragers voor de ziekte van Huntington zich na een uitzending van het bekende tv-programma 'Vinger aan de Pols' meldden bij het genetisch centrum in Leiden met de mededeling dat zij zo'n test wilden laten doen zodra die beschikbaar zou zijn. Toen de test werkelijk beschikbaar was, haakte de een na

1992

European Alliance of Genetic Support groups
De buitenlandse contacten van de VSOP breiden zich snel uit. Er is een Engelse vertaling gemaakt van de VSOP-campagne uit 1984, met als titel *Genetic Counseling. Make sure you know the way.*
In 1988 vindt in het Klinisch Genetisch Centrum in Rotterdam overleg plaats over het oprichten van een 'European Alliance of Genetic Support groups'. Deze EAGS is in 1992 opgericht met België, Duitsland, Ierland en Groot-Brittannië.

Foto: de bijeenkomst in Rotterdam met links de Amerikaanse hoogleraar Robert Baumiller SJ, in het midden Y.S. Poortman en rechts medeoprichter van de VSOP B. van Zijderveld. De Jezuïet Baumiller is onder meer klinisch geneticus en hoofd van het National Centre for Education in Maternal and Child Health. Hij ijvert in de USA voor inbreng van pastorale zorg bij erfelijke aandoeningen en handicaps. De VSOP publiceert in navolging daarvan in 1992 een studie van Van Zijderveld getiteld *Pastoraat bij erfelijke en aangeboren aandoeningen.*

Internationalisering
Didactici, genetici en voorzitters van patiëntenorganisaties uit Engeland, Duitsland, België en Nederland geven in mei van dit jaar een aanzet voor richtlijnen bij het ontwikkelen van lesmateriaal over erfelijkheid en de invoering van dit materiaal in het voorgezet onderwijs. Op een tweede bijeenkomst in november wordt het lesmodel, dat is gemaakt in nauwe samenwerking met de vakgroep Didactiek van de Biologie van de Universiteit van Utrecht, besproken. Deze activiteiten zijn door de Europese Unie gefinancierd.

Foto: voor het scherm wethouder F. Kingma (Soest), rechts van hem Y.S. Poortman met aan diens rechterhand de latere VSOP-hoogleraar A.J. Waarlo (RU Utrecht).

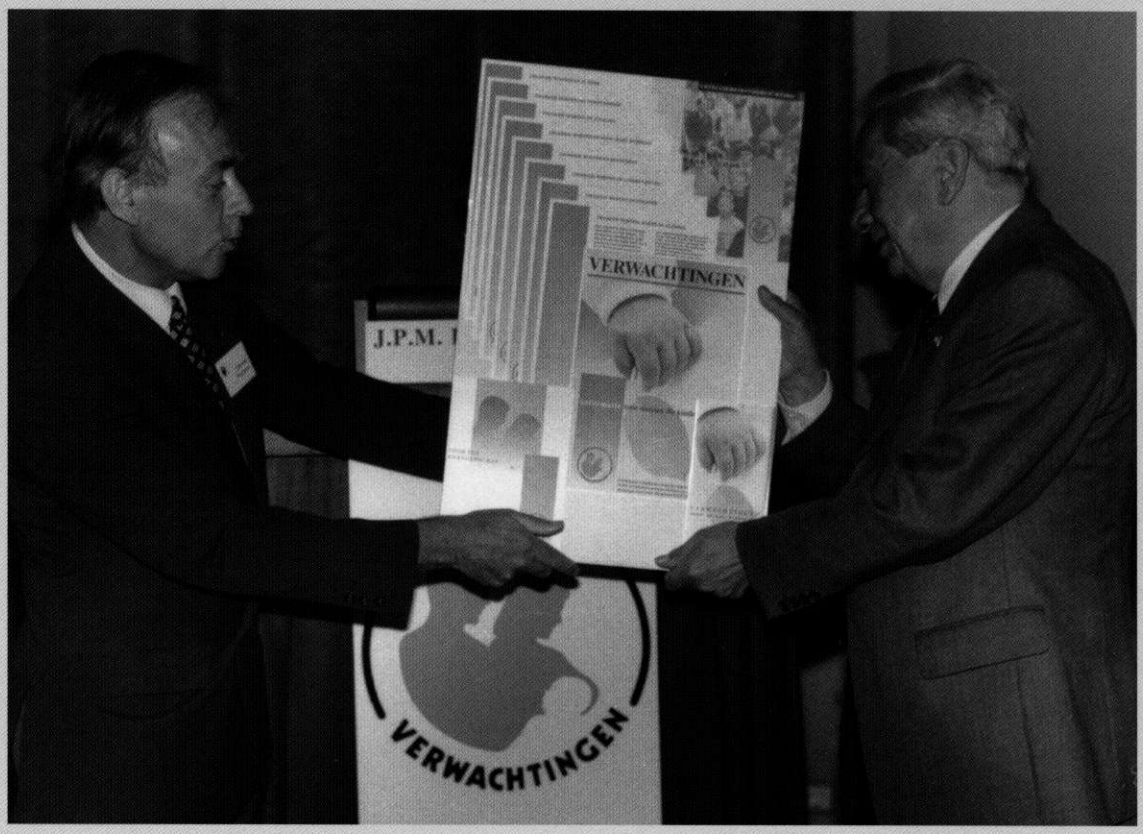
Beoordeling televisieserie 't Zit in de familie (1998)[38]

thema	gemiddelde kijkcijfers	waardering
1 algemeen over erfelijkheid	410.000	7,2
2 grote en kleine gevolgen	620.000	6,9
3 ziekte van Duchenne	450.000	6,9
4 cystic fibrosis	500.000	7,2
5 familiaire hypercholesterolemie	640.000	7,1
6 wanneer is kanker erfelijk	540.000	6,9
7 kun je genen genezen	480.000	7,1
8 professor Galjaard over dilemma's bij erfelijkheid	510.000	7,3

de ander af. Slechts 10% van de risicodragers laat in werkelijkheid een voorspellende test doen. Het is voor betrokkenen moeilijk om met de uitkomst van zo'n test om te gaan. Zodra men zeker weet dat men de ziekte krijgt "houdt het leven gewoon op". "De onzekerheid die ze altijd hadden gehad, was dus tegelijkertijd iets waar ze ook hoop uit konden putten. Kennelijk werkt dit bij veel mensen zo ...", aldus Tibben.[37]

Een brede publieke belangstelling voor erfelijkheidsvraagstukken komt naar voren uit de kijkcijfers van de achtdelige televisieserie *'t Zit in de familie* die TELEAC/NOT in 1998 uitzond. De serie, waarbij de VSOP nauw was betrokken, behandelde een aantal verschillende erfelijke ziekten en ging in op erfelijkheidsvraagstukken in het algemeen. In elke aflevering stond een gezin of een individuele patiënt centraal. Geleid door de presentator ging de kijker op zoek naar antwoorden op vragen over erfelijkheid. Op deze wijze trad men binnen in de wereld van de wetenschap waar onderzoekers vertelden over hun onderzoek en over de toekomstmogelijkheden daarvan. Het wetenschappelijke verhaal werd toegelicht met animaties. Vervolgens keerde de presentator terug naar de dagelijkse werkelijkheid van de direct betrokkenen met de vraag wat dit onderzoek voor hen zou kunnen gaan betekenen. De waardering van de serie was hoog. Vanwege het succes werd de serie tot tweemaal toe herhaald.

1993



Campagne Verwachtingen
De campagne Verwachtingen start op 14 mei. Er zijn drie fasen van het voorlichtingsproject gepland: de preconceptionele fase, de prenatale periode en de postnatale periode. De campagne loopt tot en met 1999.

Foto: Y.S. Poortman (links) overhandigt het campagnemateriaal aan oud-staatssecretaris van Volksgezondheid en Milieuhygiëne J.P.M. Hendriks († 2001), voorzitter van het Praeventiefonds.

RESEARCH: KLINISCHE GENETICA EN BIOTECHNOLOGIE

Doelstelling 3: het stimuleren van research inzake de oorzaken, preventie, vroegtijdige onderkenning en therapie op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, alsmede het bevorderen van de publicatie van de resultaten ervan.

VSOP EN WETENSCHAP

"De wetenschap ontdekt in snel tempo steeds meer geheimen die de expressie van, of prédispositie voor overgeërfde eigenschappen bewerkstelligen. Van steeds meer afwijkingen wordt de erfelijkheid vastgesteld, dan wel erfelijke componenten ontdekt", aldus Poortman in zijn *Verslag 1975-1980*. Deze snelle wetenschappelijke ontwikkeling betekende een uitdaging voor de VSOP. Research leek nauwelijks gestimuleerd te hoeven worden, deze kreeg een eigen dynamiek die het werk van de VSOP eerder bemoeilijkte dan vergemakkelijkte, want de taak voor de VSOP lag vooral bij de relatie wetenschap-patiënt en die relatie werd steeds ingewikkelder.

Rond 1980 raakten de ontwikkelingen op medisch-genetisch terrein in een stroomversnelling, waarbij tegelijkertijd de vraag rees of alles wat kan ook wenselijk is. Dit was ook het thema van een tv-uitzending van de NCRV op 12 mei 1981, 'Willen wij weten?', waar een toekomst werd geschetst waarin wij zullen weten wat ons ten aanzien van ziekte en gezondheid te wachten staat, hetgeen "een heel andere levensinstelling [zal] vragen, een nieuwe verantwoordelijkheid tegenover onszelf, onze relaties en tegenover de maatschappij".[39] Klinische genetica werd in medische kringen erkend als een belangrijk thema, hetgeen bijvoorbeeld blijkt uit het verschijnen van een special van het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* over Klinische Genetica waaraan Poortman een bijdrage leverde over erfelijkheidsvoorlichting.[40] De redactie van deze special schreef dat uit "de ervaringen van de ouder- en patiëntenorganisaties op het terrein

1994

Internationale expertmeeting
Op 29 en 30 april organiseert de VSOP een bijeenkomst waar internationale deskundigen discussiëren over de ontwikkelingen op het gebied van de genetica en de gevolgen daarvan voor de gezondheidszorg en de samenleving als geheel. De deskundigen zijn van mening dat de gezondheidszorg achterloopt bij de genetica en onvoldoende mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling ontwikkelt. Aandacht voor genetica in opleiding en nascholing is noodzakelijk.

Foto: een mannelijk gezelschap deskundigen onder wie Ch. Buys, H. Galjaard, L.P. ten Kate, D. Lindhout, M.F. Niermeijer, G.J.B. van Ommen, G.M.W.R. de Wert; namens de VSOP Y.S. Poortman en mw. H.L. Beltman.

van aangeboren en erfelijke afwijkingen kan worden afgeleid dat er nog veel te doen is aan diagnostiek, erfelijkheidsvoorlichting en begeleiding".[41]

Het erfelijkheidsonderzoek is er niet om de geboorte van gehandicapte kinderen te voorkomen. Het is vooral bedoeld om leed tegen te gaan en (aanstaande) ouders in de gelegenheid te stellen bijtijds een juiste beslissing te nemen ...
Interview met Y.S. Poortman, ERFO *15, december 1989, p. 14*

KLINISCHE GENETICA

Eind jaren zestig concentreerde de klinische genetica zich op de kindergeneeskunde. De eerste formele structuur, de Werkgroep Erfelijkheidsadviezen van het St. Radboudziekenhuis te Nijmegen, ontstond op initiatief van de kindergeneeskunde samen met antropogenetica en gynaecologie/verloskunde. In andere academische ziekenhuizen werkten ook kinderartsen en antropogenetici samen met oogartsen. Met de ontwikkeling van prenatale diagnostiek en chromosoomonderzoek kreeg de klinische genetica nieuwe mogelijkheden om ouders te informeren over kansen en risico's.[42] Op initiatief van Galjaard kwam in de jaren zeventig de organisatie en de structurele financiering van de klinische genetica van de grond. Er werden Stichtingen voor Klinische Genetica opgericht die door de ziekenfondsen werden gefinancierd. Aan de meeste van deze Stichtingen – Groningen, Amsterdam, Leiden, Rotterdam, Utrecht en Maastricht – leverde de VSOP een bestuurslid. De verhouding tussen de professionals in de klinische genetica en de VSOP is altijd heel goed geweest. De VSOP deed nooit tevergeefs een beroep op de deskundigen als het ging om bijeenkomsten, publicaties en werkgroepen.

De Klinisch Genetische Centra specialiseerden zich in twee richtingen: erfelijkheidsvoorlichting en diagnostiek. Zij zijn altijd verbonden geweest aan een Academisch Centrum. Kenmerkend is dat aan een Klinisch Genetisch Centrum ook een maatschappelijk werker of psycholoog is verbonden die is gespecialiseerd in de hulpverlening bij erfelijkheidsonderzoek. De adviesvrager krijgt immers de informatie van de klinisch geneticus, maar moet zelf keuzes maken. Steun, opvang of toelichting van een andere hulpverlener is dan soms nodig om de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek te begrijpen en te verwerken. De psychosociale hulpverleners hebben zich in beginjaren tachtig in het Georganiseerd Landelijk Overleg van Begeleiders bij Erfelijkheidsproblematiek (GLOBE) verenigd. Mevrouw B.A.W. Rozendal, maatschappelijk werkster bij het centrum van het St. Radboudziekenhuis te Nijmegen, was daarvan de initiatiefneemster. Het specialisme klinische genetica werd in 1987 erkend.

Als gevolg van het tijdelijke planningsbesluit uit 1983 dat in 1987 definitief werd, waren postnataal chromosoomonderzoek en prenatale diagnostiek vergunningsplichtig in het kader van artikel 18 van de Wet Ziekenhuis Voorzieningen. Alleen de Stichtingen Klinische Genetica kwamen in aanmerking voor een vergunning die ze jaarlijks opnieuw moesten aanvragen. Prenatale diagnostiek was alleen toegestaan aan de centra in Groningen, Amsterdam en Rotterdam. In 1985 werd prenatale DNA-diagnostiek toegestaan aan de centra in

1995

Minderhedenproject

Vanaf 1993 heeft de VSOP gewerkt aan speciaal voorlichtingsmateriaal voor Turkse en Marokkaanse echtparen. Het project wordt uitgevoerd samen met het Bureau Voorlichting Gezondheidszorg Buitenlanders. Projectleidster is mw. Y. Geçer. Het voorlichtingsmateriaal bestaat uit een folder met algemene informatie, een brochure met veel illustraties, een audiocassette, een videoband (alle in Turks, Arabisch en Berber), een voorlichtingsmap voor groepsvoorlichting en een gids voor hulpverleners.

Foto: bij de start van het Minderhedenproject overhandigt mw. Y. Geçer het materiaal aan J.P.M. Hendriks, voorzitter van het Praeventiefonds, in het midden J.M.D. de Waardt (ministerie van VWS).

التفاحة لا تسقط بعيدا عن الشجرة

كل الناس يرغبون في انجاب أطفال يتمتعون بصحة جيدة . أغلبية الأطفال يزدادون وهم يتمتعون بصحة جيدة . لكن أحيانا يزداد الطفل وهو مصاب بمرض أو به عاهة . ليس هناك من يعرف بالتدقيق سبب ذلك . أحيانا يخلق الطفل وهو مريض لأن المرض يكون معروفا داخل العائلة . لكن يمكن أيضا أن يظهر المرض أثناء فترة الحمل .

هل يمكن القيام بشيء لتجنب المرض الوراثي؟

لا أحد يعرف 100٪ أنه سينجب طفلا يتمتع بحصة كاملة . لكن هناك بعض الوالدين (المقبلون على انجاب الأطفال) الذين هم معرضون أكثر من الآخرين للحصول على طفل به عاهة . في الغالب فهم يكونوا يجهلون ذلك . لهذا ضروري بالنسبة لهم أن يعرفوا المزيد عن الأمراض الوراثية ! لا لأن يخافوا أو يقلقوا لكن ليتجنبوا القول في المستقبل: 'تمنيت لو عرفت ذلك من قبل' .

