



Potentieel en impact van genetica

18 Genetica in een notendop

Het DNA ontrafeld

22 Wat zeggen jouw genen?

Een project van De Maakbare Mens

26 “De maakbare baby is overschat”

Ethische vragen bij nieuwe genetische technieken

30 Jongleren

Jongeren aan het woord

32 De kracht van immunotherapie

Vierde pijler in strijd tegen kanker

34 Gezonde ouders, ziek kind

Een dragerschapstest bij kinderwens

38 Ggo's, een eeuwige twistappel?

CRISPR-cas9-technologie in de landbouw

40 “Een nummer opnieuw een naam geven”

Disaster Victim Identification

43 Doordacht

Een verzameling weetjes en tips

Genetica in een notendop

Het DNA ontrafeld



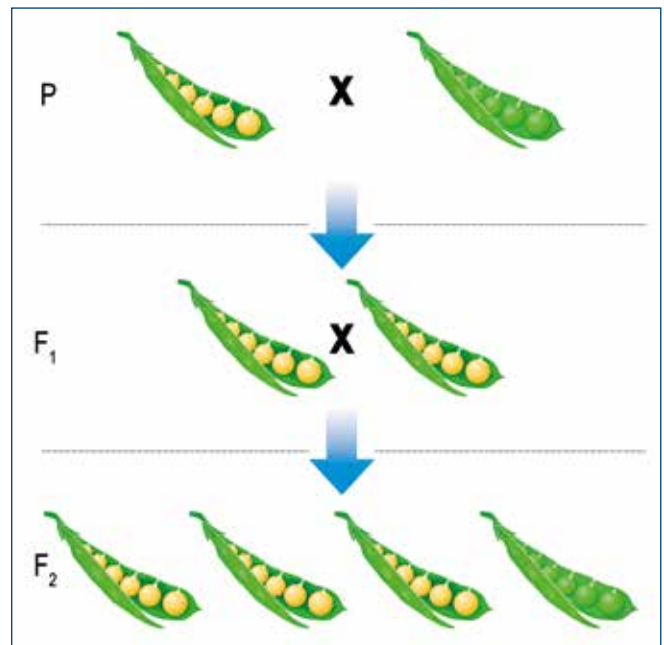
Na de ontdekking van de DNA-structuur en het in kaart brengen van het hele genoom bestaat de grootste uitdaging er nu in al die genetische informatie te begrijpen en te interpreteren

G

enen, DNA, chromosomen ... Die begrippen zeggen je wellicht allemaal iets, maar wat ze precies inhouden of wat ze echt betekenen, dat is mogelijk een andere kwestie. Er bestaan ook veel misverstanden of verkeerde veronderstellingen over genetica. Wat volgt is een introductie in de genetica, waarbij de grondbeginselen van de erfelijkheidsleer vanuit historische invalshoek worden toegelicht.

Aeneas De Baets

De wetten van Mendel, geïllustreerd aan de hand van het kruisen van gele en groene erwten: de gele erwt is dominant, de groene niet, die is recessief. P zijn de ouders met een gele en een groene erwt; F₁ is de eerste gekruiste generatie met alleen gele erwten, want geel is dominant; F₂ is de tweede gekruiste generatie, waarin de groene erwt terugkomt in een verhouding van één op vier



Een draaiende sliert

In de zomer van 2017 bevroeg vzw De Maakbare Mens duizend Vlamingen over onder meer hun kennis over genetica. De Maakbare Mens is een organisatie die werkt rond medische en biotechnologische ontwikkelingen en de daarbij horende ethische en maatschappelijke vragen. Uit die bevraging kwamen enkele opvallende zaken naar boven. Zo denkt 24 procent van de respondenten dat genen tijdens het leven veranderen, terwijl de essentie van een gen net is dat het een onveranderlijke fundamentele bouwsteen van het leven is. Ook gaf 53,3 procent van de ondervraagden zelf te kennen geen idee van de mogelijkheden van genetica te hebben.

Tijdens een korte stratenquête in Antwerpen, waarbij werd gepeild of de passanten wisten wat DNA is, was het vaakst gehoorde antwoord dat DNA “iets met een draaiende sliert” heeft te maken. En hier sluit De Maakbare Mens dan weer bij aan, want die heeft tot taak om het publiek te informeren, bewust te maken en te activeren met betrekking tot alles wat met de maakbaarheid van de mens te maken heeft.

