Downloaded from UvA-DARE, the institutional repository of the University of Amsterdam (UvA)
http://dare.uva.nl/document/85887

File ID	85887
Filename	Dankwoord

SOURCE (OR PART OF THE FOLLOWING SOURCE):

Type	Dissertation
Title	Mental retardation: diagnostic studies on aetiology
Author	C.D. van Karnebeek
Faculty	Faculty of Medicine
Year	2002
Pages	279
ISBN	9090161856

FULL BIBLIOGRAPHIC DETAILS:
http://dare.uva.nl/record/108450

Copyright

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other then for strictly personal, individual use.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (http://dare.uva.nl)

Dankwoord!

Laughter is the shortest distance between two people
V Borge (1909-)

...ben ik op alle mensen die een belangrijke rol vervuld hebben bij de totstandkoming van dit proefschrift (zie ook Tabel 1).

Allereerst wil ik alle **335(!) patiënten** die hebben deelgenomen aan de in dit proefschrift beschreven onderzoeken, enorm bedanken. Zonder jullie en jullie geweldige ouders en verzorgers zou dit proefschrift nooit het daglicht hebben gezien. Als intens en leerzaam heb ik de momenten beleefd waarop ik jullie ontmoette tijdens de poliklinische spreekuren van Dr Hennekam, en tijdens onze bezoeken aan 'Sherpa' en de andere instituten waar een aantal van jullie wonen. Een ieder van jullie is uniek, een prachtveer uit de tooi van de pauw op de voorkant. Veel dank voor de wetenschappelijke en humane ontdekkingsreis waar jullie me toe hebben gestimuleerd. Gelukkig is de reis pas net begonnen... ik heb nog veel te leren. En daar verheug ik me op!

In dezelfde adem –je weet, ik ben ongeduldig!- wil ik jou, **Raoul**, bedanken. Voor veel meer dan de titel 'co-promotor' doet vermoeden. Het onrustige geritsel van een aanstormende wervelwind en dan een "My love!" met grote glimlach, zo denk ik het begin van menig overleg met jou. Het scherpe rode potloodje dat vaak daarop volgde, en de vermanende opmerking "Claartje toch, wat heb je me nu weer gemaild? Onthoud nou toch, In der Beschränkung kennt man die Meisterin" dempte de Arbeitsfreude ietwat.... Maar energie en nieuwsgierigheid voor ons onderzoek waren er altijd volop. De 568 mailtjes die je me dezelfde dag nog stuurde (vaak rond middernacht) in antwoord op mijn 1136 virtuele boodschappen zijn niet voor niets geweest: Het resultaat ligt hier. Je profetische boodschap "Het wordt mooi!..." (vooral bedoeld om mij in mindere tijden gemotiveerd te houden, bv toen ik moest beginnen aan een literatuur review van meer dan 8000 artikelen) is uitgekomen. Een ieder zal begrijpen –en sommigen zijn zelfs een tikkeltje jaloers- dat ik beretrots ben dat ik onderzoek bij en met je heb mogen verrichten. Met bewondering heb ik niet slechts van de 'syndromen-encyclopedie' die zich in jouw schedel bevindt mogen meegenieten, en van je vermogen ieder detail van een patiënt waar te nemen, maar vooral van je toegewijde en menselijke houding in de patiëntenzorg. Raoul, je hebt me zo ontzettend veel geleerd! De deur van de boeiende wereld van de genetica en kindergeneeskunde heb je op een kier gezet... Ik verheug me erop deze wereld verder te ontdekken, en hoop dat in de toekomst gedeeltelijk onder jouw leiding te mogen doen. Want zoals je altijd zegt, "Het leven is mooi!".

Beste Professor Heymans, Uw enthousiasme werkt aanstekelijk! Heel veel dank voor de steun en vrijheid die U mij gegunt heeft voor het schrijven van dit proefschrift op de afdeling Kindergeneeskunde/Emma Kinderziekenhuis. Onze bijeenkomsten waren altijd positief en stimulerend: "...Daar kunnen we wat mee!" Van U heb ik geleerd hoe belangrijk onderzoek kan zijn voor het optimaliseren van de klinische zorg.

Jan, jij ziet altijd haarscherp in welke nieuwe cytogenetische technieken de toekomst zullen bepalen. Dit bleek ook het geval voor de subtelomere screening in MR groepen; dank dat je mij het 'telomeerprojekt' hebt toevertrouwd. Ik hoop dat de micro-array techniek aan je verwachtingen zal voldoen!