اطلب المعلومات اللازمة في الوقت المناسب!

من أجل الذين يرغبون في المزيد من المعلومات، تم اعداد مواد اعلامية مختلفة: كتيب، وشريط سمعي\كاسيت وشريط فيديو .

الكتيب والشريط السمعي يقدمان معلومات حول ما يجب القيام به اذا كان في العائلة مرض أو شخص به عاهة . ويذكران أيضا المسائل التي يمكن أن تشكل خطرا على الطفل قبل أو أثناء الولادة . ويتضمنا أيضا النصائح التي يجب أن يعمل بها الوالدون (المقبلون على انجاب الأطفال) حتى يقللا من خطر تعرض الطفل للمرض . في شريط الفيديو نشاهد الوالدين الذين لهم طفل مصاب بمرض وراثي . انهم يحكون عن مرض طفلهم والطريقة التي يتعاملون بها معه . الى جانب ذلك يشرح كيف يحصل والدان يتمتعان بصحة كاملة على طفل مريض . الأطباء يذكران الأماكن التي يمكن اللجوء اليها من أجل المعلومات في الوقت الذي يشعر فيه الوالدون بالقلق ويخافون من انجاب طفل مريض .

HUIS ARTS

De appel valt niet ver van de boom

التفاحة لا تسقط بعيدا عن الشجرة

Armut dalının dibine düşer

VSOP

Leiden, Rotterdam, Nijmegen en Groningen. In onderling overleg over een taakafbakening voor DNA-diagnostiek is de verdeling tot stand gekomen op basis van twee criteria: voldoende ontwikkeling van het onderzoek om tot een voldoende specifieke en betrouwbare uitslag van de test te komen en de ervaring van de centra. In 1994 is een nieuwe regeling van kracht geworden, de *Regeling klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadvisering*, volgens welke "postnataal en prenataal chromosoom-, biochemisch-, en DNA-onderzoek, de klinische afname van foetaal materiaal, geavanceerd ultrageluidsonderzoek naar foetale afwijkingen en erfelijkheidsadvisering van complexe aard" is verboden zonder vergunning van de minister van WVC.[43]

Een wijziging in de positie van de Stichtingen kondigde zich in 1995 aan, toen duidelijk werd dat de overheid de financiering van DNA-diagnostiek en erfelijkheidsvoorlichting wilde integreren in de academische ziekenhuizen. In de ogen van de VSOP betekende dat een bedreiging van de opgebouwde kwaliteit, deskundigheid en zorgvuldigheid van de Stichtingen. Door deze maatregel is de bestuurlijke participatie van de VSOP in de centra verloren gegaan en tevens is de bijdrage van de centra aan de voorlichting vanuit VSOP en Erfocentrum onzeker geworden.

In 2002 heeft het ministerie van VWS opnieuw een planningsbesluit opgesteld. Gevraagd om advies heeft de VSOP het belang van samenwerking tussen klinisch genetische centra, de patiëntenorganisaties en het Erfocentrum benadrukt. Dat advies is niet overgenomen. Opmerkelijk is dat tevens het integratiebeleid in de academische centra in dit advies niet meer wordt genoemd.

Wetenschappers realiseren zich vaak onvoldoende dat er een hele grote buitenwacht is die veel hoop heeft op oplossingen. Wetenschappers kunnen de relatie tussen wetenschap en samenleving via de publiciteit zeer slecht sturen.
dr. G.J. van Ommen, hoofd researchlaboratorium Instituut voor Antropogenetica Leiden, ERFO *Nieuwsbrief, februari 1991*

BIJZONDERE LEERSTOELEN

Om een meer concrete invulling aan de derde doelstelling te geven dacht de VSOP aan het instellen van bijzondere leerstoelen. In 1987 diende de VSOP hiertoe verzoeken in bij de universiteiten van Groningen, Utrecht, Amsterdam en Rotterdam. Dit had positief resultaat. Achtereenvolgens zijn benoemd: aan de RU Groningen dr. L.P. ten Kate met de leeropdracht 'Klinische genetica, in het bijzonder de genetische epidemiologie'; aan de RU Utrecht dr. P.W.J. Peters met de leeropdracht 'Teratologie'; aan de Universiteit van Amsterdam dr. N.J. Leschot met de leeropdracht 'Klinische genetica, in het bijzonder de chromosomale diagnostiek en erfelijkheidsvoorlichting'; en aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam dr. D. Lindhout met de leeropdracht 'Klinische genetica, in het bijzonder de teratologie'.

Ten Kate koos als titel voor zijn oratie *Het hellend vlak*, waarmee hij wilde aangeven dat de klinische genetica diende te waken voor negatieve gevolgen van de toenemende technologische mogelijkheden. De klinisch geneticus heeft in de visie van Ten Kate de taak voorwaarden te scheppen die voor patiënt en adviesaanvrager nodig zijn, om voor preventie te

1995

Nieuw leven vraagt om informatie

In juni start de tweede fase van de campagne Verwachtingen met als motto 'nieuw leven vraagt om informatie'. In deze fase wil de VSOP ouders bewust maken van de mogelijkheden voor preventie of beperking van aangeboren aandoeningen tijdens de zwangerschap. De start van de tweede fase wordt omlijst met een symposium en een publieksinformatiemarkt.

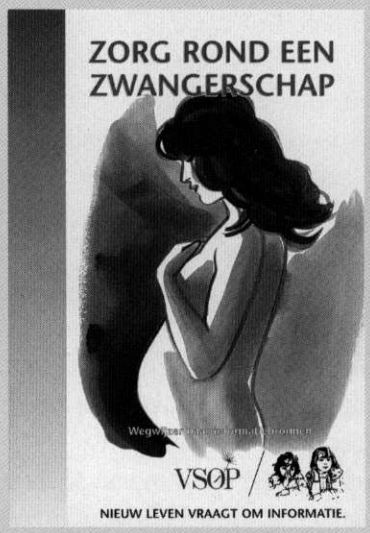


Foto: links Y.S. Poortman, rechts prof.dr. B. Sangster, directeur-generaal Volksgezondheid.

kunnen kiezen als zij dat wensen. Deze *genetic counseling* is non-directief, de autonomie van de patiënt staat voorop.

Zijn collega Peters, die ruim een jaar later zijn inaugurele rede hield, besprak de problematiek van de aangeboren aandoeningen vooral vanuit het perspectief van zijn werk als teratoloog bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM) en zijn functie bij het International Centre for Birth Defects (ICBD). Hij legde de nadruk op preventie, op omgevingsfactoren als oorzaak van teratologische afwijkingen en betoogde dat het een taak van de overheid is te beslissen over toelating en verwijdering van vreemde stoffen waaraan mensen worden blootgesteld. Hij moest daarbij constateren dat de Nederlandse overheid nog steeds niet had besloten tot een registratie van kinderen met aangeboren aandoeningen, ondanks dat de Gezondheidsraad al in de jaren zestig hierover positief had geadviseerd.

Leschot en Lindhout hielden beiden hun oratie in 1991, Leschot op 22 januari over *Klinische genetica: Wat het zwaarste is, moet het zwaarste wegen* en Lindhout op 15 maart over *Erfelijkheid, milieu en aangeboren afwijkingen*. Leschot waarschuwde voor diagnostisch screeningsonderzoek op bevolkingsschaal, zeker als er geen voorlichting en begeleiding beschikbaar is. Lindhout wees op de resultaten van epidemiologisch onderzoek en het belang van de in 1990 gestarte registratie van aangeboren aandoeningen in Zuidwest-Nederland. Alleen dankzij registraties heeft hij kunnen vaststellen dat het gebruik van een bepaald anti-epilepticum in de zwangerschap de frequentie van het optreden van neuraalbuisdefecten doet toenemen. Lindhout prees met name de activiteiten van de VSOP voor het onderwijs.

In 1995 realiseerde de VSOP een leerstoel samen met de Stichting Klinisch Genetisch Centrum Utrecht. In Utrecht werd dr. F.A. Beemer benoemd als bijzonder hoogleraar in de 'Klinische Genetica in het bijzonder t.b.v. de verbreiding van de kennis van de klinische genetica in de 1e en 2e lijn van de gezondheidszorg'. Beemer sprak op 10 juni 1997 zijn oratie getiteld *Van poortwachter tot Mendel* uit. Hij gaf een overzicht van de ontwikkeling van de klinische genetica, de opleidingseisen, de noodzaak van multidisciplinaire samenwerking, het opzetten van perifere spreekuren, het aandeel aan het medisch en paramedisch onderwijs en aan de nascholing van huisartsen.

In Leiden werd per 1 oktober 2000 mw. dr. Th.M.T. van Elderen-van Kemenade benoemd als bijzonder hoogleraar in de 'Psychologische aspecten van dragerschap van erfelijke ziekten, in het bijzonder bij allochtonen'. Zij hield haar oratie *Het gedrag van dragers* op 8 maart 2002. Aan de universiteit van Maastricht werd per 1 juni 2002 mw. dr. C.Th.R.M. Schrander-Stumpel als bijzonder hoogleraar 'Klinische genetica in het bijzonder voor de syndroomdiagnostiek en specifieke ontwikkelingsstoornissen' benoemd. Zij sprak op 20 juni 2003 haar rede uit over *Zeldzame aandoeningen in klinisch genetisch perspectief*, waarin zij niet alleen inging op de inhoud van haar vakgebied, maar ook op de slechte positie van de vrouwelijke wetenschapper aan de Nederlandse universiteit. Van belang voor de toekomst is haar opmerking over de tweedeling die in de medisch-genetische literatuur ontstaat tussen klinische artikelen en laboratoriumtechni-

1995

Liefst gezond
Prof.dr. M.F. Niermeijer, hoogleraar klinische genetica aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam, heeft in opdracht van de VSOP een boek samengesteld waarin de 115 meest via de ERFO-lijn gestelde vragen worden beantwoord. De vragen zijn gerangschikt in 12 hoofdstukken met titels als 'De ouders zijn familie van elkaar', 'De leeftijd van de ouders', 'Vermijdbare risico's'.

sche artikelen. De laatste worden hoger gewaardeerd en zijn belangrijker voor de academische carrière, hetgeen een slechte zaak is voor de zo belangrijke patiëntenzorg en het patiëntgerichte onderzoek.

In 2003 is een leerstoel ingesteld aan de Universiteit Utrecht waar prof.dr. A.J. Waarloo de leeropdracht 'Persoonlijke en maatschappelijke oordeelsvorming rond erfelijkheid en gezondheid' heeft. Waarloo is al vele jaren betrokken geweest bij de ontwikkeling van onderwijsmaterialen voor de VSOP. Dr. B.C.J. Hamel is per 1 juli 2004 benoemd op de jongste VSOP-leerstoel aan de Radboud Universiteit te Nijmegen. Zijn leeropdracht is de 'Klinische genetica, in het bijzonder van erfelijke verstandelijke handicaps'. Met deze benoeming wil de VSOP "het stellen van de juiste diagnose bij erfelijke verstandelijke aandoeningen bevorderen"[44], hetgeen aansluit bij uitkomsten van recent onderzoek van de VSOP. Dat laat zien dat zeker bij zeldzame aandoeningen het stellen van de juiste diagnose vaak zeer lang duurt doordat de specialist niet snel wordt geraadpleegd.

WETENSCHAPPELIJKE ONTWIKKELINGEN: MEDISCHE BIOTECHNOLOGIE

In het laatste kwart van de twintigste eeuw, in de periode dat de VSOP zich ontwikkelde, is de kennis over genetica enorm toegenomen. Algemeen was de verwachting in de beginjaren negentig dat de diagnostiek van erfelijke factoren zal toenemen en dat er meer aandacht zal ontstaan voor DNA-onderzoek en begeleiding van ouders en patiënten. Het werd steeds moeilijker om de feiten bij te houden. "Maandelijks worden genen gevonden die coderen voor ziekten. In snel tempo worden technieken ontwikkeld om met een eenvoudige test dragers van erfelijke ziekten op te sporen", constateren Europese deskundigen in 1993.[45]

Het in kaart brengen van het menselijk DNA in het Human Genome Project werd door de VSOP toegejuicht. Evenzo steunden in 1994 tweeëntwintig Europese patiënten- en consumentenorganisaties – waaronder de VSOP – unaniem de verdere ontwikkeling van transgene technologie en gentherapie.[46] In Nederland werd toen heftig gedebatteerd over de stier Herman, die uitgroeide tot het symbool van de nieuwe biotechnologie die door velen van de hand werd gewezen.[47] De VSOP was zeer bezorgd over deze negatieve beeldvorming rond biotechnologie en pleitte voor een evenwichtig beleid. De VSOP gaf dan ook alle steun aan de European Federation of Biotechnology die eind 1994 een conferentie organiseerde met als doel de acceptatie van biotechnologie te vergroten.

Het publieke debat spitste zich toe op mogelijke risico's van biotechnologie. De Dierenbescherming ageerde hevig tegen gentechnologische experimenten met dieren en de overheid bereidde strenge wetgeving voor. De VSOP keek hier anders tegenaan: voor patiënten biedt gentechnologie nieuwe kansen voor medicijnproductie. Onderzoek moet volgens de VSOP mogelijk blijven, ook in Nederland. De VSOP ziet medische biotechnologie als een belangrijk middel voor innovatie in de gezondheidszorg, met name voor betere diagnose en therapie van genetische en zeldzame aandoeningen.

In de eenentwintigste eeuw staat biotechnologie hoog op de politieke agenda. Inmiddels zijn de *Integrale Beleidsnota Biotechnologie* en de nota *De toepassing van genetica in de*

1996

Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt
De brochure *Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt* maakt deel uit van het materiaal van de tweede fase van de campagne Verwachtingen. De inhoud is geënt op de basisvoorwaarden die in het *Ethisch Manifest* zijn neergelegd voor beleid inzake aangeboren en erfelijke aandoeningen. De minister van VWS, mw. dr. E. Borst-Eilers, staat positief tegenover de plannen van de VSOP om een brede maatschappelijke discussie over de ethische implicaties van de voortgaande technische en wetenschappelijke ontwikkelingen te organiseren.

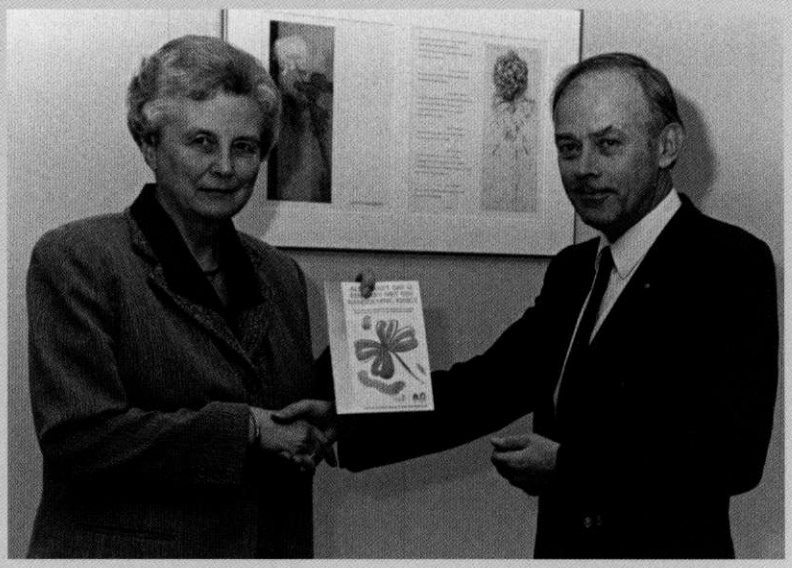
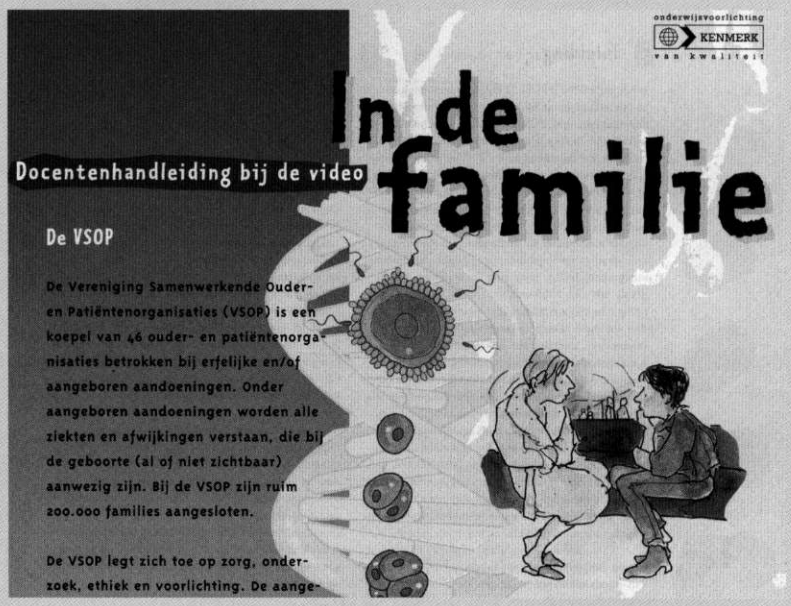


Foto: de minister neemt het eerste exemplaar van de brochure van Y.S. Poortman in ontvangst.