De erfelijkheidstheorie

We delen allemaal bepaalde eigenschappen met onze ouders en grootouders, maar hoe dat komt was lange tijd een mysterie voor de mens. Vanaf de Griekse oudheid

deden verschillende erfelijkheidstheorieën de ronde, maar het zou pas in de negentiende eeuw zijn dat men op het juiste spoor zat, dankzij augustijn en botanicus Gregor Mendel.

Zijn befaamde wetten maken nog altijd deel uit van de lessen biologie. Voor wie het geheugen wat opfrissing behoeft, Gregor Mendel was een priester die in het negentiende-eeuwse Oostenrijk met erwten experimenteerde. Minutieus kruiste hij erwten met verschillende eigenschappen om te onderzoeken of er wetten bestaan die bepalen hoe eigenschappen, zoals de zaadlobkleur van erwten, van generatie op generatie worden doorgegeven. En die wetten vond hij. Hij ontdekte dat als hij erwten die in één eigenschap verschillen, met elkaar kruiste, er bij de volgende generatie altijd maar één eigenschap overblijft. Bijvoorbeeld, kruiste hij gele met groene erwten die verder geen verschillen hadden, dan kwamen daar alleen gele erwten uit voort. Het ene kenmerk was dus dominant tegenover het andere.

Maar dat was niet de interessantste ontdekking. Wanneer hij die nieuwe generatie ook onderling begon te kruisen, dan zag hij iets merkwaardigs. Uit die gele erwten van de eerste gekruiste generatie kwamen niet alleen gele erwten voort, zoals je waarschijnlijk zou verwachten, maar opnieuw enkele groene erwten. Er was een verhou-

ding van drie gele erwten op één groene erwt bij de tweede gekruiste generatie. De erwten uit de eerste gekruiste generatie waren dan wel allemaal geel, maar droegen blijkbaar toch nog de groene eigenschap in zich mee. Conclusie: de erwten, en bij uitbreiding alle planten en dieren, dragen van elk erfelijk kenmerk twee versies in zich mee. Eén versie die ze van hun vader erven, en één versie die ze van hun moeder meekrijgen. Welke van de twee tot uiting komt, hangt af of ze wel of niet dominant is. Dat verklaart bijvoorbeeld waarom je oogkleur anders kan zijn dan die van je ouders: je ouders dragen misschien nog een andere oogkleur met zich mee die je niet ziet.

Met die ontdekking had Mendel de belangrijkste wetten van de erfelijkheid gevonden. Maar hij had er wel geen idee van welk biologisch mechanisme er achter die erfelijkheid zat. Zijn erfelijkheidstheorie werd ook niet serieus genomen tijdens zijn leven, en zijn wetenschappelijke publicaties zouden gedurende een halve eeuw onder het stof verdwijnen, tot ze door een aantal biologen werden teruggevonden.

De moleculen achter erfelijkheid

Ongeveer gelijktijdig met de experimenten van Mendel publiceerde Charles Darwin zijn alom bekende evolutietheorie, die de biologie een nieuw paradigma bracht door te stellen dat alle soorten uit andere oudere



Sommige aandoeningen, zoals de ziekte van Huntington en het syndroom van Down, zijn te wijten aan één fout in een gen of een chromosoom, maar bij tal van andere ziekten is het veel ingewikkelder: bij kanker bijvoorbeeld speelt de erfelijke factor vaak een rol, maar is die niet altijd doorslaggevend

soorten zijn geëvolueerd. In navolging van hem verdiepten verschillende biologen zich in het vraagstuk van de erfelijkheid, zoals Hugo de Vries. Hij introduceerde rond de vorige eeuwwisseling het begrip 'pangen', dat later zou worden afgekort tot 'gen'. Een gen staat voor een materiële drager van een erfelijke eigenschap, zoals de kleur van een erwte. Hoe een gen eruitziet, uit welk materiaal het bestaat, of waar het zit, daar had men nog geen idee van. Hugo de Vries introduceerde ook het begrip 'mutatie': een verandering van een gen. Maar ook hier zonder te weten wat dat biologisch moest voorstellen.

Wel had men er al een vermoeden van dat dit ergens moest te maken hebben met moleculen die zich in elke cel bevinden. Johann Friedrich Miescher ontdekte in 1869 een witte stof die in alle celkernen terugkwam. Later zou die stof 'DNA' gedoopt worden. Miescher had er toen nog geen benul van dat daar misschien wel eens de sleutel van het erfelijkheidsvraagstuk zou liggen. Het zou tot 1944 duren, bijna een eeuw later, voornamelijk door Oswald Avery met een bacterie-experiment werd bewezen dat DNA de materiële drager van genen is.

