

## Schrijfwijzer VKGN standaardbijlagen oncogenetica

Versie oktober 2024

### *De indeling van de informatiebrieven*

Om de informatiebrieven zoveel mogelijk dezelfde vorm en inhoud te geven, wordt bij voorkeur onderstaande indeling gebruikt (met kopjes in vraagvorm):

1. Titel: Informatie over xxx (naam aandoening)
2. Wat is xxx? (belangrijkste kenmerken, evt incidentie)
3. Welke medische adviezen zijn er? (controles/behandeling)
4. Wat is de oorzaak?
5. Hoe erft xxx over?
6. Wat betekent dit voor familieleden?
7. Wat zijn mogelijkheden bij een kinderwens?
8. Waar vind ik meer informatie?

Over het kopje 'Waar vind ik meer informatie' zijn in de WKO kerngroep van 26-09-2024 de volgende afspraken gemaakt over uniform verwijzen:

### *(BASIS)*

- Meer informatie over [aandoening] en [genmutatie] vindt u op [https://erfelijkheid.nl/ziektes/\[aandoening\]](https://erfelijkheid.nl/ziektes/[aandoening])
- Algemene informatie en een filmpje (beeldverhaal) over een erfelijke aanleg voor kanker zijn te vinden op <https://erfelijkheid.nl/erfelijk/kanker-erfelijk>
- Patiëntenvereniging en lotgenotencontact: [website]
- Informatie over een gezonde leefstijl en de rol hiervan bij kanker staat op de website van het KWF: <https://www.kwf.nl/kanker-voorkomen>

### *(EXTRA)*

- Een infographic (uitleg met illustraties) over [aandoening] en [genmutatie] kunt u vinden op [https://www.vkgn.org/voorlichting/informatiebrieven/\[juiste verwijzing\]](https://www.vkgn.org/voorlichting/informatiebrieven/[juiste%20verwijzing])

We verwijzen niet naar websites van specifieke expertisecentra. Wel kunnen we in een bijlage noemen dat behandeling bij voorkeur plaatsvindt in een expertisecentrum (indien van toepassing). De website van Stichting Erfelijke Kanker Nederland (SEKN, <https://kankerindefamilie.nl>) kan vermeld worden bij 'Patiëntenvereniging en lotgenotencontact', niet bij 'Meer informatie over' of op andere plekken.

### *Afspraken bij het schrijven van een informatiebrief*

- De informatiebrief is gericht aan de patiënt zelf
- De lezer wordt in de informatiebrief niet persoonlijk aangesproken, we kiezen voor algemene termen. Bijvoorbeeld niet 'u kunt kiezen voor prenatale diagnostiek' maar 'prenatale diagnostiek is mogelijk', omdat de bijlage voor iedereen geschikt moet zijn (mannen/vrouwen, met/zonder kinderwens etc.)
- We vermijden de term patiënt (maar gebruiken: mensen met/iemand met xxx)
- We schrijven in korte zinnen en gebruiken geen moeilijke woorden.
- We vermijden wollig taalgebruik (er is sprake van, is bent bekend met)
- De informatiebrief is maximaal 2 A4 lang in lettertype Calibri, lettergrootte 11 en normale regelafstand (1.15)

Tip bij het schrijven van een nieuwe brief: neem een bestaande brief over een vergelijkbare aandoening als voorbeeld en pas deze aan waar nodig.

Onderaan de informatiebrief graag synoniemen van de aandoening en de namen van de auteur en controleur(s) toevoegen. Deze worden gebruikt voor de synoniemenlijst en registratie voor updates. De gegevens worden voor onlinepublicatie weer uit de PDF gehaald.