Lespakket In de familie
Het nieuwe lespakket *In de familie* wil leerlingen – en niet alleen de leerlingen met biologie in hun pakket – betrekken bij de problematiek rond erfelijke aandoeningen. Het lespakket bestaat uit een video met twee gedramatiseerde verhalen, een leerlingenbrochure en een docentenhandleiding.



onderwijsvoorlichting
KENMERK
van kwaliteit

In de familie

Docentenhandleiding bij de video

De VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) is een koepel van 46 ouder- en patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen. Onder aangeboren aandoeningen worden alle ziekten en afwijkingen verstaan, die bij de geboorte (al of niet zichtbaar) aanwezig zijn. Bij de VSOP zijn ruim 200.000 families aangesloten.

De VSOP legt zich toe op zorg, onderzoek, ethiek en voorlichting. De aange-

gezondheidszorg in de Tweede Kamer behandeld. Het ministerie van VWS heeft het project 'Biotechnologie als Open Beleidsproject' (BOB) opgezet ter voorbereiding van het overheidsbeleid op het terrein van de medische biotechnologie. VWS is van mening dat de inbreng van de veldpartijen – burgers, patiënten en zorgverleners – de beleidsagenda medische biotechnologie mede bepaalt. VWS wil de kansen van medische biotechnologie optimaal benutten met inachtneming van waarborgen voor veiligheid en kwaliteit, transparantie van de besluitvorming, ethische aanvaardbaarheid en keuzevrijheid voor de burger. Eén van de voorwaarden voor het benutten van die kansen is toegang tot betrouwbare en begrijpelijke informatie. Dat wordt een taak van het Erfocentrum, dat met subsidie van VWS daarvoor wordt toegerust. Het Erfocentrum heeft opdracht gekregen om doelgerichte informatie op het gehele terrein van de medische biotechnologie te verstrekken en de informatiebehoefte van burgers te monitoren. De VSOP heeft waar mogelijk actief aan het BOB-project bijgedragen en is door het ministerie in de gelegenheid gesteld een eerste reactie te geven wanneer de staatssecretaris eind 2004 haar beleid aan de pers zal presenteren.

Ook het ministerie van Economische Zaken betrekt de VSOP bij haar beleidsvorming op het terrein van de biotechnologie en *life sciences*. Door het nee-tenzij beleid van de overheid wordt het gebruik van biotechnologische technieken en (transgene) proefdieren bij medisch-wetenschappelijk onderzoek door vele procedures en loketten beperkt. Vanuit patiënten bekeken biedt het gebruik van bijvoorbeeld transgene dieren juist nieuwe perspectieven.

1997

Bekroning
De video uit het lespakket *In de familie* heeft de 'Gold World Medal' gewonnen in de categorie 'Gezondheid en medische zaken' op de internationale New York Festivals. In Nederland wint de video de nationale AV Award in de categorie 'Maatschappij en Arbeid'. Deze hoofdprijs wordt op 30 mei van dit jaar uitgereikt tijdens het AV Gala.

Foto: namens de VSOP neemt mw. H.L. Beltman de AV Award in ontvangst, links naast haar producent J. Vink. Angela Groothuis presenteert het Gala.

1996

THE NEW YORK FESTIVALS

GOLD MEDAL

PRESENTED TO

the VSOP/Science Productions

for

"In de familie"

THIS AWARD IS PRESENTED IN RECOGNITION OF AN OUTSTANDING ACHIEVEMENT IN THE INTERNATIONAL COMPETITION FOR TELEVISION, FILM AND VIDEO COMMUNICATION.

GERALD M. GOLDBERG
PRESIDENT

FACILITEITEN: ZORGVERZEKERING

Doelstelling 4: het verwerven van faciliteiten die kunnen leiden tot optimale begeleiding van lijders aan erfelijke en/of aangeboren afwijkingen, hun ouders, gezinsleden en andere betrokkenen.

DE KOSTEN VAN ERFELIJKHEIDSONDERZOEK EN VOORLICHTING

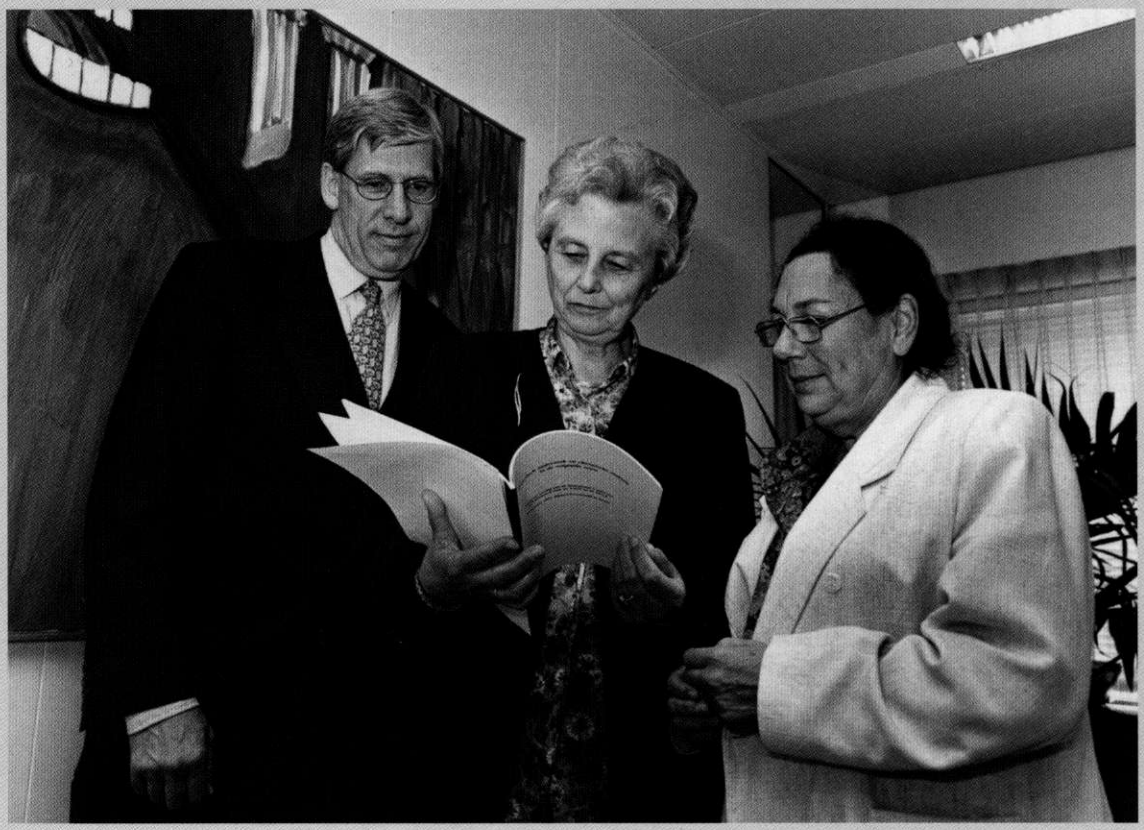
Reeds in de beginjaren van de VSOP lag er het probleem van de vergoeding van erfelijkheidsvoorlichting en prenatale diagnostiek. De VSOP drong bij de staatssecretaris aan op meer acties op dit gebied en verzocht om druk uit te oefenen op de Ziekenfondsraad. Dit had succes en met ingang van 1 augustus 1979 werden de kosten verbonden aan erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting opgenomen in het ziekenfondspakket.

Een belangrijk punt was de discussie over registratie van genetische gegevens. De VSOP was vertegenwoordigd bij EUROCAT, het Europese registratiesysteem van congenitale afwijkingen en meerlingen. De bij de VSOP aangesloten organisaties namen in 1980 een positief standpunt inzake registratie in en drongen bij de Ziekenfondsraad aan op snelle realisering. Vanuit de klinisch genetische centra verscheen in 1983 het concept *Reglement voor het vastleggen van gegevens uit erfelijkheidsonderzoek in een Klinisch Genetisch Centrum,* waarmee de VSOP zich kon verenigen.

Minder tevreden was de VSOP met het feit dat prenatale diagnostiek vanaf 1985 niet meer onder artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen viel, waardoor de VSOP bang was dat vruchtwaterpunctie en chorionaspiratie – want daar ging het om – door niet-gespecialiseerde artsen zouden worden uitgevoerd. Deze roep van de VSOP om centralisatie laat zien dat men nog aan het begin van een ontwikkeling stond die zich veel sneller heeft voortgezet dan de VSOP toen kon verwachten.

De Ziekenfondsraad had midden jaren tachtig een eenheidstarief voor complexe *genetic*

1997



Intentieverklaring
De Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) en de VSOP stellen samen de intentieverklaring *Genetisch onderzoek en chronische ziekten in de volgende eeuw* op.

De minister van VWS, mw. dr. E. Borst-Eilers, krijgt op 24 juni de intentieverklaring aangeboden. Er is gezamenlijk beleid nodig ter verbetering van de kwaliteit van zorg en het bevorderen van de maatschappelijke discussie over genetisch onderzoek.

Foto: mr. B.M. Reuser, voorzitter VSOP, de minister, mw. R.M. Haas-Berger, voorzitter NCCZ.

counseling vastgelegd, maar particulier verzekerden hielden een eigen risico. In 1986 kwamen er bij de VSOP klachten over verzekeraars die de kosten voor erfelijkheidsonderzoek niet vergoedden. Het Kontaktorgaan Landelijke Organisaties van Ziektekostenverzekeraars berichtte eind 1987 dat per 1 januari 1988 de kosten van klinisch genetisch onderzoek vergoed zouden moeten worden. Sterpolis/GOV weigerde zich achter dit beleid te scharen. In zijn oratie bij zijn benoeming tot gewoon hoogleraar aan de VU te Amsterdam constateerde Ten Kate dat eind jaren tachtig nog steeds veel te weinig mensen de weg naar klinisch genetische centra wisten te vinden. Als belangrijke factor daarvoor gaf hij de bovengenoemde financiële regeling aan, waarbij het knelpunt lag bij de vereiste 'complexe vraagstelling'.

VERZEKEREN VAN EEN RISICOVOL GENETISCH PROFIEL

Tegelijkertijd speelde echter nog een andere discussie. Hoe gaan verzekeraars om met informatie over de genetische constitutie van hun verzekerden? Gaan zij hogere premies berekenen? Gaan werkgevers sollicitanten met een risicovol genetisch profiel afwijzen? Op het congres 'Keuzen, geen kansen' in 1990 werd in het panel pittig gediscussieerd over dit vraagstuk. Mw. dr. E. Borst-Eilers – toen vicevoorzitter van de Gezondheidsraad, later minister van VWS – gaf aan dat de staatssecretaris het advies van de Gezondheidsraad in deze had overgenomen. Dit advies kwam erop neer dat verzekeringen passend bij de leefomstandigheden niet getoetst mogen worden aan informatie over erfelijkheid. Bij hogere verzekeringen mogen verzekeraars alleen naar bestaande informatie vragen. Bij een aanstellingskeuring mag er geen sprake zijn van erfelijkheidsonderzoek.

Volgens de VSOP moet solidariteit met mensen met een erfelijke aandoening uitgangspunt van verzekeringen zijn. Het ontbreken van deze solidariteit wordt als ernstig gemis ervaren. Risicogroepen lopen dan kans met verplichte genetische screening en uitsluiting van (bij)verzekering geconfronteerd te worden. Dit standpunt verwoordde de VSOP in de discussie over het nieuwe zorgstelsel begin jaren negentig in een reactie aan de Vaste Kamercommissie. De VSOP pleitte bovendien voor opname van erfelijkheidsonderzoek en -voorlichting in het basispakket en voor goede informatievoorziening, opvang en begeleiding voor de toekomst.

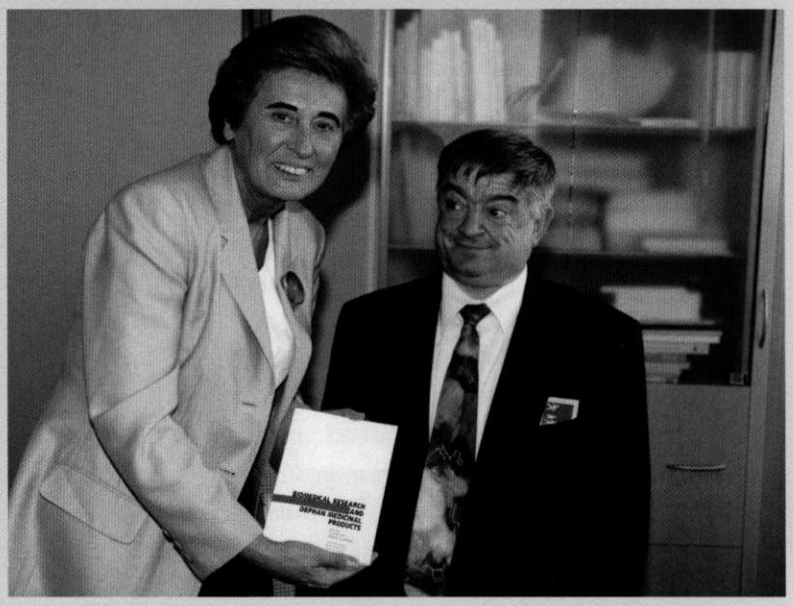
Ontstaat er een verzameling tweederangs burgers die door hun afwijkende genen worden buitengesloten van werk en zich niet of nauwelijks meer kunnen verzekeren?
P. Lomans, 'Erfelijkheidsonderzoek kan riskant zijn', Intermediair 29/38 (1993), p. 43

WET OP DE MEDISCHE KEURINGEN

In tegenstelling tot wat de VSOP had verwacht, oordeelde de regering in 1994 dat bij het afsluiten van een levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekering de verzekeraar de kandidaat mag weigeren als in diens familie de ziekte van Huntington of de ziekte van Steinert voorkomt. Uiteraard was de VSOP hier fel tegen en

1998

't Zit in de familie
TELEAC/NOT maakt op initiatief van de VSOP de serie *'t Zit in de familie* in acht afleveringen. De afleveringen van elk 25 minuten gaan aan de hand van praktijksituaties in op de basisprincipes van erfelijkheid, en op de sociale, maatschappelijke en ethische kanten van de ontwikkelingen. De uitzending begint op 1 februari.
Elke aflevering sluit af met een kijkje achter de schermen van de VSOP.
Foto: tv-opnamen bij de ERFO-lijn.



