

# VU Research Portal

## Implementing carrier screening in a changing landscape

Holtkamp, K.C.A.

2017

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

Holtkamp, K. C. A. (2017). *Implementing carrier screening in a changing landscape: Perspectives of public and professional stakeholders*. [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

## DANKWOORD

“Zou je het zien zitten om binnenkort naar ons toe te komen om te praten over een nieuw project dat we gaan doen?” Dit wilde ik zeker en zo kwam het dat ik krap drie maanden na het inleveren van mijn masterthesis terug was bij de afdeling Community Genetics om als junior onderzoeker op het “POM” project aan de slag te gaan. Nu, vier jaar later is het project afgerond en ligt dit proefschrift hier als eindresultaat. Ik ben er trots op! Uiteraard heb ik dit niet in mijn eentje kunnen schrijven en velen hebben hier dan ook aan bijgedragen.

Allereest wil ik de huisartsen en verloskundigen die geholpen hebben bij de werving en alle deelnemers aan de vragenlijsten en interviews bedanken. Enorm bedankt voor jullie input, zonder dit was het niet mogelijk geweest om het project tot een zinvol en goed einde te brengen.

Beste Lidewij, jij was degene die de eerste regel van dit dankwoord uitsprak en mij uitnodigde voor een kennismakingsgesprek met jou, Phillis en Merel om verder te praten over een nieuw op te starten project. Ruim een half jaar daarvoor maakten wij voor het eerst kennis toen ik op zoek was naar een stage in het kader van mijn Master Health Sciences. Zoekend naar een stageonderwerp dat verder ging dan de onderwerpen die aan bod kwamen bij de specialisatie Prevention and Public Health en omdat ik al eerder “iets” met genetica had gedaan, kwam ik bij jou uit. Dank dat je mij de kans gaf om op de afdeling stage te komen lopen en mij kennis liet maken met het veld van de Community Genetics. Vol goede moed ging ik na mijn stage dan ook aan de slag met het POM project maar zonder jouw begeleiding had hier zeker niet hetzelfde boekje gelegen. Hoewel ik er af en toe wanhopig van werd als ik manuscripten van je terugkreeg, zorgden de scherpte van jouw vragen en feedback er voor dat de stukken beter werden. De manier waarop jij in de stof zit, altijd op de hoogte bent van de laatste ontwikkelingen en literatuur en je bevlogenheid is bewonderenswaardig. Bedankt voor al je hulp!

Beste Martina, dank voor het vertrouwen dat je in mij had. Jij hebt gedurende het hele promotietraject het tempo in de gaten gehouden en me op het hart gedrukt niet te lang te wachten met input te vragen van anderen. Juist deze samenwerking en verschillende perspectieven zijn van groot belang voor onderzoek. Jij was ook degene die mij stimuleerde om vanuit verschillende invalshoeken naar de onderwerpen in het project te kijken en met een helikopterblik de materie te overstijgen. Ik heb bewondering voor jouw enorme kennis en de manier waarop je dit overbrengt op anderen. Dank voor de afgelopen vier jaar!

Beste Phillis, als klinisch geneticus en co-promotor ben je van grote waarde geweest voor mij en dit proefschrift. Door jouw werk in de kliniek en ervaringen met patiënten en paren die bij jou kwamen om de mogelijkheden voor dragerschapsscreening door te spreken, wist je mij altijd veel input te geven uit de dagelijkse praktijk. Jouw gedrevenheid en enthousiasme om de kennis bij zowel het publiek als professionals

in Nederland over dragerschapsscreening te vergroten is inspirerend. Bedankt voor je hulp tijdens mijn onderzoek!

Beste Merel, onze samenwerking heeft vooral plaatsgevonden in de eerste helft van het project en met name voor de studies beschreven in hoofdstuk 4 en 5. Ik heb onze samenwerking als zeer prettig ervaren en wil je bedanken voor al je kennis en input!

De leden van de leescommissie prof.dr. Hanne Meijers-Heijboer, prof.dr. Erik Steegers, prof.dr. Sjoerd Repping, prof.dr. Pascal Borry, prof.dr. Irene van Langen en dr. Ank de Jonge wil ik bedanken voor het kritisch beoordelen en goedkeuren van mijn proefschrift.