Beste Professor Poll-The, Professor Wanders, en Professor Limburg, ik ben zeer vereerd dat U in mijn promotiecommissie zitting heeft willen nemen. Veel dank voor de stimulerende bijeenkomsten; Uw commentaar op onze MR studies was altijd 'to the point' en opbouwend.
Dear Professor Winter, Dear Professor Devriendt, as you are both experts in the field of mental retardation, it is a great honour to have you in my PhD committee. Hopefully my thesis has proven interesting and innovating to you.
Dear Professor Bailey, I look forward to discussing the contents of my thesis with you during the defense of my thesis, especially the study on the aetiology of autism about which we already debated indirectly via the BBC.
Beste Martin, gebaseerd op ons Marfan artikel en de Systematic Review durf ik de volgende evidence-based uitspraak te doen: Onder jouw leiding is onderzoeken en schrijven een meer dan leerzame en productieve bezigheid, waarvan het tempo boven de P98 ligt. Dat zal ik niet snel vergeten!
Dear Ron, the first seeds of my interest in genetics were sown by you. I am grateful for the interesting research experience in your Cardiovascular Genetics Clinic of Children's Hospital in Boston. From you I learnt the importance of hard work and dedication in medicine... and -equally important- the wonderful delights of Boston!
Beste Mies, ondanks je aanvankelijke verbazing (wie is dit?!) gaf je een blond studentje uit Groningen ruimschoots de kans om in het EKZ/AMC haar Bostonian onderzoek naar kindercardiologische aspecten van het Marfan syndroom voort te zetten. Jouw nauwkeurige werkwijze en kindercardiologische kennis hebben indruk op me gemaakt. Veel dank voor een mooie samenwerking en een dierbare vriendschap.
Lieve Paranymfen, ook wel paranymfettes en p-nymfa's genoemd, heldinnen zijn jullie! Een ieder van jullie verdient meer pluimen dan het aantal waarmee de pauw op de voorkant pronken kan. Ik verheug me nu op al de slappe lach die zich op zal dringen als wij zij aan zij staan tijdens de promotie. **Lieve Mammie**, vanaf het moment dat promoveren in de vizierbol kwam, wist ik dat ik jou als 'Poekie Paranymf' wilde zien optreden, hetgeen je als pt President of the German Club natuurlijk makkelijk af zal gaan... Just kidding! You are always there when I stretch myself a bit more than to the utmost, en staat altijd voor me op: Thanks a million for more than I can ever list here! **Lieve Laar**, du Ceremonie-Utti, van alle avonturen die we samen hebben beleefd is onze vriendschap het meest dierbare... May it forever last! Jouw vrolijkheid en optimisme hebben deze Utti geholpen om veel promotie gerelateerde stress-momentjes te overwinnen: Danke! Jammer alleen dat het "This is Miss Kearney from the BBC..." telefoontje niet jouw brilliante grap bleek te zijn... I know you're up to it. **Lieve Hester,** hoe doe je het allemaal? Op jouw relaxte, ordentelijk manier... Promoveren, trouwen, zwanger zijn, en ook nog even tussendoor de medische stand middels een Letter to The Lancet wakkerschudden? Daar heb ik enorme bewondering voor. Je straalde je rust ook op mij uit, wist me weer te op te peppen tijdens een van onze déjeuners délicieux in de AMC restauratie, en bracht me op de hoogte van

