

## APPENDIX A VRAGENLIJST

Lees eerst de informatie brief voordat u deze vragenlijst beantwoordt.

We ontvangen graag van u en uw partner een aparte ingevulde enquête.

### ELEKTRONISCHE GEGEVENS

1. Vult u de enquête schriftelijk of elektronisch in?
  - schriftelijke
  - elektronisch
2. Beschikt u over een smartphone of tablet?
  - ja
  - nee
3. Beschikt u over een QR-scanner op uw telefoon of tablet?
  - ja
  - nee

Indien ja, ga door naar vraag 5.

4. Is er iemand in uw omgeving die u kan helpen met het scannen van een QR-code?
  - ja
  - nee

### VERKREGEN INFORMATIE

5. Heeft u de verstrekte informatie over de DNAmedicatiepas gelezen?
  - ja
  - nee
6. Waar heeft u de verstrekte informatie over de DNAmedicatiepas gelezen?
  - brief
  - website
  - anders, namelijk...

Geef aan wat u van de volgende stellingen vindt.

De verstrekte informatie over de DNAmedicatiepas is:

	sterk mee oneens	oneens	neutraal	eens	sterk mee eens
7. onduidelijk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. informatief	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. zinvol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. moeilijk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. verontrustend	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. interessant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## VERTROUWEN IN HET NUT

Geef aan wat u van de volgende stellingen vindt.

	sterk mee oneens	oneens	neutraal	eens	sterk mee eens
13. Ik heb vertrouwen in de DNA- medicatiepas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Ik heb er vertrouwen in dat mijn apotheker weet wat hij met deze informatie doet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Ik heb er vertrouwen in dat mijn huisarts weet wat hij met deze informatie doet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Geef aan wat van toepassing is voor u.

	sterk mee oneens	oneens	neutraal	eens	sterk mee eens
16. Ik durf de DNAmedicatiepas met mijn huisarts te bespreken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Ik ben van plan om de DNA- medicatiepas aan mijn apotheker te laten zien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Ik ga mijn apotheker vragen de informatie van de DNAmédica- tiepas in mijn dossier te zetten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Heeft u behoefte aan extra informatie vooraf?

- ja
- nee

20. Waarover wilt u extra informatie?

- de inhoud van de DNAmedicatiepas
- de informatie op de website
- praktische informatie over het gebruik van de DNAmedicatiepas
- toegankelijkheid
- gebruik van gegevens en privacy

**PRIVACY BESCHERMING**

Geef aan wat van toepassing is voor u.

	sterk mee oneens	oneens	neutraal	eens	sterk mee eens
21. Ik heb er vertrouwen in dat mijn gegevens vertrouwelijk worden behandeld	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Mijn privacy wordt niet beschermd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Ik weet niet wie er toegang heeft tot de DNAMedicatiepas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. Wilt u de DNAMedicatiepas ontvangen?

- ja
- nee

25. Wil uw partner een DNAMedicatiepas ontvangen?

- ja
- nee

26. Wilt u dat uw kind een DNAMedicatiepas ontvangt?

- ja
- nee

**DEMOGRAFISCHE GEGEVENS**

27. Bent u een man of vrouw?

- man
- vrouw

28. Tot welke leeftijdscategorie behoort u?

- jonger dan 25
- 26-35
- 36-45
- 46-55
- 56-65
- 66+

29. Wat is uw hoogste voltooide opleiding?

- geen
- basisschool
- middelbaar beroepsonderwijs
- hoger beroepsonderwijs
- universiteit

30. Wat is uw burgerlijke staat?
- getrouwd/ samenwonend met partner
  - alleenstaande
  - nabestaande
  - anders...
31. Heeft u de enquête alleen ingevuld of samen met uw partner?
- alleen
  - samen met partner

Dit is het einde van de vragenlijst. Wij zullen zorgvuldig met uw antwoorden omgaan.  
Wij danken u hartelijk voor het invullen van deze vragenlijst en voor uw medewerking aan dit onderzoek.

## APPENDIX B INFORMATIEBLAD DNAMEDICATIEPAS

De DNAmedicatiepas

*Wilt u uw persoonlijk medicatie advies?*

Bij enkele patiëntjes met onverklaarde ontwikkelingsstoornissen en hun ouders is er onlangs een uitgebreide DNA-analyse uitgevoerd om een mogelijke diagnose te vinden (Whole Exome/Genome Sequencing). Met de DNA-gegevens die er toen verzameld zijn kunnen we u ook een persoonlijk medicatie advies geven.

Een persoonlijk medicatie advies bevat onder andere informatie over hoe goed uw lichaam bepaalde medicijnen kan afbreken. Dit verschilt per persoon. Als u een snelle afbraak heeft, dan werkt het medicijn mogelijk niet of minder lang, waardoor een geneesmiddel minder effectief is. Als u een trage afbraak heeft, dan kunnen vaak veel en heftige bijwerkingen optreden.

Aan de hand van deze informatie kan uw huisarts/apotheker uw medicatie nog beter op u afstemmen. Hij/zij kan, indien nodig, de dosis van uw medicatie aanpassen en/of medicatie die bij u een hoger risico op ernstige bijwerkingen geeft niet voorschrijven.

Amsterdam UMC heeft samen met het Leiden UMC de DNAmedicatiepas ontwikkeld. Dit is een pas waarop een QR-code is geprint die u toegang geeft tot uw persoonlijk medicatie advies. Het is een nieuwe ontwikkeling en we verwachten dat in de toekomst vele mensen zo'n DNAmedicatiepas zullen verkrijgen en gebruiken.

Wij willen u de DNAmedicatiepas kosteloos aanbieden.

Om deze voor uzelf en/of uw kind aan te vragen vult u het bijgevoegde toestemmingsformulier in. Als u deze ondertekend aan ons retour stuurt in de antwoordenvolp (LET OP: voor uw kind moeten beide ouders tekenen), ontvangt u naar verwachting in het najaar van 2019 uw DNAmedicatiepas.