Weesgeneesmiddelen
Het Europees platform houdt op 23 september 1997 een rondetafelconferentie over de voor- en nadelen en ethische aspecten van de Europese regelgeving over weesgeneesmiddelen. Het verslag – getiteld *Biomedical Research and Orphan Medicinal Products* – is op 3 juni van dit jaar aangeboden.
Foto: links mw. U. Schleicher, vice-voorzitter van het Europees Parlement, rechts dr. C. Smit, sinds 2003 voorzitter van de VSOP.

vroeg zich bovendien af waarom deze twee ziekten genoemd werden, terwijl er nog tenminste 1500 andere dominant-erfelijke ziekten zijn. Doordat in de loop van 1994 een nieuw kabinet aantrad, werd de Wet op de Medische Keuringen, die in deze situaties moest gaan voorzien, pas in februari 1995 in de Tweede Kamer behandeld. Het wetsvoorstel is toen aangehouden om de verzekeraars een kans te geven op 'zelfregulering'. Inderdaad confirmeerden verzekeraars zich aan een moratorium ten aanzien van erfelijkheidsonderzoek dat in december 1994 door het Verbond van Verzekeraars was aanbevolen. Dit hield in dat medewerking aan erfelijkheidsonderzoek geen voorwaarde is voor het afsluiten van een verzekering en dat eerder verricht erfelijkheidsonderzoek niet door de kandidaatverzekerde hoeft te worden gemeld als het te verzekeren bedrag bij een levensverzekering of een arbeidsongeschiktheidsverzekering onder een bepaald bedrag ligt. In de dagelijkse praktijk blijkt dat verzekeraars wel alert zijn op het verkrijgen van genetische informatie over cliënten. Er is "weinig zicht op de handelwijze van bedrijven die zowel ziektekostenverzekeringen als levensverzekeringen aanbieden", zo schrijven Leschot en Mannens.[48]

BREED PLATFORM VERZEKERDEN EN WERK

Het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W), waarin de VSOP participeert, heeft in 2001 voorstellen gedaan om de positie van de verzekerden te verbeteren. Het gaat daarbij om het instellen van een onafhankelijke klachtencommissie, betere voorlichting van de consument door de verzekeraars, het aanpassen van de gezondheidsverklaring, het uitbreiden van het moratorium erfelijkheidsonderzoek naar de ziektekostenverzekeringen, verhoging van de vraaggrens en regelgeving op Europees niveau. In een expertmeeting van VSOP en BPV&W in 2001 is met verzekeraars gesproken over het waarborgen van solidariteit, het recht van weten en niet weten en de transparantie van het beleid van de verzekeraars. In 2003 is het moratorium verlengd en zijn afspraken over vergoedingen gemaakt. Inmiddels is in april 2004, ook via zelfreguleringsoverleg, overeenstemming bereikt over wat in gezondheidsverklaringen aan de orde mag komen.

1999

Tussen kans en risico. Dokter of adviseur

In het laatste jaar van de campagne Verwachtingen publiceert de VSOP een reeks nieuwe brochures, waaronder *Een leven lang*.

De VSOP organiseert samen met de Boerhaave Commissie voor Postacademisch Onderwijs Geneeskunde (PAOG) een congres onder de titel 'Tussen kans en risico. Dokter of adviseur'. De voortgang van de genetica doet de behoefte aan goede informatievoorziening toenemen. Dat betekent ook bijscholing van artsen.

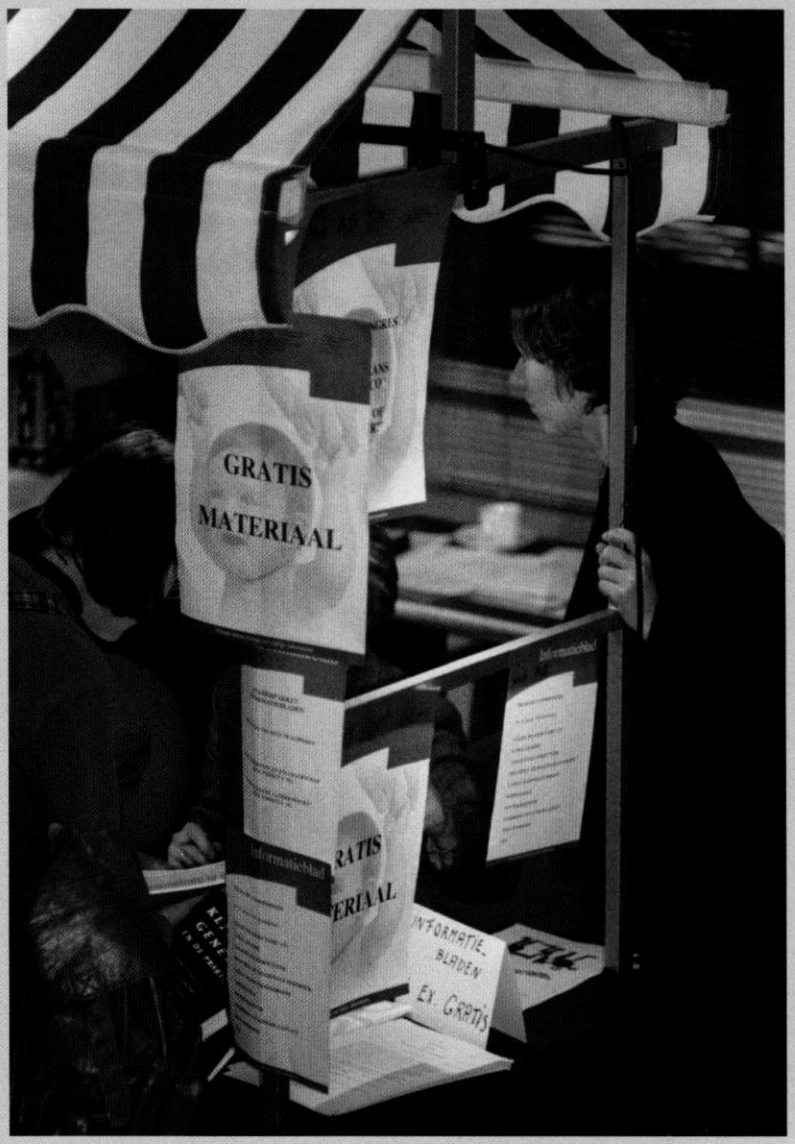


Foto: de VSOP-stand met het nieuwe foldermateriaal op het congres in de RAI.

VERTEGENWOORDIGING: NATIONAAL EN INTERNATIONAAL

Doelstelling 5: het bevorderen van vertegenwoordiging in organen welke activiteiten ontwikkelen op het gebied van erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.

DEELNAME VAN DE VSOP AAN COMMISSIES EN BESTUREN

De VSOP heeft in de afgelopen decennia zeer actief deelgenomen aan een breed spectrum van activiteiten op het gebied van erfelijkheid. In de vorige hoofdstukken zijn reeds vele fora waaraan de VSOP deelnam, de revue gepasseerd. In dit hoofdstuk worden nog twee belangrijke activiteiten van de VSOP voor het voetlicht geplaatst: de werkgroep VTO en het internationale werk van de VSOP. Hier is niet gestreefd naar volledigheid, maar wordt slechts een aantal kenmerkende ontwikkelingen op deze gebieden geschetst.

VROEGTIJDIGE ONDERKENNING VAN ONTWIKKELINGSSTOORNISSEN

De eerste commissie waarin de VSOP participeerde, was de in 1976 opgerichte Landelijke Commissie Vroegtijdige Onderkenning van Ontwikkelingsstoornissen (VTO). Doel van VTO was het zo kort mogelijk houden van de periode van onzekerheid bij de ouders, het waar mogelijk voorkomen en corrigeren van afwijkingen, beperken van de handicap en de gevolgen daarvan, en als erfelijkheid in het geding is tijdig inzicht bieden in de herhalingskans. In mei 1979 stelde de VSOP een permanente werkgroep VTO in. Op 29 april 1981 kon het eerste Nationale Congres VTO worden gehouden waar de VSOP vertegenwoordigd was. Op dit congres werd een rapport van het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (NIPG) gepresenteerd waarbij de VSOP de nodige kritische kanttekeningen plaatste, hetgeen leidde tot nader overleg tussen NIPG en VSOP.

1999

Genetisch onderzoek
De deelnemers aan de ALV op 19 mei ontvangen een exemplaar van de VSOP-uitgave *Genetisch onderzoek. Mensen, meningen en medeverantwoordelijkheid.*

Foto: de deelnemers aan de ALV voor het VSOP-gebouw; op de achtergrond de poster van de laatste fase van de campagne Verwachtingen.

Ter ondersteuning van de ouders die deelnamen aan de activiteiten van een regionaal VTO-samenwerkingsverband, stelde de VSOP een VTO-ouderhandboek samen. Het handboek, een losbladige uitgave gesponsord door NEFARMA, het ministerie van WVC en de Stichting Nederlands Comité Kinderpostzegels, verscheen eind 1986. Het bestaat uit vier delen met algemene informatie, wijze van ouderparticipatie, informatie over regionale en landelijke VTO-activiteiten, en een aparte literatuurbijlage. Binnen VTO waren zo'n 42 teams actief waaraan meer dan 80 VSOP-ouders deelnamen. De Landelijke Commissie VTO gaf vanaf 1988 een serie publicaties uit onder de titel *Vragen, twijfels, zorgen over de ontwikkeling van kinderen*, waarin aparte deeltjes verschenen voor de verschillende doelgroepen als peuterspeelzaalleidsters, wijkverpleegkundigen, consultatiebureauartsen, onderwijsgevenden, kraam- en gezinsverzorgenden en ouders.

De VTO-teams bestonden in ieder geval uit een arts, een psycholoog of pedagoog en een maatschappelijk werkende, en richtten zich op hulp aan 0-7 jarigen met een aanwezige, vermoedelijke of dreigende ontwikkelingsstoornis. De VTO-teamleden proberen te kijken door de bril van de ouders naar de vragen, twijfels en zorgen die er bestaan. Dat betekent dat de ouder serieus wordt genomen en een volwaardige gesprekspartner is, waarbij niet wordt getwijfeld aan de deskundigheid van de ouder betreffende het eigen kind. Het VTO-team gaat zorgvuldig om met de privacy van ouders en kind en kijkt niet alleen naar een mogelijke handicap, maar naar het functioneren van het hele kind en van het kind in relatie tot het hele gezin.

In 1988 werd het VTO-project beëindigd: de Landelijke Commissie bood op 20 juni het eindadvies aan, op 2 september was er een nationaal VTO-congres en het wachten was alleen op een regeringsstandpunt. Zoals al duidelijk was geworden bij de behandeling van de *Nota Preventie Aangeboren Afwijkingen*, had staatssecretaris Dees veel moeite met deze problematiek. Zijn reactie liet zo lang op zich wachten, dat de VSOP in april 1989 een brandbrief schreef waarin gewezen werd op het feit dat de vertraging in de politieke besluitvorming "veel van de resultaten die in de afgelopen jaren zijn bereikt" tenietdoet.[49] De PvdA stelde schriftelijke vragen en uiteindelijk kwam in juni 1989 het langverwachte regeringsstandpunt. Het standpunt was niet positief voor de ouders die in de voorafgaande jaren in de VTO-samenwerkingsverbanden en/of teams hadden gewerkt. De regering trok weinig geld uit, VTO-teams kwamen niet uit de verf, de VSOP werd niet genoemd en er was geen woord over ouderparticipatie.

Op 30 november 1989 kon een Vaste Commissie VTO worden geïnstalleerd bij de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Hierin waren de VSOP en de Gehandicaptenraad wel vertegenwoordigd, maar de verdere ontwikkeling was nog onzeker zolang de werkelijk benodigde middelen voor VTO-samenwerking niet beschikbaar werden gesteld. Wel kreeg de VSOP in 1990 een subsidie van het ministerie van WVC waarmee een VTO-cursus voor ouders kon worden gerealiseerd. Het doel was het ondersteunen van de inbreng van ouders als ervaringsdeskundigen in een team van beroepsbeoefenaars die hun eigen vaktaal spreken. In 1993 is nog aangedrongen op het financieel veiligstellen van VTO. Een motie van de Tweede Kamer met deze strekking is door de

2000

Stichting ERFO-centrum

Dit jaar is de Stichting ERFO-centrum opgericht en gescheiden van de VSOP. De Erfolijn en het documentatiecentrum worden bij het Erfocentrum ondergebracht. Verder krijgt het Erfocentrum een eigen logo, website, e-mailadres en foldermateriaal.

ERFOCENTRUM

Het Erfocentrum is bedoeld voor iedereen die vragen heeft of informatie zoekt over erfelijkheid, gezondheid en samenleving.

Het Erfocentrum beschikt over een website, brochures, literatuur en een telefonische informatielijn.

Stichting ERFO-centrum is een initiatief van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP).

(erfo) centrum

Informatie over erfelijkheid, gezondheid & samenleving

Stichting ERFO-centrum
Vredehofstraat 31
3761 HA Soestdijk

2e herziene druk september 2001

VRAGEN OVER ERFELIJKHEID EN GEZONDHEID?

Bel, mail of surf

Erfolijn 0900 – 66 555 66
(22 cent - 10 eurocent per minuut)
erfolijn@erfocentrum.nl
www.erfelijkheid.nl

Beleid

Door de verzelfstandiging van het Erfocentrum veranderen de activiteiten van de VSOP. Er verschijnen verschillende beleidsdocumenten. In januari organiseert de VSOP een tweede *Invitational Conference* met als thema 'Gezamenlijk beleid genetisch onderzoek' en in februari verschijnt een inventarisatie van beleidsvraagstukken onder de titel *'VSOP Alert'*. In mei komen vele vraagstukken in een internationaal gezelschap aan bod op de conferentie van de 'World Alliance of Organizations for the Prevention of Birth Defects' (WAOPBD) in Amsterdam. De VSOP was in 1994 medeoprichter van de WAOPBD.

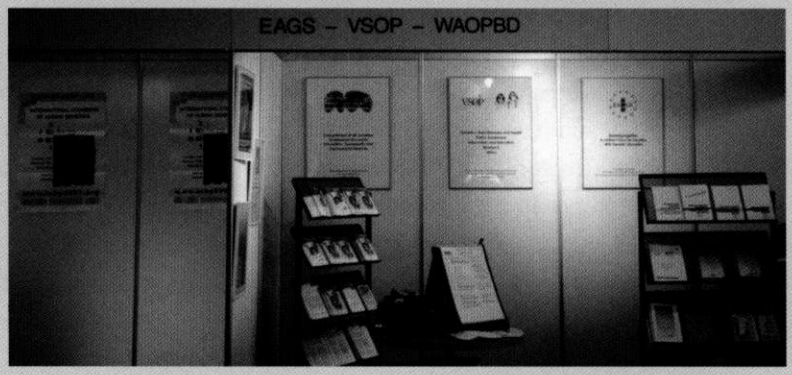


Foto: de gemeenschappelijke stand van de VSOP met de WAOPBD en de 'European Alliance of Genetic Support groups' (EAGS) op 29-30 mei in Amsterdam.

minister naast zich neergelegd. Daarmee kwam een eind aan VTO zoals dat in 1976 was opgezet met een gecombineerde inbreng van ouders en beroepsbeoefenaars.

INTERNATIONALISERING

Midden jaren tachtig begon de VSOP buiten de Nederlandse grenzen te kijken. In 1986 en 1988 bezochten vertegenwoordigers van de VSOP de USA om daar hun licht op te steken over de wijze waarop Amerikaanse zusterorganisaties van de VSOP hun taak uitvoerden op het gebied van voorlichting en publieke bewustwording en hoe men met ethische problemen en pastorale begeleiding omging. In de USA was in 1985 The Alliance of Genetic Support Groups opgericht, een met de VSOP vergelijkbare vereniging. In 1987 werd de VSOP lid van de Amerikaanse organisatie Healthy Mothers, Healthy Babies, waarin toentertijd 86 Amerikaanse organisaties samenwerkten. In 1988 organiseerde de VSOP zelf een oriënterende internationale bijeenkomst om te komen tot een internationale organisatie. Intussen werden naar VSOP-model in België, Duitsland, Ierland en Groot-Brittannië ouder- en patiëntenorganisaties opgericht die samen met de VSOP in 1992 de European Alliance of Genetic Support groups (EAGS) vormden. In 2004 wordt deze organisatie ondergebracht in een breder verband, het European Genetic Alliances' Network (EGAN).