pripra-promotie-protocollen... Heel veel dank voor dit alles.
My dear **Partners in Excellence,** de vraag blijft natuurlijk altijd: "Werkt het?" **Trinette,** jij hoopt het. Nou, ik kan je verzekeren, het werkt. Vol trots meld ik Hester en jou bij deze: Ons AMC onderzoekstrio is een succes. Alle thee- en koffie-automaten in dit gebouw zijn leeg, de relaxbanken versleten, ons lachstuipen galmen nog immer na, de systeembeheerders overrompelt door onze vrolijke mails, de kopieermachines nog steeds overspannen van de overuren op 26-07-02... Dank jullie wel voor een overgetelijke proefschriften-aan-je-cie-sturen-kan-je-niet-alleen-dag. De stress en postkantoren eenmaal bedwongen, wachtte mij een verrassing op de bovenste AMC verdieping: Balonnen, champagne, bloemen en gerookte zalm. We hebben de Cup!
Ola Cindy, het immense projekt dat in Hoofdstuk 5 beschreven staat zou zonder jouw doorzettingsvermogen, kennis en vakkundigheid nooit zijn voltooid. Je was mijn steun en toeverlaat in het Lab. Het was altijd interessant om met jou over protocollen en onderzoeksresultaten te discussieëren; helaas zijn we er nooit helemaal uitgekomen of een telomeer nou het einde of juist het begin van chromosoom is... Zelfs niet onder het genot van jullie heerlijke spaanse wijn en hapjes. Ik wens je veel succes in je verdere loopbaan: Go for it!
Beste Marja en Marjan, heel veel dank voor al jullie cytogenetische tips and tricks... en opmerkelijke geduld: Zelfs al liet ik nu en dan een buisje exploderen ("water bij zuur geeft toch echt ..... aan de muur!"), of de microscoop door een glaasje draaide, jullie bleven altijd vrolijk en behulpzaam. Het was gezellig om met jullie samen te werken, te lunchen en te lachen.
Ster-Studenten, ofwel Safira, Sabine, Maureen en Frederike! Literatuurbesprekingen over chromosomen, FISH, telomeren, mentale retardatie, en autisme... Jullie zijn ermee overspoeld; hopelijk hebben jullie deze golf van theorie en praktijk als leerzaam ervaren. Ik vond het in ieder geval nuttig en leuk om met jullie te werken. Frederike, heel veel dank voor al database werk en je (veel te) slimme opmerkingen over het artikel. Let's keep in touch.
Beste Maaike, tijdens onze Review besprekingen vroeg jij je vaak af "Wie zijn *wij* nou om andermans artikelen te beoordelen?" Toevallig kan ik voor deze job geen geschikter persoon bedenken dan jij: helderdenkend, kritisch, grondig en precies. Veel dank voor de inspanning en kennis die je in dit grootse projekt gestoken hebt
Beste medebewoners van buitenverblijf T-west -te weten **Ruud, Axel, Irene, Marcel, Agnes-** het was fijn dat ik daar een jaar een vast stekkie kon hebben. Dank voor alle koffie, drop, frisse lucht en gezelligheid. Irene, het opzoeken van alle P-,L-, D-nummers was geen pretje, dat besef ik me... Snel weer samen uitpuffen onder het genot van een bagel met zalm?
Professor Leschot, ik ben U erkentelijk voor de Labfaciliteiten die U mij geboden heeft om het cytogenetische gedeelte van mijn promotie-onderzoek uit te voeren. **Monique,** je bent een gaaf mens met een zuiver hart; laten we kontakt houden en de stroom geestige mails niet onderbreken. **Beste Sigrid,** veel dank het pionierswerk dat je verricht hebt voor het telomerenprojekt. **Emilia, Saskia, Heleen, Lia, en Bianca,** jullie waren altijd geinteresseerd in mijn doen en laten, en altijd bereid antwoord te geven op mijn vragen: Thanks! **Beste Eelco,**

Powerpoint- en posterheld, dankzij jouw lay-out kunsten en creativiteit (vliegende puzzelstukjes etc) kon ik onze onderzoeksresultaten ook aan de buitenwereld laten zien. Heel veel dank daarvoor! **Hannelore en Beatrice**, dank voor jullie administratieve ondersteuning. Tenslotte wil ik alle nog niet genoemde **medewerkers van de afdeling Klinische Genetica** bedanken voor alle gezellige en leerzame momenten die ik op M1 heb mogen meemaken.

Beste Ietje, samen hebben we het mooie autisme onderzoek tot een succesvol einde gebracht. Veel dank voor de interessante dagen die we doorbrachten met de bewoners van Sherpa (en hun dossiers). Ik bewonder je energie en doorzettingsvermogen!

Beste Chris, door jouw inspanningen en creativiteit ligt hier nu een boek waar ik als Captain Peacock zo trots op ben. Dankzij je marathonuithoudingsvermogen, geduld en humor wist je Raoul's en mijn voorliefde voor tabellen te overleven. Heel veel dank voor de mooie lay-out.

Hans, the one and only Cruesli-Dr Spock! We hebben heel wat uurtjes gezwoegd aan 'De Lijst', maar het resultaat mag er zijn: Hoofdstuk 7 staat erin, en dat is geheel te danken aan jouw Superman inzet...Dank voor je optimisme en veerkracht! Maar nog veel meer voor de gezelligheid, koffietjes met muffins (meestal gratis, u ol' charmer!) en feestmaaltijden met **Hanneke**. Zelfs toen mijn boonvormige organen het begaven, kwamen jullie als H&H-wonderduo mij iedere dag even opvrolijken. Ik wens jullie beiden veel succes met het afronden van die vast o zo mooie boekjes!