Lieve (oud) collega's van de afdeling Community Genetics; Rachèl, Anke, Carla, Wilma, Tessel, Marleen, Fenneke, Saskia, Forike, Ilse, Annelies en Stephanie, dank voor de afgelopen jaren. Ik heb het enorm naar mijn zin gehad op de afdeling en dit is mede dankzij jullie gezelligheid, luisterend oor en enthousiasme. *Wilma*, dank voor je ondersteuning bij het project. *Tessel*, dank voor je hulp bij het stakeholder artikel en jouw geduldige uitleg bij alle theoretische modellen als ik weer eens door de bomen het bos niet meer zag.

Lieve Rachèl, wij leerden elkaar kennen toen ik als jouw stagiaire op de afdeling kwam werken. Vanaf het moment dat ik terug kwam om aan mijn eigen project te gaan werken tot dat jij vorig jaar april jouw traject afrondde, hebben we velen uren samen doorgebracht. We hebben gelachen, gehuild, gemopperd, gekletst en enorm hard gewerkt om onze projecten tot een goed einde te brengen. Inmiddels ben je geen collega meer maar wel een goede vriendin. Ik ben dan ook heel blij dat je tijdens mijn promotie naast me staat!

Lieve Dewi, wij hebben elkaar op de D-gang in een korte tijd enorm snel leren kennen en zijn eigenlijk nooit collega's geweest maar werden direct vriendinnen. Ik heb onwijs veel bewondering voor de manier waarop jij alle ballen in de lucht houdt: een promotietraject, een studie geneeskunde en daarbij ook nog de ruimte hebben om voor iedereen in jouw omgeving klaar te staan. Dee, dankjewel dat je een van mijn paranimfen wil zijn!

Lieve Saskia, dankjewel voor jouw gezelligheid en luisterend oor op eerst de maandagen en later de vrijdagen. Ook wij hebben elkaar over de tijd beter leren kennen en zien elkaar gelukkig ook nog steeds nu ik niet meer in Amsterdam werk. Van dichtbij heb ik gezien hoe hard je werkt en ik heb er vertrouwen in dat jij jouw boekje ook tot een mooie einde brengt.

Beste coauteurs, dank voor jullie samenwerking bij de verschillende artikelen. Zonder jullie kritische blik en expertise was het niet gelukt deze artikelen te realiseren. *Suze Jans*, *Marjolein Peters*, *Maria Hoenderdos* en *Henna Playfair*, dank voor jullie kennis, input en inzet voor het HbP artikel. *Hans Gille* bedankt voor de tijd die je hebt genomen om mij uitleg te geven over de CF test en het proces dat daaraan vooraf ging. *Inge Mathijssen*, ik heb onze samenwerking voor onder andere hoofdstuk vier als zeer prettig ervaren en heb veel van jouw ervaringen met een van de doelgroepen geleerd. Heel veel

succes met het afronden van jouw boekje! *Wybo Dondorp* en *Sanne van der Hout*, heel veel dank voor de zinvolle discussies die we hebben gehad en jullie vermogen om mij verder te leren kijken dan het gezondheidswetenschappelijk perspectief.

Beste *Elsbeth*, bedankt voor jouw inzet bij de werving van deelnemers aan de interviews en vragenlijsten die de basis hebben gelegd voor hoofdstuk 5 en 6. Zonder jouw hulp was het nooit gelukt zo'n grote groep mensen te bereiken. Dank daarvoor!

Beste *Klaas*, bedankt voor de ontwikkeling van de website [www.benikdrager.nl](http://www.benikdrager.nl). Het Erfocentrum is onmisbaar in het proces Nederland beter en meer te informeren over genetica en bijvoorbeeld dragerschapsscreening. Ga vooral door met jullie inspirerende werk!

Naast mijn werk als onderzoeker heb ik twee jaar deel mogen uitmaken van de PhD commissie van EMGO\*. *Ruth, Marjan, Anoek, Esther, Catherine, Nicole* en *Alessandro* heel veel dank voor de leerzame en leuke tijd die ik met jullie heb gehad.