Vanaf dan kwam alles in een stroomversnelling. Nog geen tien jaar later, in 1952, werd door Rosalind Franklin een röntgenfoto getrokken die een eerste glimp van

de DNA-structuur gaf. En een jaar later, in 1953, werd de moleculaire structuur van het DNA door James Watson en Francis Crick ontrafeld. Dat was de grote doorbraak. Watson en Crick bewezen dat erfelijke informatie in een molecuul met een lange, dubbele spiraal ligt opgeslagen. Beide spiralen, ook wel 'helixen' genoemd, bestaan uit een heel lange reeks van vier verschillende basen, namelijk adenine (A), cytosine (C), guanine (G) en thymine (T), waarbij elke base van de ene spiraal gekoppeld is aan een base op de andere spiraal.

De volgorde van de verschillende basen A, C, G en T bepaalt de erfelijke informatie, net zoals je met de letters van het alfabet woorden met een betekenis kan vormen. Een reeks van basen, die samen een bepaalde boodschap hebben, vormt dan een gen. Op de DNA-helix liggen dus verschillende genen, of verschillende stukjes informatie geschreven met de letters A, C, G en T.

Met de ontdekking van Watson en Crick had men nu niet alleen zicht op de DNA-structuur gekregen, maar werd ook duidelijk hoe DNA zich kopieert en zo van cel tot cel overgaat. Wanneer een cel zich deelt, dan komen de twee helixen los van elkaar en dan vormt zich naast elke helix een nieuwe helix, die zich aan mekaar koppelen waardoor opnieuw een volwaardige DNA-spiraal ontstaat. Wanneer bij het kopiëren een 'foutje'

gebeurt en de genetische informatie verandert, spreekt men van een mutatie. Die kan onschuldig zijn, maar kan ook zorgen voor een nieuwe ziekte zoals kanker.

En wat zijn chromosomen?

Het menselijke DNA in je cellen bevat maar liefst drie miljard basenparen. Het DNA is echter niet één superlange streng, maar is bij de mens opgedeeld in zesenvertig stukken, 'chromosomen' genaamd. De chromosomen komen in paren voor, waardoor men eerder spreekt over drieëntwintig chromosomenparen.

Waarom in paren? Simpel, het ene chromosoom komt van je vader, het andere van je moeder. De chromosomen in elk paar zijn quasi hetzelfde, maar bevatten de subtiele verschillen tussen je moeder en je vader. Hierdoor is exact vijftig procent van je DNA van je vader afkomstig en vijftig procent van je moeder. Vind je dat je meer op je moeder dan op je vader lijkt, dan komt dat misschien omdat haar genen meer tot uiting komen, omdat de eigenschappen die je van haar hebt geërfd meer opvallen, of omdat jullie meer ervaringen delen. Maar je bent genetisch altijd vijftig procent je moeder en vijftig procent je vader.

Wanneer je naar iemands chromosomen kijkt, kan je duidelijk zien of het een jongen of een meisje betreft. Eén van de drieën-

Iemands persoonlijkheid schetsen aan de hand van een genenkaart, is momenteel onmogelijk: persoonlijkheid vloeit voort uit een interactieve mix van duizenden genen die op elkaar inwerken, uit persoonlijke ervaringen, gezondheid en levensstijl



twintig chromosomen vormt het geslachtschromosomenpaar, waaruit je gemakkelijk het geslacht kan afleiden. Een meisje heeft een XX-chromosomenpaar, waarbij de twee chromosomen ongeveer hetzelfde zijn; bij een jongen zie je een XY-chromosomenpaar, waarbij de Y opmerkelijk korter is dan de X. Door het Y-chromosoom worden in de rest van het genoom tal van genen aan- en uitgezet, waardoor het organisme zich niet tot een meisje, maar tot een jongen ontwikkelt.

Genen lezen en begrijpen

Op het DNA liggen dus genen, reeksen van letters A, C, G en T die samen een boodschap vormen. Maar vooraleer je de boodschappen kan ontcijferen, moet je het hele DNA - het genoom - ook kunnen lezen. En dat werd na de ontdekking van de DNA-structuur de volgende grote uitdaging. Pas in 1977 slaagde men erin het volledige genoom van een organisme in kaart te brengen. Het lukte Frederick Sanger de volledige sequentie van het virus phi X 174 uit te schrijven.

Maar dat virus bevat slechts 5.386 basenparen, een hoop minder dan de drie miljard bij de mens. Het zou pas in 2003 zijn dat men er min of meer in slaagde het genoom van een mens uit te schrijven, dankzij het ambitieuze Human Genome Project dat dertien jaar duurde en miljarden dollars kostte. Nu, vijftien jaar later, kan men het

hele genoom van een mens al voor enkele tienduizenden euro's in kaart brengen.