Een belangrijke reden voor de VSOP om ook Europees en internationaal actief te worden, lag bij de zeldzame erfelijke ziekten. Voor verruiming van de mogelijkheden voor onderzoek naar zeldzame ziekten, waarvoor per land te weinig betrokkenen zijn, was het noodzakelijk om met een grotere groep belanghebbenden mogelijkheden te creëren. Daarnaast realiseerde men zich dat wet- en regelgeving steeds meer op Europees niveau plaatsvindt. Op dit terrein vervagen de grenzen tussen zeldzame en algemene aandoeningen, aangezien wet- en regelgeving op het terrein van de medische biotechnologie, bijvoorbeeld genoctrooien, meer en meer voor de totale gezondheidszorg van belang wordt.

Het secretariaat van de EAGS werd bij de VSOP gevestigd. De EAGS heeft structurele contacten met de wetenschappelijke vereniging European Society of Human Genetics (ESHG) en organiseert satellietsymposia tijdens de jaarlijkse Europese ESHG-congressen. In 1994 is op initiatief van Nederland het European Platform for Patients' Organisations, Science and Industry (EPPOSI) opgericht. EPPOSI informeert het Europees Parlement over gemeenschappelijke opinies en beleid van de verschillende partijen. Sinds 1994 organiseert EPPOSI jaarlijkse Europese conferenties, waaronder vier workshops – Rare Disease Therapy Workshop (2000, 2001, 2002, 2003) – over samenwerking bij de ontwikkeling van therapieën voor zeldzame ziekten. De vierde EPPOSI Workshop werd in 2003 in Den Haag gehouden. Vanuit de VSOP leveren Poortman (als voorzitter) en Smit (als voormalig directeur) een belangrijke bijdrage aan EPPOSI.

Met de keuze van de VSOP voor het beleidsterrein van de zeldzame erfelijke aandoeningen en de daarbij behorende weesgeneesmiddelen lag het voor de hand dat de VSOP zich in 2003 aanmeldde voor het lidmaatschap van de European Organisation for Rare Disorders (EURORDIS).

Op wereldniveau is de World Alliance of Or-

2001

VSOP in het kort

De VSOP is een samenwerkingsverband van 60 ouder- en patiëntenorganisaties die staan voor de belangen van mensen met ziekten of aandoeningen die manifest bij de geboorte of in aanleg aanwezig zijn.

Samengevat wil de VSOP voor alle betrokkenen bij een erfelijke ziekte bereiken dat men op basis van tijdige, objectieve en betrouwbare informatie keuzes kan maken ten aanzien van de inrichting van het eigen leven, bijvoorbeeld de planning van een gezin of de keuze voor een beroep. Daarnaast wil de VSOP de kansen die ontstaan door de ontwikkelingen in de genetica optimaal benutten ter behandeling of voorkoming van aangeboren aandoeningen.

Europa
De VSOP meent dat de kansen en risico's van de huidige ontwikkelingen een brede, Europese/internationale aanpak behoeven. Daarom speelt de VSOP een toonaangevende rol op Europees en internationaal niveau.

Financiering
Voor haar financiering is de VSOP geheel afhankelijk van projectgebonden subsidies, sponsoring en donaties. Men kan de VSOP in haar werkzaamheden ondersteunen door het overmaken van een bijdrage op Postbank 343438 of ING-bank 657515450.

VSOP, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen

Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk, VSOP@VSOP.nl
Tel (035) 603 40 40 Fax: (035) 602 74 40 www.vsop.nl

mei 2001

Lidorganisaties

ADCA-Vereniging Nederland • Stichting voor **Afweerstoornissen** (SAS) • Vereniging van **Allergie** Patiënten • Nederlandse Vereniging voor het Hereditair **Angio-Oedeem en Quincke's Oedeem** (HAE en QE) • Vereniging **Anusatresie** • Nederlandse Vereniging voor **Autisme** voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen (NVA) • Belangenvereniging syndroom van **Beckwith-Wiedemann** • Nederlandse Vereniging van **Blinden en Slechtzienden** • Stichting **Bloedlink**, patiëntenorganisatie erfelijke hart- en vaatziekten • **BOSK** - Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun Ouders • Nederlandse **Coeliakie** Vereniging (NCV) • Nederlandse **Cystic Fibrosis** Stichting (NCFS) • Stichting **Darier** Patiënten • **DEBRA** Nederland • Stichting **Down's Syndroom** • Vereniging van **Ehlers-Danlos** Patiënten (VED) • **Epilepsie** Vereniging Nederland • Vereniging van Patiënten met **Erythropoëtische Protoporphyrie** • **FODOK** - Nederlandse Federatie van Organisaties van Ouders van Dove Kinderen • **FOSS** - Ned. Federatie van Ouders van Slechthorende Kinderen en van Kinderen met Spraak- en taalmoeilijkheden • **FOVIG** - Federatie van Organisaties van Ouders van Visueel Gehandicapten • **Gaucher** Vereniging Nederland • **HAND**-vereniging • Nederlandse Vereniging van **Hemofilie** Patiënten (NVHP) • **Hemochromatose** Vereniging Nederland • Stichting **Hernia Diafragmatica**, Mondriaan 3 • Belangenvereniging **Von Hippel-Lindau** • Vereniging Ziekte van **Hirschsprung** • Vereniging van **Huntington** (VvH) • Patiëntenvereniging **Impuls** voor volwassenen met ADHD en/of PDD-NOS • Belangenvereniging Van **Kleine Mensen** (BVKM) • Nederlandse **Klinefelter** Vereniging • Vereniging Oudergroep **Klompvoetjes** • **LAPOSA** Landelijke Patiënten- en Ouder-vereniging voor Schedel- en Aangezichtsafwijkingen • Nationale Vereniging **L.E. Patiënten** • Nederlandse **Leverpatiënten** Vereniging • Vereniging voor mensen met het **'Van Lohuizen syndroom'** (CMTC) • Contactgroep **Marfan** • Belangengroep **M.E.N.** • Vereniging **Morquio** • Nederlandse **Obesitas** Vereniging • Stichting **MRK-Vrouwen** (Mayer - Rokitansky-Kuster - Syndroom) • De **Ontbrekende Schakel** (DOS) • Vereniging **Osteogenesis Imperfecta** (VOI) • Oscar Holland, multi -etnische stichting voor patiënten en dragers van **sikkelcelanaemie** en **thalassemie** • Nederlandse **Phenylketonurie** Vereniging • **Prader Willi/Angelman** Vereniging • Stichting **Primaire Ciliaire Dyskinesia** Belangengroep • **Psoriasis** Vereniging Nederland • Vereniging Ziekte van **Von Recklinghausen** Nederland • **Retina** Nederland • Stichting **Rubinstein-Taybi** syndroom • Vereniging Ouders van Kinderen met **Slokdarmafsluiting** • Vereniging **Spierziekten** Nederland (VSN) • Vereniging voor Kinderen met **Stofwisselingsziekten** • Stichting **Tubereuze Sclerosis** Nederland (STSN) • Friedrich **Wegener** Stichting

VSOP

Nieuwe folder
In een nieuwe folder positioneert de VSOP zich als belangenbehartiger en verantwoordelijke voor het Erfocentrum. De nadruk ligt op het *Ethisch Manifest* als basis voor beleid. Verder introduceert de VSOP haar website en e-mailadres.

Foto: per 1 augustus heeft de VSOP een nieuwe directeur, dr. C. Oosterwijk.

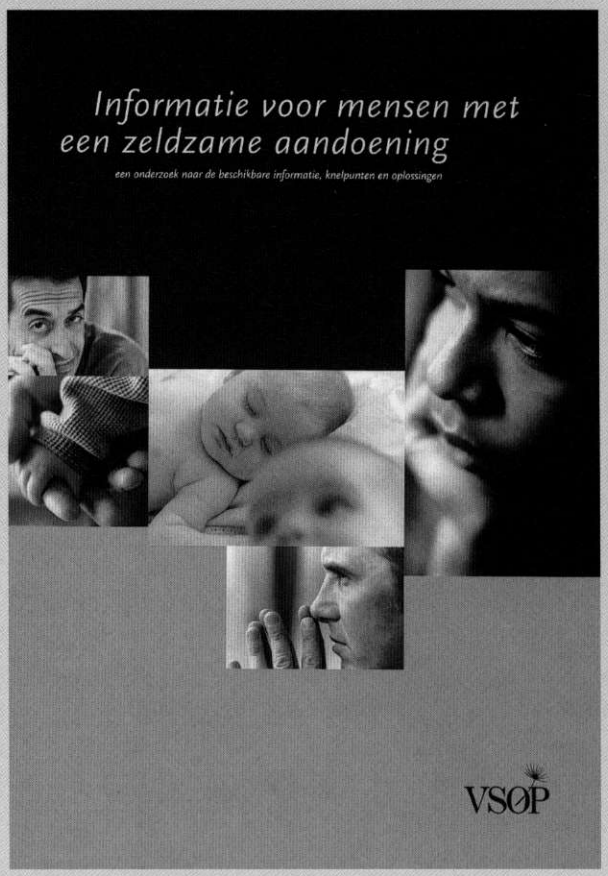
ganizations for the Prevention of Birth Defects (WAOPBD, later WAO), ontstaan uit een internationale bijeenkomst in New York in april 1994, de wetenschappelijke lobbyorganisatie. Het secretariaat werd gevestigd bij de VSOP waar Poortman zich inspande voor het opbouwen van een sterk internationaal netwerk. Voor dit internationale forum heeft de VSOP onder meer in 2000 in Amsterdam een conferentie georganiseerd over een aantal thema's: 'Food, Genetics, Disease and Prevention', 'Position of Women, Reproduction and Disease', 'Global Policy in Prevention of Genetic and Congenital Diseases' en 'Information and Consensus'. Aan alle thema's werden bijdragen vanuit Nederland geleverd. Poortman gaf een overzicht van vijf jaar WAO waarin hij onder meer benadrukte dat vele erfelijke aandoeningen voorkómen zouden kunnen worden als er wereldwijd een "appropriate care system, some education, and financial support" zou zijn.[50] In dit kader is onder regie van de VSOP in 2004 het boek *The increasing role of nutrition and genomics in the prevention and management of disease* gepubliceerd.

EPPOSI's mission to establish a strong European partnership of patients' organisations, science and industry working on healthcare policies towards prevention and treatment of serious diseases is the core of tomorrow's health care.
dr. Cees Smit, director of EPPOSI, 'Preface', in: C. Levinson & C. Smit, Report of the third EPPOSI-workshop on rare disease therapy development and partnering. From research to development & from bottlenecks to solutions. Rome 24-25 October 2002 (Badhoevedorp 2003) p. 5

2002

Informatie

De resultaten van een onderzoeksproject naar de beschikbaarheid van informatie voor mensen met een zeldzame aandoening komen beschikbaar. Op grond van de resultaten bepleit de VSOP vroegere en meer adequate opvang van deze groep en tijdige doorverwijzing naar de juiste deskundigen.



Voor minderheden worden nieuwe informatiefolders in het Arabisch/Nederlands en Turks/Nederlands uitgeven over *Erfelijke bloedarmoede.*

KANSEN VOOR DE TOEKOMST

OUDE EN NIEUWE KNELPUNTEN

Door de oprichting van de Stichting ERFO-centrum veranderden de taken van de VSOP na 2000. Voorlichting was altijd de motor van de activiteiten geweest, daarvoor kon de VSOP subsidies verwerven en daarmee trad de VSOP naar buiten. De VSOP begon zich om te vormen tot een organisatie die zich primair richt op beleid en belangenbehartiging. 'Contacten' en 'vertegenwoordiging' kwamen centraal te staan. Samenwerking met zusterorganisaties, overheid, wetenschap en bedrijfsleven, zowel nationaal als internationaal, en contacten met de politiek werden de middelen om de invloed van de VSOP op beleid en beleidsontwikkeling te vergroten. De VSOP koos in 2001 voor vier terreinen waarop zij haar expertise wilde inzetten: kwaliteit van zorg, wetenschappelijk onderzoek, informatie en educatie, en ethiek. De nadelen van deze keuze – te breed geformuleerd, te veel terreinen, mogelijke overlap met het Erfocentrum – bleken al binnen een jaar. Als de VSOP inderdaad een organisatie voor belangenbehartiging wilde zijn, een lobbyorganisatie gericht op de belangen van de patiënten op het terrein van de genetica en medische biotechnologie, moest het beleidsterrein beter worden afgebakend.

Hoewel de positionering van de VSOP de komende jaren mogelijk nog verder moet worden aangescherpt, zijn de knelpunten waarmee de VSOP wordt geconfronteerd, in de afgelopen vijfentwintig jaar niet wezenlijk veranderd. Als we de punten in het meerjarenbeleidsplan 2003-2005 *Kiezen voor Kansen* vergelijken met eerdere publicaties, is te zien dat wat jaren geleden al speelde, ook is wat nu speelt en wat in de komende jaren de aandacht zal blijven vragen. Het zijn *genetic counseling*, kennis bij de medische beroepsgroep, toegang tot verzekeringen, registratie en onderwijs.

Het wetenschappelijk onderzoek van de laatste decennia heeft laten zien dat de relatie tussen genen en aandoeningen zich niet beperkt tot een aantal bekende erfelijke ziekten. De vraag naar adequate *genetic counseling* zal

2002

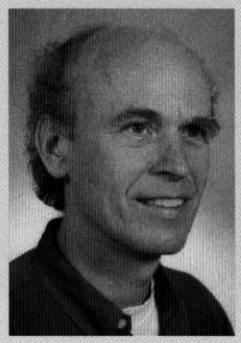
Portrettengalerij van VSOP-hoogleraren

Per 1 juni is Dr. C.Th.R.M. Schrander-Stumpel benoemd als bijzonder hoogleraar 'Klinische genetica in het bijzonder voor de syndroomdiagnostiek en specifieke ontwikkelingsstoornissen'. Zij is de zevende VSOP-hoogleraar. Na haar benoeming volgen die van nog twee hoogleraren in respectievelijk Utrecht en Nijmegen.

prof.dr. L.P. ten Kate

prof. dr. P.W.J. Peters

prof.dr. N.J. Leschot



prof. dr. D. Lindhout

prof.dr. F.A. Beemer

prof.dr. Th.M.T. van Elderen-van Kemenade

prof.dr. C.Th.R.M. Schrander-Stumpel

prof.dr. A.J. Waarloo

prof.dr. B.C.J. Hamel

dus alleen maar toenemen. Juist *genetic counseling* was één van de hoofdthema's van 'Zorgen voor Morgen', het eerste congres van de VSOP in 1979. Deze toenemende vraag naar voorlichting zou kunnen worden beantwoord door de klinisch genetische centra, waarvan er inmiddels acht in Nederland zijn – bij de oprichting van de VSOP drie –, maar de toegang tot deze centra is nog steeds niet laagdrempelig genoeg. Het thema laagdrempeligheid stond al in de jaren tachtig op de VSOP-agenda.

De kennis over genetica bij de medische beroepsgroepen, bij diverse specialismen en bij huisartsen, wordt door de VSOP nog steeds als onvoldoende gekwalificeerd. In 1979 noemde VSOP-bestuurslid en huisarts Mulder al het gebrek aan kennis over erfelijkheid in het eerste echelon. De VSOP heeft zich steeds nadrukkelijk op artsen en hulpverleners gericht, maar er zijn weer nieuwe generaties artsen die opnieuw zullen moeten worden voorgelicht, met name ook over wat voor de patiënt en diens familie van belang is. De VSOP-uitgave *Huisarts en erfelijkheid* (2000) wil in deze informatiebehoefte voorzien.

De toegang tot verzekeringen en werk: de Wet op de Medische Keuringen waarover de VSOP zich vanaf 1994 heeft gebogen, moet verder worden geïmplementeerd. Het thema verzekering werd al op het congres 'Keuzen, geen kansen' in 1990 heftig bediscussieerd.