Lieve vriendinnetjes, *Anke en Eline*, de "eerste" op het Sondervick College is inmiddels alweer veertien jaar geleden maar gelukkig zien we elkaar nog steeds. Dank voor jullie interesse in mijn proefschrift en jullie geduld als ik toch maar weer in een paar zinnen probeerde uit te leggen wat ik nu precies onderzoek. *Inge, Marlike, Muriëlle en Susanne*, iedere keer als ik "paardrijden" in mijn agenda zie staan word ik blij. Niet dat we dan ook echt gaan paardrijden – dit hebben we volgens mij al geen jaren meer met zijn allen gedaan – maar ik vind het onwijs fijn dat we over de jaren in de drukke agenda's telkens weer een zaterdag of zondag vinden waarop we met zijn vijven bij kunnen praten en ontspannen. *Marlike*, dit keer is het goed als je op het laatste moment afzegt vanwege een dubbele afspraak;). *Marlot en Mariëlle*, sinds we elkaar tijdens de studie in Maastricht hebben leren kennen zijn we een hecht groepje. Ook al wonen we al tijden niet meer in het uiterste zuiden en hebben we uiteenlopende banen, jullie hebben altijd de tijd vrijgemaakt om regelmatig af te spreken. Dank voor de afleiding! *Anoek*, jij was erbij op Uilenstede toen ik mijn eerste stapjes op het onderzoeksgebied zette. Dankjewel voor jouw luisterend oor en relativeringsvermogen als ik weer eens met mijn handen in het haar zat over dat proefschrift. Ik ben blij dat wij elkaar hebben leren kennen!

Lieve (schoon) familie, opa en oma, heel veel dank voor alle belangstelling in mijn werk. Ook al was het af en toe lastig om beknopt uit te leggen wat ik precies deed, jullie verloren nooit de interesse om er toch weer naar te vragen. Dank hiervoor!

Lieve *Karel, Germa, Abel, Tobias, Deborah* en *Samie*, er ging geen bezoekje aan Veldhoven voorbij of jullie toonden belangstelling voor mijn onderzoek. Altijd waren jullie op de hoogte van het project. Dank voor de weekenden en weekjes skivakantie. Deze hebben er vaak voor gezorgd dat ik weer opgeladen aan de werkweek kon beginnen. *Germa*, speciale dank voor jou voor het maken van de cover van dit proefschrift!

Lieve Eline, zusje. Tijdens mijn master in Amsterdam besloot jij de reis van je leven te gaan maken en voor een jaar naar Australië te gaan. Dit liep anders dan dat wij op voorhand hadden kunnen voorspellen en al na een paar weken ontmoette jij de liefde van je leven waardoor jij besloot te kijken of je daar kon blijven. Mijn promotietraject heb jij dan ook van een afstand mee gemaakt maar je was er altijd als ik het nodig had. Ik ben heel blij dat je er bij bent tijdens de verdediging! Dear Jason, thank you for loving my sister and providing her a home far away from home!

Lieve papa en mama, dankjewel voor alle kansen en mogelijkheden die jullie mij hebben gegeven om op eigen benen te staan en uit te zoeken wat ik het liefste zou willen doen. Jullie stonden altijd voor mij klaar wanneer ik het nodig had en lieten mij altijd uitrazen als ik weer eens helemaal klaar was met dat proefschrift. Jullie gezelligheid, steun en vertrouwen is onmisbaar geweest. Zonder was ik nooit zo ver gekomen!

Allerliefste Jaron, dankjewel dat je in mijn leven gekomen bent. Mijn promotietraject ging niet altijd over rozen en altijd was jij degene die aan het einde van de dag voor mij klaar stond, me aan hoorde en toch overtuigde weer door te gaan. Jouw tomeloze energie, relativeringsvermogen en steun hebben ervoor gezorgd dat ik luchtiger tegen dingen aan kan kijken en dit proefschrift af kon maken. Ik ben enorm trots op de manier waarop jij jouw drukke baan met studie combineert en op ons. Ik hou van je!