Lieve Leontien, lief zussie! Vanaf onze eerste ontmoeting in de EKZ bieb ('je moet voor jezelf opkomen!') was er een klik tussen ons. Dank voor je inspiratie -jij spoorde mij aan om de Systematic Review over MR op te zetten- en je vriendschap.

Beste Arnold, jij was onmisbaar bij het uitvoeren van de Medline literatuursearches en het opvragen van artikelen uit de gehele wereld voor de Review (bij artikel# 813 lachte je me wel een beetje uit... en terecht!). Heel veel dank voor een mooie samenwerking.

Beste Hester en Ria, het is altijd een feest om jullie kamer binnen te komen: Gezellig, geïnteresseerd, vol verhalen en AMC-kennis. Veel dank voor alle ondersteuning!

Alle medewerkers van het Emma Kinderziekenhuis die ik nog niet genoemd heb, wil ik bedanken voor de vrolijke en leerzame jaren op die o zo mooie achtste verdieping van het AMC.

Beste Dr Lam, vooral U, die me niet alleen kindercardiologische kennis bijbracht, maar me ook met regelmaat van Bijbelse verhalen voorzag: Ik heb veel geleerd! **Beste Professor Voûte**, met Uw hulp kon ik mijn droom om op Harvard Medical School onderzoek te doen verwezenlijken: Veel dank daarvoor.

Lieve Pappie, eindelijk breekt het moment aan dat ik eerlijk tegen je kan zeggen: *Het* is af! Volop tijd dus, om van het leven –en vooral van de Eese- te genieten. Lieve Vats, je gevoel voor humor is onuitputbaar, je liefde en trouw zijn onvoorwaardelijk: "When the going gets tough, the tough get going" is jouw adagium. Heel veel dank voor de afgelopen 30 jaar: Luv ya tons!

Lieve Emilie en Jeroen –Gran Canaria en Pit- jullie zijn de meest trouwe en lieve levensgenieters die ik ken... Jullie gezelligheid heeft me geholpen de downs te doorstaan en de ups nog intenser

te beleven. Thanks! Ik prijs mezelf gelukkig dat ik mij peettante Bolle mag noemen van jullie dochter, de liefste Bella! Ik verheug me om haar op de eerste rij te zien zitten, en op alle jaren die daarop zullen volgen... Ollie en zij zijn toppers!

Lieve JD en Pien –Pamps en Pienski- van Hong Kong tot Hilversum, van Slowakije tot Staphorst, het is immer en altijd keten met jullie, en helemaal als Mannie en Fientje van de partij zijn... Dank voor alle gezellige avonden en logeerpartijen, and for being there in the good and the lesser times. JD, ik vind het mooi om met jou over mijn onderzoek en de genetica in het algemeen te praten, dat weet je. But for Heaven's Sake, waar haal je al je kennis vandaan? Het is bijna verdacht...

Lieve Grootmama, met trots en liefde draag ik dit proefschrift op aan **lieve Grootpapa** en aan U, alsmede aan mijn **lieve Granny en Grootvader** (zie Prologue).

Lieve Tante Malout, aan nieuwsgierigen vertel ik vol trots dat ik mijn derde initiaal aan mijn peettante te danken heb. In het Concertgebouw, of met Tante Djanoko, we hebben altijd plezier! Merçi pour tous nos soirées amusantes.

Lieve Tante Et, ik koester veel mooie 'Fretta' herinneringen, waaronder mijn bezoek aan jullie paradijsje in Vermont. Na het harde werken aan mijn scriptie in Boston, was het heerlijk om zo verwend te worden temidden van de gezelligheid die Oom Fred en U zo eigen is. Ik mis Uw lieve man en mijn grote held. But I know 'he is somewhere very near, just around the corner.'

Lieve Frijo, ofwel Smurfstaete, nu dan eindelijk de voltooiing van ons 'gezamenlijk projekt', voor ons beiden in het mooie jaar 2002: Dat moeten we immer en altijd blijven vieren!

Lieve Holly, Bar, Elsbeth, Sas en de rest van JC LINK (zo stoer en o zo flink!), the green and blue peacock is 4 u! Want het is moeilijk bescheiden te blijven...als je zo lief en vol interesse bent als jullie. Duizendmaal dank voor 10 mooie jaren; we've only just begun!

