

Wil je meer informatie over het project of wil je op de hoogte gehouden worden? Dan kun je contact opnemen met:

Mieke van Leeuwen  
Beleidsmedewerker VGnetwerken  
030 – 720 00 00  
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl  
www.vgnetwerken.nl

Marloes Brouns-van Engelen  
Projectleider Erfocentrum  
m.van.engelen@erfocentrum.nl  
033 – 303 21 11  
www.erfelijkheid.nl

De organisaties die aan dit project meewerken zijn:



Het project wordt financieel mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra, VGnetwerken, Vereniging Klinische Genetica Nederland en Erfocentrum.



**Over grenzen kijken, maakt het verschil!**

**Unieke informatie over zeldzame chromosoomaandoeningen binnen bereik van Nederlandse families en hulpverleners**





## **Aanleiding project**

Als je kind een zeldzame afwijking heeft aan een van de chromosomen, komt er heel veel op je af. Dan is het belangrijk dat je informatie krijgt in begrijpelijk Nederlands. Ouders willen ook graag hun omgeving, familie en vrienden deelgenoot maken.

Daarnaast zijn ouders vaak ook op zoek naar lotgenoten om hun ervaringen te delen of in contact te komen met andere ouders.

Daarom is er in november 2013 een project gestart om ouders, professionals en het publiek in Nederland begrijpelijke informatie over deze aandoeningen te geven en mogelijkheden voor lotgenotencontact bekend maken.

Het project wordt uitgevoerd door het Erfocentrum samen met Joyce Schaper (Chromosome Foundation),

Marja de Kinderen (PROK Projectmanagement en trainingen), Annet van Betuw (VanBetuwAdvies), Mieke van Leeuwen (VGnetwerken) en Conny van Ravenswaaij-Arts (VKGN) en Sarah Wynn (Unique). Het project zal waarschijnlijk in het najaar van 2016 zijn afgerond.

## **Folders**

Er is nog maar weinig begrijpelijke informatie over zeldzame chromosoomaandoeningen in het Nederlands.

Unique heeft heel veel Engelstalige folders over chromosoomafwijkingen ontwikkeld. Unique is een wereldwijde organisatie hiervoor en gevestigd in Engeland.

In deze folders heeft Unique ervaringen van ouders en medische informatie verwerkt. Dit maakt deze folders zo waardevol.

Een belangrijk onderdeel van ons project is het vertalen van 100 van deze folders naar de Nederlandse situatie. Ook maken we in dit project tien nieuwe folders. De folders zullen een plek krijgen op de websites van

VGnetwerken, Unique en het Erfocentrum.

## **Portal**

Behalve deze folders, maken we in dit project ook een portal website. Deze geeft een overzicht van mogelijkheden tot lotgenotencontact.

Op deze portal komen bijvoorbeeld verwijzingen naar Facebookpagina's en forums, zoals die van VGnetwerken en Unique.

Ook de vertaalde Unique folders krijgen hier een plek. Op de website worden ook links naar andere relevante organisaties en websites opgenomen.