Registratie: een *hot topic* waarover de VSOP in 1980 al een positief standpunt innam en bij de Ziekenfondsraad aandrong op snelle realisering. Het staat in *Kiezen voor kansen* op de agenda, omdat alleen op basis van adequate registratiegegevens de overheid en de politiek gestimuleerd kunnen worden om passend beleid te ontwikkelen.

Onderwijs in de genetica: in 1986 gaf de VSOP al lesmateriaal voor havo/vwo uit. Nog steeds beoordeelt de VSOP de aandacht voor genetica in het onderwijs als te gering. Een verschil met vroeger is dat de VSOP nu geen lesmaterialen zal ontwikkelen en voorlichtingscampagnes zal houden, deze praktische uitvoering is bij anderen komen te liggen, met name bij het Erfocentrum.

NIEUWE GENERATIES – NIEUWE UITDAGINGEN

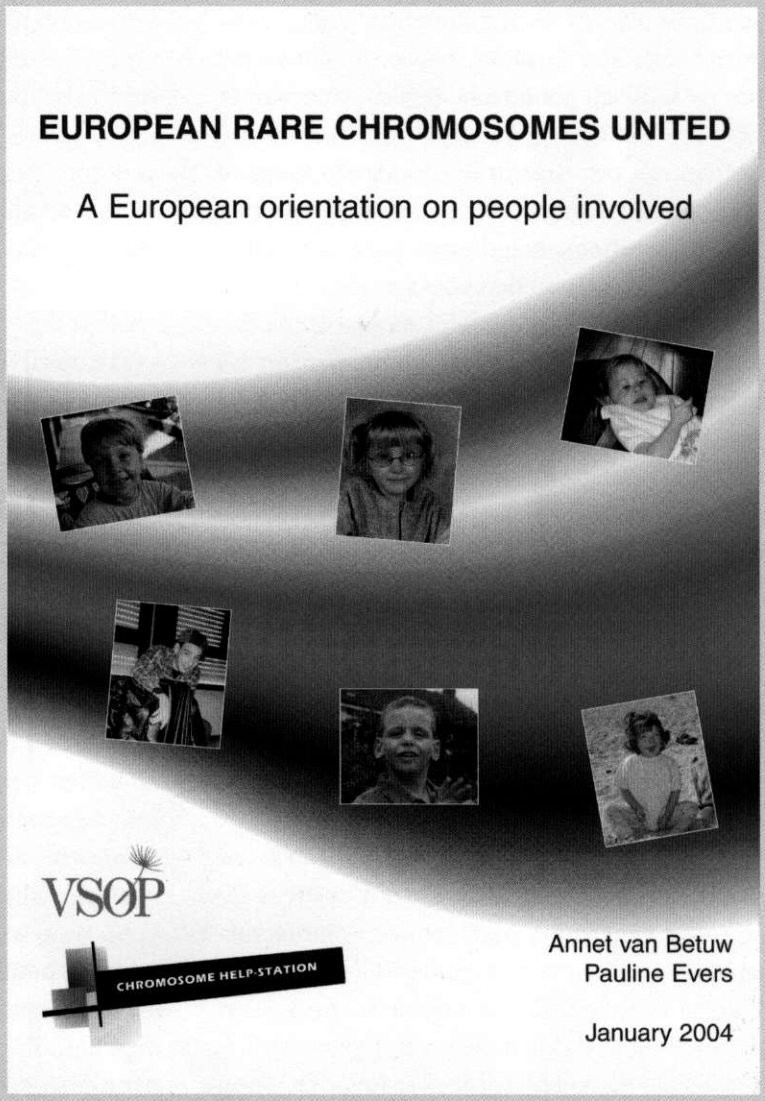
Het feit dat dezelfde thema's vijfentwintig jaar na de oprichting van de VSOP nog steeds op de agenda staan, betekent niet dat er in die tijd niets is veranderd. Integendeel, de genetica en de medische technologie hebben zo'n grote vlucht genomen dat de vragen van toen steeds opnieuw moeten worden gesteld om nieuwe antwoorden te krijgen. Nieuwe groepen mensen hebben met erfelijkheid te maken gekregen en willen begrijpen wat er aan de hand is, wat hun aandoening voor henzelf, hun nageslacht en andere familieleden betekent. Patiënten van wie de erfelijkheid van hun ziekte al langer bekend was, worden geconfronteerd met nieuwe mogelijkheden voor (prenatale) diagnostiek, nieuwe soorten medicatie en zelfs met mogelijke behandelmethoden.

Inmiddels zijn ongeveer zestig patiëntenorganisaties lid van de VSOP, bij de oprichting waren dat er nog maar acht. Dat gegeven op zichzelf toont al aan hoe diep genetica ingrijpt in het leven van grote groepen mensen. Al deze mensen komen op enig moment in hun leven voor ethische dilemma's te staan. Ethiek is in het waarden- en normendebat door de rege-

2003

European Rare Chromosomes United

In dit jaar start een onderzoek van de VSOP en het Chromosome Help-Station naar de situatie binnen Europa van mensen met een zeldzame chromosoomaandoening. Hiervoor zijn 21 interviews gehouden met betrokkenen in acht Europese landen. De resultaten zijn in 2004 in boekvorm uitgebracht.



ring Balkenende op de politieke agenda gezet, al lijkt de discussie zich te gaan beperken tot thema's als toetsing van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van genetica en biotechnologie.

De VSOP is van mening dat de kansen van de medische biotechnologie op dit moment onvoldoende worden benut. Terwijl de VSOP zich in de beginjaren richtte op de overheid als belangrijkste ingang om invloed op beleid te krijgen, is daar tegenwoordig de industrie bijgekomen. Innovatie gaat niet uit van de overheid, maar komt uit de wetenschap en wordt uitgewerkt in de industrie. De VSOP vindt dat de invloed van de patiëntenbeweging op wetenschap en industrie veel substantiëler moet zijn.

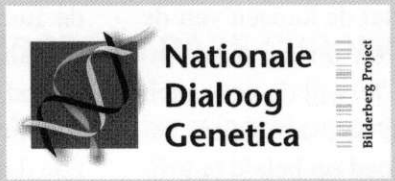
Diverse groeperingen met een sterke lobby in Nederland zijn om uiteenlopende redenen zeer bezorgd over de richting waarin biotechnologie zich lijkt te ontwikkelen. De VSOP wil een positief geluid laten horen: medische biotechnologie kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen voor wie nu nog geen andere mogelijkheden zijn. De VSOP zet zich ook in voor patiënten met een zeldzame erfelijke aandoening. Deze patiënten zijn aangewezen op speciale behandeling en medicatie, de weesgeneesmiddelen, dure medicijnen waarvan de vergoeding in tijden van bezuiniging onmiddellijk onder druk komt te staan. Om hierop invloed te krijgen neemt de VSOP deel aan de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen en het Committee for Orphan Medical Products (COMP).

Zoals al eerder is beschreven, is dit zeker niet de enige internationale organisatie waarin de VSOP zich laat horen. Anno 2004 is het belang van internationale samenwerking alleen maar toegenomen. Wetgeving op de VSOP-terreinen komt gewoonlijk in Europees verband tot stand, maar zowel de VSOP als de buitenlandse zusterorganisaties zijn onvoldoende toegerust om op professionele wijze deel te nemen aan de Europese beleidsontwikkeling. Een alliantie van Europese patiëntenverenigingen op het gebied van erfelijkheid, het European Genetic Alliances' Network dat in 2004 is opgericht, zou dat kunnen veranderen.

Bij al deze activiteiten mag de achterban niet uit het oog worden verloren. De VSOP wil zich extern profileren als lobbyorganisatie gericht op de belangen van patiënten, en gericht op de toekomst. De VSOP noemt daarbij niet alleen de lidorganisaties, maar ook een algemeen publiek belang. Hiervoor moeten standpunten worden bepaald die gebaseerd moeten zijn op de door de achterban en doelgroepen gesignaleerde knelpunten. Dat is de uitdaging voor de VSOP: het organiseren van de dialoog met de eigen lidorganisaties en met andere doelgroepen. De lidorganisaties zijn verbonden door een gemeenschappelijke zorg – erfelijkheid –, maar de leden van deze organisaties zijn vooral geïnteresseerd in hun eigen ziektespecifieke zaken en minder in de ziekteoverstijgende problematiek. In *Kiezen voor Kansen* zijn ter verbetering van de communicatie met de lidorganisaties de volgende punten genoemd: een jaarlijkse beleidsdag, een jaarlijkse achterbanraadpleging, een elektronische nieuwsbrief, vernieuwen van de website, aanzoeken van vaste contactpersonen in de lidorganisaties en het aanstellen van een professionele medewerker communicatie. Deze punten zijn inmiddels grotendeels gerealiseerd.

2004

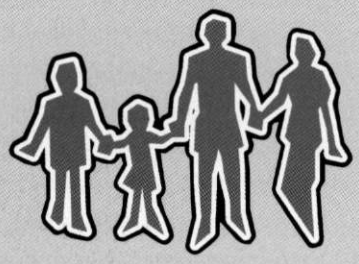
Nationale Dialoog Genetica
Samen met het Forum Biotechnologie en Genetica start de VSOP begin 2003 het Bilderberg Project onder de titel 'Nationale Dialoog Genetica'. Het thema is Preconceptiezorg voor ouders van straks. Geplande activiteiten zijn een Expertmeeting en een Overleg.
Foto: op het Overleg, gehouden op 29 januari van dit jaar, spreekt de minister van VWS, drs. J.F. Hoogervorst.



COMMUNITY GENETICS

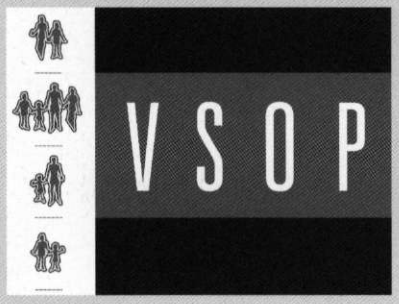
Het VSOP-zwaartepunt op het gebied van beleid voor de komende jaren is *community genetics*. Hieronder wordt verstaan: de toepassing van de medische genetica op bevolkingsniveau, ten voordele van het individu. Het begrip omvat onderwijs in de genetica, genetische screening, preconceptionele zorg en advisering, genetica in de eerstelijns gezondheidszorg, genetica voor minderheidsgroepen, toegankelijkheid van klinisch genetische centra, registratie van aangeboren aandoeningen etc.[51] De VSOP noemt het publiek nadrukkelijk als tweede doelgroep waarop men zich richt, na beleidsmakers en beleidsbeslissers. De VSOP gaat ervan uit dat iedereen op enig moment in zijn leven betrokken zal raken bij erfelijkheidsvraagstukken. De verwachting is dat genetische screening een steeds grotere maatschappelijke rol zal gaan spelen en dat betrokkenen tijdige, betrouwbare en volledige informatie nodig zullen hebben, hetgeen door het toenemende gebruik van internet ook steeds beter te realiseren is. Het VSOP *Jaarverslag* van 2002 vermeldt de mogelijkheid – of zelfs wenselijkheid – om de VSOP een taak te geven in groots opgezette screeningsprogramma's. Het zou dan gaan om bijvoorbeeld voorlichting en begeleiding van dragers voor hemochromatose en ook screening van families op hypercholesterolemie wordt genoemd. Is zulke screening technisch uitvoerbaar? Het antwoord daarop is 'ja' en inmiddels is landelijke screening op hypercholesterolemie al van start gegaan. Het tempo waarin technologische ontwikkelingen plaatsvinden laat weinig ruimte voor twijfels over 'wat kan'. De tweede vraag is dan uiteraard of zulke screening gewenst is. 'Moet alles wat kan', is steeds de vraag. Het *Ethisch Manifest* van de VSOP kan hierbij een leidraad zijn. Dan blijft er als laatste de vraag of de VSOP en het Erfocentrum voldoende toegerust zijn om het grote publiek van de gewenste informatie te voorzien. Het ministerie van VWS meent van wel en heeft tot 2008 gelden voor informatie over zowel erfelijkheid als medische biotechnologie aan het Erfocentrum in het vooruitzicht gesteld. De toekomst zal leren of dat voldoende is om de lange lijst aan taken voor het Erfocentrum te realiseren, en of de maatschappelijke, katalyserende functie die VSOP al meer dan 25 jaar vervult, ook op meer erkenning zal kunnen gaan rekenen.

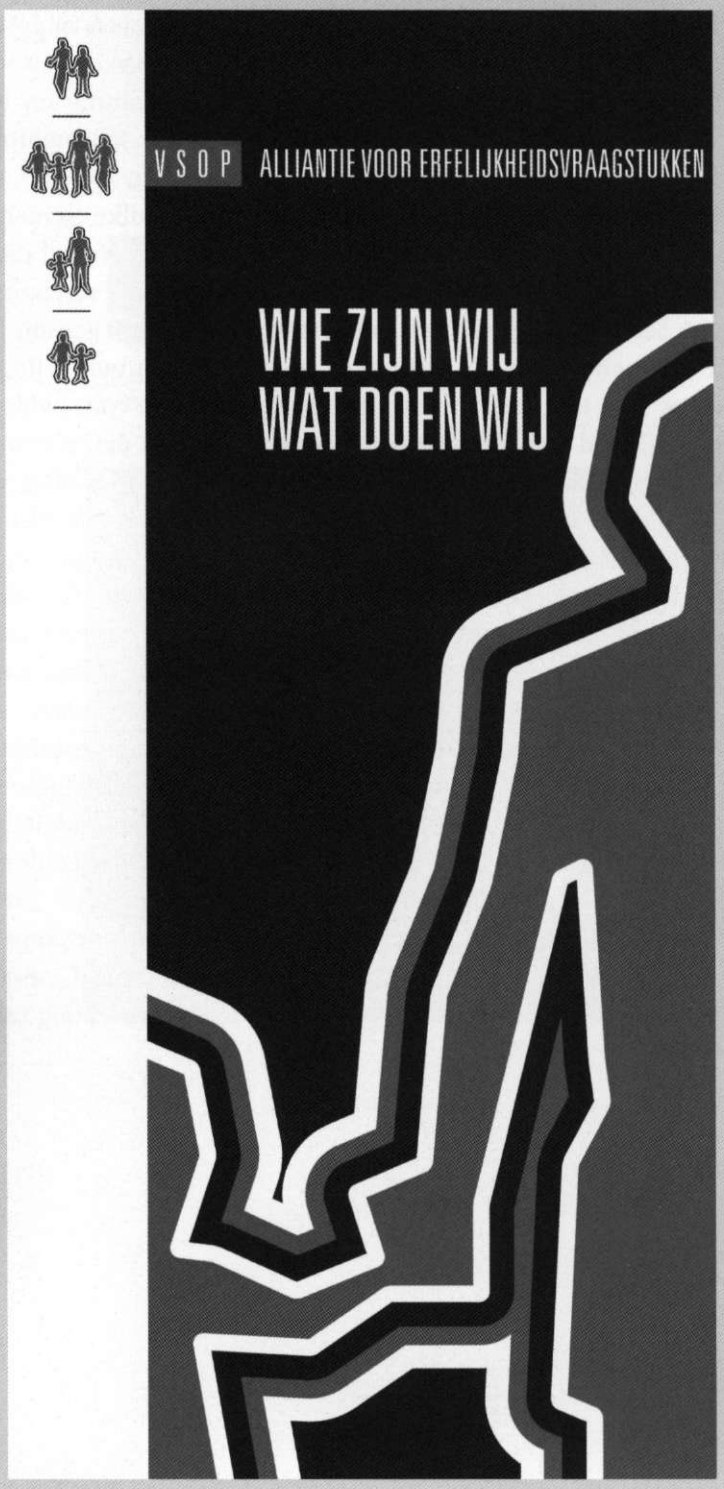
2004



Huisstijl

Met de herpositionering van de VSOP verandert het imago van de organisatie. Een nieuwe huisstijl vervangt de kinderkopjes en het 'pluisje' die de afgelopen decennia beeldbepalend waren voor de VSOP.