Lieve '**Here We Came**' Zeist-godinnen, lieve '**Babes on Boots**' wandelclub, lieve **'Robinson Crusoe'** sailinggirls, lieve **BC Toledotjes**, lieve **Parijs-Velp** vriendinnen, lieve **VJK-ers**, lieve **Jippers, lieve Tim, Jockamahal, Eddie, Naat, Po, Sien, Hylke, Claes, Alexa, Spokie!, Annie, Marieke, Eline, Arousse, Sien, Elena, Hendrik, Milou, Adriaan, Talje, Meta (Utti!), Clansje, Annekee, Martijn K, Caddy, Sanne, Phil, Astrid, Clarine, Herman, Nandine, Benine, Andreaissima&Serghino, Jan&Marina, Bela&Alexandra, en overige helden**: Without you all there would have been no play and all work. Dank voor alle liefde en gezelligheid!

Verdi i Puccini, mijn muzikale inspiratoren tijdens lange dagen en avonden achter de computer, ... I ringraziamenti per le belle Opere!

Als laatste, en dus de allerliefste: **Roderick**, my LLL-man! You, my dear... are the best thing that ever happened to me. Van 'Ro in Romantisch Rome' tot 'Fringe Festival Fan' tot 'Activiteitenbegeleider op Afdeling H5-noord', you never cease to amaze me! Ik ben trots op jou, en nog trotser op ons samen. Jouw vrolijkheid, steun, en liefde waren onmisbaar om de eindstreep te halen. En nu: Nu begint de rest van ons leven. Andiamo! Onze toekomst wacht...

Tabel 1. Overzicht van de citaten met een specilieke relatie (P<0.05) tot de unieke individuen aan wie ik dank verschuldigd ben

	Bar	Cindy	Elsbeth	Emilie&Jeroen	Hans
The potential possibilities of any child are the most intriguing and stimulating in all creation.					
The pursuit of truth and beauty is a sphere of activity in which we are permitted to remain children all our lives.[2]					
Every great advance in science has issued from a new audicity of the imagination.[3]					
In dreams and love there are few impossibilities.[4]					
You only live once – but if you work it right, once is enough.[5]					
There is nothing without a reason.[6]					
Be yourself. Who else is better qualified?	X	X	X	X	X
Cheerfulness gives elasticity to the spirit. Spectres fly before it.[7]					
Common sense is in medicine the master workman.[8]					X
The person who knows how to laugh at himself will never cease to be amused.[9]					
The opposite of a correct statement is a false statement. But the opposite of a profound truth may well be another profound truth.[10]					
Enjoy yourself. It's later than you think![11]	X	X	X	X	X
The universe is full of magical things patiently waiting for our wits to grow sharper.[12]					
The only way round is through.[13]					
Whatever you can, or believe you can, begin it. Boldness has genious, power and magic in it.[14]	X		X		
No amount of experimentation can ever prove me right, a single experiment can prove me wrong.[15]		X			
Men love to wonder and that is the seed of our science.[16]					X
The only way to have a friend is to be one.[17]					
I don't want realism – I want magic![18]					
It is only with the heart that one can see rightly; what is essential is invisible to the eye.[19]			X	X	
A true friend is someone who thinks that you are a good egg even though he knows that you are slightly cracked.[20]	X	X	X	X	X
Twenty years from now you will be more disappointed by the things you didn't do than by the ones you did do. So throw off the bowlines. Sail away from the safe harbor. Catch the trade winds in your sails. Explore. Dream. Discover![21]	X	X	X	X	X

Legend
1. RL Wilbur (1921-) 2. A Einstein (1879-1955) 3. J Dew 4. J Aros 5. JE Lewis 6. GW Leibniz (1646-1716) 7. FJ Giblin 8. S Smiles (1812-1904) 9. P Latham (19th c) 10. S Maclaine (1934-) 11. N Bohr (1885-1962) 12. Chinese proverb (long time ago) 13. CL Morgan (1894-1958) 14. R Frost (1939-) 15. TE Roosevelt (1858-1919) 16. EW Emerson (1883-1882) 17. Experience (life) 18. V Leigh (1913-67) 19. A de Saint-Exupéry (1900-44) 20. B Melzer 21. M Twain (1835-1910)

Hester	Holly	Isabelle	JD&Pien	Laar	Mammie	Pappie	Partners in Excellence	Po	Raoul	Research	Roderick	Sas	Tim	Vrienden & Familie
		X												
					X									
									X					
											X			
	X					X								
										X				
X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
				X							X			
X														
X				X	X									
X			X											
X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
						X						X		
										X				
		X	X											X
									X					
									X	X				
														X
										X			X	
	X		X	X	X	X		X			X	X	X	X
X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X

Be Larger than Life

"Hallo, Piglet. This is Tigger".
"Oh is it?" said Piglet, and he edged round to the other side of the table. "I thought Tiggers were smaller than that."
"Not the big ones", said Tigger.