EPILOOG

De VSOP is erin geslaagd de vijf ambitieuze doelstellingen die bij de oprichting in 1979 werden geformuleerd, te realiseren. De VSOP heeft de contacten gelegd met 'medici, genetici en andere ter zake gespecialiseerde deskundigen'; de VSOP neemt zitting in overleg met 'de overheid en organen van gezondheids- en welzijnszorg'; de VSOP heeft de publieksvoorlichting over erfelijkheid opgezet en geconsolideerd in het Erfocentrum; de VSOP stimuleert wetenschappelijk onderzoek en stelt nieuwe leerstoelen in; de VSOP werkt aan de verbetering van de omstandigheden van de doelgroep; de VSOP is vertegenwoordigd 'in organen die activiteiten ontwikkelen op het gebied van erfelijke en/of aangeboren aandoeningen'. De vraag is nu hoe de toekomst van de VSOP eruit ziet.

Patiëntenorganisaties zijn hybride structuren. Ze drijven op een klein aantal professionals en een wisselend aantal zeer betrokken en ook vaak zeer deskundige vrijwilligers. De VSOP vormt hierop geen uitzondering. De ambities van de VSOP zijn groot. Het lonkend perspectief van een sterke patiëntenbeweging die overal aan tafel zit waar beleid wordt gemaakt en beslissingen worden genomen, die invloed heeft op nationale en internationale wetgeving, die het wetenschappelijk onderzoek, de farmaceutische industrie en de gezondheidszorg naar haar hand zet, die zieken het goede pad wijst, die gezonden gezond houdt, dat is een ideaal toekomstbeeld. Zo snel zal dat niet te realiseren zijn, maar in het Nederlandse poldermodel gaat alles met kleine stapjes en daarmee kan een organisatie als de VSOP gelijke tred houden. De VSOP zal zich in de eerste plaats moeten verzekeren van de betrokkenheid van haar eigen achterban, want als die niet meegaat, valt het fundament onder de organisatie weg. De achterban is de bestaansgrond van de VSOP als samenwerkingsverband. Sommige uitvoerende taken van de VSOP zouden wellicht door andere organisaties kunnen worden overgenomen, maar die zullen dan altijd de stem van de betrokkenen zelf missen.

De VSOP is ontstaan uit het initiatief van enkele bevlogen personen. Zonder zulke bevlogenheid is het moeilijk een organisatie als de VSOP levend te houden, maar in de eenentwintigste eeuw is enthousiasme niet genoeg. De VSOP zal zich verder moeten ontwikkelen tot een professionele organisatie met de daarbij behorende financiering, met de nodige continuïteit, met de status die hoort bij een gesprekspartner die juist ook vanwege de grote maatschappelijke belangen die ze vertegenwoordigt, gelijkwaardig is aan de partijen waarmee de VSOP aan tafel zit. De VSOP heeft in de afgelopen vijfentwintig jaar laten zien welke mogelijkheden een patiëntenvereniging heeft. Zonder een actieve patiëntenbeweging wordt beleid gemaakt vóór patiënten en niet dóór de betrokkenen. Ten tijde van de oprichting van de VSOP ontwikkelde de genetica zich zo snel dat men zich afvroeg of 'alles wat kan ook wenselijk is'. De ontwikkelingen op het gebied van de genetica en medische biotechnologie in de eenentwintigste eeuw gaan nog veel sneller en de resultaten zullen nog ingrijpender zijn. Daar hoort steeds de vraag 'is alles wat kan ook wenselijk' bij. De VSOP is de eerst aangewezene om die vraag te stellen, en visies en standpunten te ontwikkelen. Het is een uitdaging voor de VSOP om deze positie blijvend te realiseren. ·

Annemarie de Knecht-van Eekelen

NOTEN

1
In 2002 is de naam statutair gewijzigd in Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen.

2
Y.S. Poortman, *Verslag 1975-1980* (Baarn 1981) p. 1.

3
De VSOP vijf jaar in beeld 1995-2000 Activiteiten, beleid en ontwikkelingen (2001) p. 5.

4
VSOP Meerjarenbeleidsplan 2003-2005 Kiezen voor Kansen (2002) p. 5.

5
Hans van Dijck, 'Hoe het begon. Terugblik van een oud-voorzitter', in: Piet Hagen & Kees Langerwerf (red.), *25 jaar NVHP. Hemofilie als bron van inspiratie* (Badhoevedorp 1996) pp. 7-11.

6
H. Galjaard, *De "maakbare" mens. Afscheidscollege* (Rotterdam 2001) p. 12.

7
R.B.M. Rigter, *Met raad en daad. De geschiedenis van de Gezondheidsraad 1902-1985* (Rotterdam 1992) p. 284. Haex was voorzitter van de Gezondheidsraad van 15-11-1966 tot 1-12-1985.

8
H. Galjaard, 'Slotwoord', in: A.C. Drogendijk et al., *Zorgen voor morgen. Vroegtijdige onderkenning, diagnostiek, genetic counseling van erfelijke en aangeboren afwijkingen* (Nijkerk z.j.) pp. 139-146, m.n. pp. 145-146.

9
'Ouders en deskundigen samen om één tafel', in: A.C. Drogendijk et al., *Zorgen voor morgen. Vroegtijdige onderkenning, diagnostiek, genetic counseling van erfelijke en aangeboren afwijkingen* (Nijkerk z.j.) pp. 117-138, m.n. p. 120.

10
Y.S. Poortman, *Verslag 1975-1980* (Baarn 1981) p. 3.

11
Y.S. Poortman, *Verslag 1975-1980* (Baarn 1981) p. 13.

12
De VSOP: van vriendenclub tot grote organisatie, *ERFO* 14, mei 1989, p. 3.

13
De VSOP vijf jaar in beeld 1995-2000 Activiteiten, beleid en ontwikkelingen (2001) p. 19.

14
De VSOP: van vriendenclub tot grote organisatie, *ERFO* 14, mei 1989, p. 3.

15
Informatie voor mensen met een zeldzame aandoening (2002).

16
Kiezen voor Kansen. VSOP Meerjarenbeleidsplan 2003-2005 (Soestdijk 2002) p. 8.

17
Ethisch Manifest basisvoorwaarden voor beleidsvorming op het terrein van aangeboren afwijkingen (Baarn 1990) pp. 5-10.

18
Minister Borst-Eilers over de VSOP, *ERFO Nieuwsbrief* 30, maart 1995.

19
Bob van Zijderveld, *Pastoraat bij erfelijke en aangeboren aandoeningen* (Soestdijk 1992) p. 2.

20
De VSOP vijf jaar in beeld 1995-2000 Activiteiten, beleid en ontwikkelingen (Soestdijk 2001) p. 29.

21
ERFO Nieuwsbrief 30, maart 1995.

22
Genetisch onderzoek en chronische ziekten in de volgende eeuw. Integraal verslag van de Invitational Conference georganiseerd door de VSOP en de NCCZ. 23 januari 1997, Kasteel Groeneveld te Baarn, pp. 39-40.

23
S. van Hoogstraten, 'Genetisch onderzoek in beleid en politiek', in: *Genetisch onderzoek en chronische ziekten in de volgende eeuw* (1997) pp. 5-6.

24
Y.S. Poortman, 'Mogelijkheden en grenzen', in: Y.S. Poortman & M. Meijer (red.), *Erfelijkheid en Ziekten* (Baarn 1997) pp. 42-47.

25
VSOP *Jaarverslag 1981* (Baarn 1982) p. 14.

26
ERFO 12, april 1988, p. 21.

27
ERFO 13, september 1988, p. 10.

28
C. Smit, 'Debat genetische screening gaat vooral over acceptatie gehandicapten', *Volkskrant*, 9 mei 1994.

29
Leo ten Kate, 'Genetica voor iedereen', in: Myra van Zwieten & André Kalden, *Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica* (1999) p. 65.

30
Ethisch Manifest (Baarn 1990).

31
Het Praeventiefonds was een publiek fonds gevuld uit een kleine opslag op de AWBZ-premie. Hierachter zat de goede gedachte dat voorkómen beter is dan genezen, en dat het verstandig is uit de middelen voor de curatieve zorg wat apart te zetten voor investeringen in preventie.

32
Infobulletin 5, december 1982, p. 5.

33
Infobulletin 7, december 1984, p. 14.

34
E.S.J. Bakker & J. Rinck, *Pilot-study Erfelijkheidsvoorlichting aan migranten* (Onderzoeksbureau OKU, Utrecht 1990).

35
In 1997 ging het Praeventiefonds op in ZorgOnderzoek Nederland (ZON); ZON is vervolgens opgegaan in ZonMw.

36
Noodkreet VSOP aan staatssecretaris, ERFO *Nieuwsbrief* 19, december 1991.

37
Aad Tibben, 'De kunst met genetische kennis om te gaan', in: Myra van Zwieten & André Kalden, *Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica* (1999) p. 180.

38
De VSOP vijf jaar in beeld 1995-2000 Activiteiten, beleid en ontwikkelingen (Soestdijk 2001) p. 25.

39
VSOP *Jaarverslag 1981* (Baarn 1982) p. 22.

40
Y.S. Poortman, 'Samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties, en erfelijkheidsvoorlichting', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 126/49 (1982) pp. 2273-2276.

41
Redactionele Kanttekeningen, 'Klinische genetica', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 126 / 49 (1982) p. 2226.

42
Annemieke P. Nelis, DNA-*diagnostiek in Nederland. Een regime-analyse van de ontwikkeling van de klinische genetica en* DNA-*diagnostische tests, 1970-1997.* Proefschrift Universiteit Twente (Enschede 1998) p. 59.

43
Annemieke P. Nelis, DNA-*diagnostiek in Nederland. Een regime-analyse van de ontwikkeling van de klinische genetica en* DNA-*diagnostische tests, 1970-1997.* Proefschrift Universiteit Twente (Enschede 1998), pp. 122-129, 182.

44
Persbericht VSOP, 8 juli 2004.

45
Experts dringen aan op actie overheid, ERFO *Nieuwsbrief* 14, april 1993.

46
ERFO *Nieuwsbrief* 27, april 1994, p. 1.

47
M. Mannens, 'Van navelsinaasappel tot Herman. Genetisch gemodificeerde organismen', in: Nico J. Leschot & Marcel Mannens, *Genen in beweging. Erfelijkheid in de 21e eeuw* (Maarssen 2001) p. 33.

48
N. Leschot, 'Mag dat nou allemaal zomaar? Juridische regels en ethische richtlijnen', in: Nico J. Leschot & Marcel Mannens, *Genen in beweging. Erfelijkheid in de 21e eeuw* (Maarssen 2001) pp. 144-146.

49
ERFO 14, mei 1989, p. 18.

50
Y.S. Poortman, 'Five Years of World Alliance', in: Mija Tesse Ververs & Michael Katz, *World Alliance of Organizations for the Prevention of Birth Defects*. Conference Report (Amsterdam 2000) pp. 12-15.

51
VSOP *Jaarverslag 2002*, pp. 5-7.

BIJLAGE 1 AANGESLOTEN ORGANISATIES

1975 Vereniging Spierdystrofie Nederland; nu genoemd Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)

1975 Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP)

1975 Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)

1975 BOSK – Bond van motorisch gehandicapte(n) (kinderen); nu genoemd Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun Ouders

1975 Nederlandse Coeliakie Vereniging (opgezegd 2002)

1975 Landelijke Vereniging van Ouders van Visueel gehandicapten

1975 Samenwerkende oudervereniging en "Helpt Elkander"-"Voor het Zorgenkind"

1975 Vereniging van Huntington

1980 Belangenvereniging Van Kleine Mensen (BVKM)

1980 Federatie van Oudervereniging en van Geestelijk Gehandicapten, waarin samenwerken:
Helpende Handen (Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten), Dit Koningskind (Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden), Philadelphia (Protestants Christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijk handicap, hun ouders, familie en vrienden), VOGG (Vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap) en WOI (Werkverband van Ouder- en Familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap) (opgezegd, weer lid geworden 1994, opgezegd 2000)

1980 Nederlandse Federatie van Organisaties van Ouders van Dove Kinderen (FODOK)

1980 Nederlandse Federatie van Vertegenwoordigers van Ouders van Slechthorende en Spraakgestoorde Kinderen; in 1983 genoemd Nederlandse federatie van ouders van slechthorende kinderen en van kinderen met spraak-taalmoeilijkheden (FOSS)

1980 Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) (opgezegd 2001)

1982 Nationale Vereniging L.E.-Patiënten (opgezegd 2002)
1982 Crohn Vereniging Nederland; later genoemd Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (opgezegd 1991)
1982 Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland (STSN)

1983 Nederlandse Bond van Psoriasis Patiënten Verenigingen (opgezegd 1984, weer lid geworden 1985); nu genoemd Psoriasis Vereniging Nederland (PVN)
1983 Contactgroep Marfan Nederland
1983 Vereniging voor de Ziekte van Von Recklinghausen Nederland (VZRN) (opgezegd 2003)
1983 Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI)
1983 Gaucher Vereniging Nederland

1984 Vereniging van Patiënten met Erytropoëtische Protoporphyrie (EPP)
1984 Vereniging van Ehlers-Danlos Patiënten (VED)

1986 Prader-Willi/Angelman Vereniging
1986 Retinitis Pigmentosa Vereniging Nederland; nu genoemd Retina Nederland
1986 Stichting Klippel/Trénaunay Nederland (opgezegd 1999)

1987 Stichting voor Afweerstoornissen (SAS)
1987 Nederlandse Sarcoïdose Vereniging (opgezegd)

1988 Nederlandse Sturge-Weber Vereniging (opgezegd 1998)
1988 Nederlandse Vereniging voor Kinderen met Phenylketonurie; nu genoemd Nederlandse Phenylketonurie Vereniging (NPKUV)

1989 Landelijke Oudervereniging Balans (opgezegd 1993)
1989 Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten "Helpende Handen" (opgezegd 1995)

1990 Vereniging Ziekte van Hirschprung
1990 LAPOSA-Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en Aangezichtsafwijkingen

1991 Belangengroep M.E.N.
1991 Friedrich Wegener Stichting (FWS)

1993 Belangvereniging Syndroom van Beckwith-Wiedemann (BWS)

1994 Stichting Primaire Ciliaire Dyskinesia (PCD Belangengroep)
1994 Stichting Darier Patiënten
1994 Nederlandse Stichting Fanconi Anaemie (opgezegd 1998)
1994 Epilepsie Vereniging Nederland (opgezegd 2004)
1994 Nederlandse Klinefelter Vereniging
1994 Vereniging Oudergroep Klompvoetjes

1995 Nederlandse Vereniging van Blinden en Slechtzienden (NVBS)
1995 Vereniging Ouders van Kinderen met Slokdarmafsluiting; per 2004 genoemd Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting (VOKS)

1995 Vereniging voor Kinderen met Stofwisselingsziekten; per 2003 genoemd Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS)
1995 Vereniging Anusatresie
1995 Stichting EB Patiënten (epidermolysis bullosa); nu genoemd Stichting DEBRA Nederland
1995 ADCA-Vereniging Nederland (autosomaal-dominante cerebellaire atrofie of ataxie)

1996 Stichting Hernia Diafragmatica
1996 Oudervereniging Aangeboren Heupafwijkingen (opgezegd 2001)

1997 Nederlandse Vereniging voor het Hereditiair Angio-Oedeem en Quincke's Oedeem (HAE en QE)
1997 Stichting Down's Syndroom (SDS)
1997 Vereniging Morquio
1997 HAND-vereniging

1998 Stichting Bloedlink, patiëntenorganisatie erfelijke hart- en vaatziekten
1998 Belangenvereniging Von Hippel-Lindau

1999 Stichting Rubinstein-Taybi Syndroom
1999 Vereniging voor mensen met het 'Van Lohuizen syndroom' (CMTC)
1999 Stichting DOS 'De Ontbrekende Schakel'

2000 Nederlandse Obesitas Vereniging
2000 Stichting MKR-vrouwen (Mayer-Rokitanksy-Küster syndroom)
2000 Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)
2000 Hemochromatose Vereniging Nederland
2000 OSCAR Nederland – multi-etnische stichting voor patiënten en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie
2000 Vereniging van Allergie Patiënten

2001 Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten
2001 Fabry Support & Informatiegroep Nederland (FSIGN)
2001 Macula Degeneratie Vereniging / MD-Vereniging

2002 Vereniging van Scoliosepatiënten
2002 Stichting Shwachman Syndroom Support Holland (SSSH)
2002 NeuroFibromatose Vereniging Nederland (NFVN)

2004 Stichting Noonan Syndroom Nederland
2004 BorstkankerVereniging Nederland

BIJLAGE 2 BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT VAN DE VSOP

VOORZITTER

1979-1990	C. Breederveld
1990-2002	B.M. Reuser (aanvankelijk waarnemend)
2003-heden	C. Smit

SECRETARIS

1979-1985	Y.S. Poortman
1985-1989	N.J. Geleijnse
1990-1993	mw. B. Verschuren
1994-heden	R. Seldenrijk

PENNINGMEESTER

1980-1990	P.A.J. Boschman
1990-1994	J. Posthoorn
1994-2001	A.J.J. de Bont
2001-heden	H.L.H.M. Custers

BESTUURSLEDEN

1985-1990	W.G.P. Mulder
1994-1997	N.J. Geleijnse
1994-1997	B. van Zijderveld
1994-1999	W.G.P. Mulder
1994-2003	mw. A.A.J.M Hazebroek - Kampschreur
1999-2000	mw. H. Meutgeert
1999-2002	mw. M. Vlek
1999-2003	J. Defesche
2001-2003	C. Smit
2001-heden	A. van Bellen
2002-heden	C.A.M. Steijger
2004-heden	mw. J. Noordhoek

RAAD VAN TOEZICHT

1996	K. Wijnbeek
1996-1998	N.J. Geleijnse
1996-1998	W. Nieuwboer
1996-2000	H. van Dijk
1997-1999	C. Breederveld
1997-2000	C.A.M. Steijger
1999-2000	W.G.P. Mulder
1999-2000	mw. B. Verschuren

BIJLAGE 3 PUBLICATIES VAN DE VSOP

1977
Vroegtijdige opsporing van erfelijke en aangeboren ziekten (herdruk 1983)

1979
Zorgen voor morgen
Ziekte en erfelijkheid (2e druk 1982)

1980
't Is maar dat je (u) het weet (herdruk 1981; 2e druk 1991/herdruk 1994, 6e herziene druk 1998)

1984
Groeiboek
Erfelijkheidsvoorlichting kan vaak veel leed voorkomen (2e druk 1985)
Wat je van erfelijkheid moet weten voor je aan kinderen denkt (4e druk 1989)

1985
Over erfelijkheid, praktijksituaties in beeld, lespakket, docentenhandleiding, videoband (2e druk 1986)
U kunt beter helpen als u meer weet over erfelijkheidsvoorlichting (2e druk 1989)

1986
Erfelijkheid Nu (2e druk 1987)
Genetics Now

1987
We hebben allemaal met erfelijkheid te maken
Ouderenhandboek VTO

1988
CHT, Wat is dat?

1989
Ongerust? Bel gerust
What one should know about inheritance before thinking about having children
Chromosomenonderzoek, dr. N.J. Leschot
Het hellend vlak, dr. L.P. ten Kate
Erfelijkheid: chromosomenonderzoek

1990
Ethiek, gezondheidszorg en erfelijkheid
Registratie van aangeboren afwijkingen
Erfelijke ziekten en afwijkingen
Erfelijkheidsadvisering

Erfelijkheid en jij, lespakket, videoband, docentenhandleiding (2e druk 1992)
Ethiek, aangeboren afwijkingen en erfelijkheid
Registration of congenital anomalies
Suggesties voor een baby, dr. P.W.J. Peters
Het fragiele-X syndroom
Ethisch manifest (2e herz. druk 1997)
Ethical manifesto
Informatie wegwijzer

1991

Klinische Genetica: Wat het zwaarste is, moet het zwaarste wegen, dr. N.J. Leschot
Down Syndroom: De Feiten
Erfelijkheid, milieu en aangeboren afwijkingen, dr. D. Lindhout
Ethisches Manifest
'Zit 't in de familie? Pluis het uit
VSOP, wie staan daar achter?
't Zit in de familie/Wat je altijd al wilde weten over erfelijkheid en zwangerschap
VSOP, 1986-1990, feiten, beleid, ontwikkelingen

1992

What is the aim of the VSOP
Heredity and you, lesson 1, 2 and 3; Necessary background information for teachers
Werkboek Ethiek en Erfelijkheid
Pastoraat bij erfelijke en aangeboren aandoeningen

1993

Report on the development of an international blueprint for updating human genetics education in secondary schools
Hereditary disorders: chances and choices for now and for the future (development of an international blueprint for updating human genetics education in secondary schools)
Informatiemateriaal Campagne Verwachtingen
Voor een zwangerschap
Erfelijkheidsvoorlichting, wanneer, waar en hoe
Trisomie 18: het Edwards Syndroom
Sikkelcelziekte en/of Thalassemie

1994

The ethical aspects of biomedical research and the biopharmaceutical industry
Psychosociale aspecten van een groeistoornis, 8 syndromen belicht.
Feiten, Beleid, Ontwikkelingen 1991-1993
Erfelijkheid en preventie van Aangeboren Aandoeningen, Handleiding bij de voorlichtingsmap + posters, Minderhedenproject
De appel valt niet ver van de boom, versies Nederlands, Turks, Arabisch (herz. druk 2000)
Voordat u aan kinderen denkt... informatie over erfelijkheidsvoorlichting, Nederlands/Arabisch
Voordat u aan kinderen denkt... informatie over erfelijkheidsvoorlichting, Nederlands/Turks
Voordat u aan kinderen... een hoorspel over erfelijkheidsvoorlichting, Marokkaans/Berber

1995

VSOP, vijf jaar in beeld 1991-1995, Activiteiten, Beleid, Ontwikkelingen

Het is goed dat je wat over erfelijkheid weet, videoband + handleiding
Erfelijkheidsvoorlichting bij Turken en Marokkanen in Nederland, praktische gids voor hulpverlening en voorlichting
Reader Symposium Genetisch Onderzoek
Zorg rond een Zwangerschap
Zwanger aan het werk
Prenatale diagnostiek bij aangeboren of erfelijke aandoeningen (3e herziene druk 1999)
Prenatale diagnostiek als u 36 jaar of ouder bent (3e herz. druk 1999)
Nieuw leven vraagt om informatie, poster in groot en klein formaat
Nieuw leven vraagt om informatie (herdruk 1996)
Grenzen van medische behandeling bij pasgeborenen met een ernstige aandoening
Liefst Gezond
Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt

1996

Vóór een zwangerschap (herdruk 1999)
Erfelijkheid, genetische technologie en aangeboren ziekten/afwijkingen, Brede Maatschappelijke Discussie
In de familie, lespakket, leerlingenbrochure, videoband, docentenhandleiding
Biomedical research and patenting: ethical, social and legal aspects
Ethical Code, EAGS
Foliumzuur, folder en brochure

1997

Van poortwachter tot Mendel, dr. F.A. Beemer
Vademecum Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten
Het derde kind, dagboek van een zwangerschap
Vragen over erfelijkheid

1998

Biomedical Research and orphan medicinal products
Magazine Genetisch Onderzoek
Onderzoek met embryo's
Nieuw leven vraagt om tijdige informatie

1999

De diagnose is nog maar het begin ...
Als u weet dat u een baby met een aandoening krijgt; VTO-instrument voor CB-artsen, CD-rom + boekje
Obductie
Een leven lang
Samenspel tussen genen en omgeving
Van generatie op generatie
Genetisch Onderzoek. Mensen, meningen en medeverantwoordelijkheid
Achtergrondinformatie aangeboren/erfelijke aandoeningen

2000

Huisarts en erfelijkheid
VSOP *Alert. Deel I.* Inventarisatie en onderzoek beleidsvraagstukken
Doelstellingen, beleid en activiteiten
Vragen over erfelijkheid en gezondheid?
Foliumzuur bij kinderwens en zwangerschap, Turks/Nederlands

2001

Erfelijke bloedarmoede
Erfelijke bloedarmoede, Arabisch
Afkomstig uit Italië of Somalië en denkt u aan kinderen? Over erfelijke bloed-

armoede, Italiaans-Nederlands
Afkomstig uit Kaap-Verdië, Angola of Portugal en denkt u aan kinderen? Over erfelijke bloedarmoede, Portugees-Nederlands
Wat is de VSOP?
New life asks for timely information
Uw belang bij erfelijkheid
De VSOP vijf jaar in beeld 1995-2000, Activiteiten, beleid en ontwikkelingen
Informatie voor mensen betrokken bij sikkelcelziekte en/of thalassemie, Arabisch-Nederlands
Vragen over erfelijkheid en gezondheid, VSOP/EC folder
Genetic testing: challenges for society, report workshop 24 September

2002

From a tropical or subtropical country and thinking about starting a family?, about hereditary anaemia
Erfelijkheidsonderzoek: ja/nee
Informatie voor mensen met een zeldzame aandoening
Onbekend maakt onbemind
Erfelijke bloedarmoede, Arabisch-Nederlands
Erfelijke bloedarmoede, Turks-Nederlands
Kiezen voor kansen, VSOP-Meerjarenbeleidsplan 2003-2005

2003

Jaarverslag 2001
Zeldzame aandoeningen in klinisch genetisch perspectief, dr. C.Th.R.M. Schrander-Stumpel
Een wereld te winnen; migranten en (para)medici voorlichten over erfelijke en aangeboren aandoeningen
Jaarverslag 2002
Preconceptiezorg voor ouders van straks, expert meeting

2004

Preconceptiezorg voor ouders van straks, Nationale Dialoog Genetica
European Rare Chromosomes United; a European orientation on people involved

---

Behalve bovenstaande publicaties heeft de VSOP door de jaren heen een groot aantal verschillende folders, informatiebladen en themapamfletten gepubliceerd.

Serie informatiebladen rond kinderwens en zwangerschap/onderzoek: Echoscopie, Vlokkentest, Vruchtwateronderzoek, Bloedverwantschap, Translocatie, Triple test.

Serie informatiebladen rond kinderwens en zwangerschap, algemeen: Roken en alcohol, Medicijnen, Foliumzuur, Latere leeftijd, Schadelijke stoffen, Straling, HIV-infectie en aids, Toxoplasmose, Rode hond, Diabetes, Epilepsie.

Serie informatiebladen rond zeldzame aandoeningen: Achondroplasie, α-thalassaemie, Ataxia Telangiectasie, CDG, Congenitale Sferocytose, Hypofosfatasemie, Infantiele Neuroaxonale Dystrofie, Landau Kleffner-syndroom, Lennox-Gastaut-syndroom, Molybdeen co-factor, NCL, Omphalocèle, Pierre Robin sequentie, Pottersequentie, ziekte van Schindler, Spondylo-epifysaire-dysplasie, Stickler syndroom, West syndroom, XYY-syndroom.

Informatiebladen rond bijzondere onderwerpen: Obductie, Onderzoek na overlijden (Turks, Arabisch)

Voor geïnteresseerden zijn bij de VSOP ter inzage persberichten en interviews die zijn gegeven voor kranten, tijdschriften, radio en tv.

BIJLAGE 4

FINANCIERING

HET WERK VAN DE VSOP ZOU ZONDER SPONSORING NIET MOGELIJK ZIJN GEWEEST. HIERONDER VOLGT EEN LIJST (IN ALFABETISCHE VOLGORDE) VAN STICHTINGEN, FONDSEN, ORGANISATIES EN BEDRIJVEN DIE IN VERSCHILLENDE PERIODEN DE VSOP MET GROTE OF KLEINE BEDRAGEN HEBBEN GESTEUND.

Actelion
Brink Houtman Stichting
Buwalda Stichting
Chefaro
Commission of the European Committee
Dagblad De Telegraaf
DSM Food Specialties
EDMA European Diagnostic Manufacturers Association
EFPIA European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations
Epilepsie Vereniging Nederland
Fonds voor Chronisch Zieken
Fraters van Utrecht
Friesland Nutrition
Fundatie v.d. Santheuvel, Sobbe
Generale Diakonie Raad Nederlands Hervormde Kerk
Genzyme / Integrated Genetics BV
GlaxoSmithKline BV
Haëlla Stichting
Hartstichting
Helios
Ikea
Janivo Stichting
Kempen & Co
K.F. Hein Fonds
Koning Boudewijn Stichting
Landelijk Fonds Vrijwilligers
March of Dimes
Ministerie van Volksgezondheid en Milieuhygiëne/Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur/ Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Mr. P. de Gruyter Stichting
Nationaal Comité Kinderpostzegels/ Nederlands Comité Kinderpostzegels/Stichting Kinderpostzegels Nederland
Nationale Federatie Geestelijke Gezondheidszorg
Nationaal Fonds tot bevordering van de Revalidatie/Nationaal Revalidatiefonds/Stichting Nationaal Revalidatiefonds
Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid
Nationaal Geschenk
Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind
Nederlandse Vereniging voor Praktische Hulpverlening
Nedlloyd
Nefarma
Niaba
Numico
Nutricia
Pharma Partners
Pon Brinkhuis Stichting
Postbank
Praeventiefonds / Zorg Onderzoek Nederland (ZON) / ZonMw
Prinses Beatrix Fonds
Projecten in Nederland (PIN) van het Samenwerkingsverband Nederlandse Religieuzen
Provincie Overijssel
Schering Nederland
Serono
Sophia Stichting voor het zieke kind
Stichting Aids Fonds
Stichting Benevolentia
Stichting Bisschop Bekkers/Bisschop Bekkers Instituut
Stichtingen/Centra Klinische Genetica
Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid
Stichting Fonds Johanna Stichting/ Johanna Kinderfonds
Stichting Gerard van Kleef
Stichting Laméris Fonds
Stichting L. van Stolkfonds
Stichting Nationale Kollekte Geestelijk Gehandicapten
Stichting Patiëntenfonds/Stichting Fonds PGO
Stichting Steun door Rabobanken
Stichting Steunfonds ten behoeve van Geestelijk Gehandicaptenzorg
Stichting Steunfonds VOGG
Stichting Wetenschap en Techniek Nederland
Stichting Wilde Ganzen
Stuurgroep Weesgeneesmiddelen
Van Wijnen Nederland BV
Verbond van Verzekeraars
VSBfonds
Weekblad Margriet
Wegener Corsmit

ERFELIJKHEID OP DE AGENDA is een boek over de VSOP – Alliantie voor Erfelijkheidsvraagstukken waarin de geschiedenis en de toekomstvisie van de VSOP worden geschetst.

In de beginjaren van het ontstaan van de Nederlandse patiëntenbeweging is de VSOP opgericht door een aantal organisaties die het belang van erfelijkheidsvoorlichting en erfelijkheidsonderzoek inzagen. Dit boek beschrijft het werk van de VSOP aan de hand van de oorspronkelijke doelstellingen die zijn gericht op het stimuleren van: contacten met deskundigen en overheid, productie van voorlichtingsmateriaal, research en publicatie van de onderzoeksresultaten, faciliteiten voor begeleiding van patiënten en hun familie, en vertegenwoordiging in organen die actief zijn op het VSOP-gebied. In de 21ste eeuw wil de VSOP door het beïnvloeden van beleid bevorderen dat de ontwikkelingen op het terrein van genetische kennis en medische biotechnologie optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid, ook van toekomstige generaties. Anno 2004 zijn bijna zestig organisaties bij de VSOP aangesloten.

ISBN 90 804816 3 7

9 789080 481633