Maar daarmee is het verhaal nog niet rond. De grootste uitdaging nu is het begrijpen en interpreteren van al die genetische informatie. Wat doet elk gen precies? Welke invloed heeft elk gen op het organisme? Van sommige genen heeft men al een vrij goed beeld van wat ze doen, maar van de meeste van de twintigduizend genen die de mens heeft, weet men nog niet veel. En hoe interageren alle genen met elkaar? Welke invloed heeft de omgeving op de genen?

De complexiteit kan geïllustreerd worden aan de hand van een aantal aandoeningen. Er bestaan bijvoorbeeld een aantal overduidelijk genetische of chromosomale ziekten die je kan wijten aan één fout in een gen of een chromosoom. De ziekte van Huntington, een zenuwziekte die pas tot uiting komt rond de leeftijd van veertig of vijftig jaar, wordt door één gen veroorzaakt. Heb je het gen, dan weet je dat je de ziekte krijgt, heel simpel. Ook bij het syndroom van Down is het duidelijk: er zijn drie in plaats van twee chromosomen in het chromosomenpaar nummer 21. Maar bij tal van andere ziekten is het veel ingewikkelder. Kanker bijvoorbeeld is een ziekte waar een erfelijke factor vaak een rol speelt, maar niet altijd doorslaggevend is. Een gen, zoals het borstkankergen BRCA1, kan de

kans op borstkanker sterk verhogen, maar betekent niet met zekerheid dat de drager borstkanker krijgt. Dat hangt ook af van andere factoren, zoals andere genen, de gezondheid en de leefomstandigheden. En omgekeerd, als je het borstkankergen niet hebt, kan je nog altijd borstkanker krijgen. Daarom spreekt men bij een genetische test of screening meestal van kansberekening. Wanneer je bepaalde genen wel of niet hebt, heb je een verhoogde of een verlaagde kans op een bepaalde aandoening.

Nog ingewikkelder is het wanneer het over persoonlijkheid gaat. Er zijn een aantal genen waarvan men weet dat die een opvallend effect op iemands karakter hebben, zoals bij agressiviteit of angst. En heel wat genetische aandoeningen, zoals het syndroom van Down, hebben ook een invloed op de mentale eigenschappen. Maar het is momenteel onmogelijk om iemands persoonlijkheid aan de hand van een genenkaart te schetsen. Persoonlijkheid vloeit voort uit een interactieve mix van duizenden genen die op elkaar inwerken, uit persoonlijke ervaringen, gezondheid en levensstijl. Met testen die online worden aangeboden om meer over jezelf te leren, moet je dan ook kritisch omspringen. Een genetische handleiding voor je leven blijft vooralsnog verre toekomstmuziek.

Wat zeggen jouw genen?

Een project van De Maakbare Mens



Belangrijke vragen die bij een genomanalyse rijzen: Wat als ik slecht nieuws krijg? Wie heeft er toegang tot mijn gegevens? Wat vertel ik mijn familie?

J

e DNA in kaart laten brengen, kan sneller en goedkoper dan ooit tevoren. Dat biedt commerciële mogelijkheden. Buitenlandse bedrijven spelen in op onze fascinatie voor de bouwstenen van ons leven en bieden online genomanalyses aan. In België kan je alleen een analyse van je voorouderlijke afkomst bestellen. In andere landen, zoals de Verenigde Staten, Groot-Brittannië en Zweden, is ook een medische analyse mogelijk. Het wereldwijde web reikt echter over landsgrenzen heen.

Liesbet Lauwereys

Je volledige DNA-code

Voor de campagne *Overal DNA* peilde vzw De Maakbare Mens in 2017 samen met het wetenschappelijk magazine EOS en het online onderzoeksbureau iVOX bij duizend Vlamingen naar hun houding ten aanzien van genetica en toepassingen ervan, zoals

genoomanalyse. Daaruit blijkt dat 61,5 procent van de Vlamingen zijn volledige DNA-code in kaart zou laten brengen als dat zou kunnen. Dat kan dus, en het loont dan ook de moeite om ons over de mogelijkheden ervan te buigen. Wat kunnen en willen we weten?

Om die vraag te beantwoorden, bracht De Maakbare Mens met het project *Wat zeggen jouw genen?* acht Vlamingen samen om van gedachten te wisselen over genomanalyse, vóór ze beslissen om zo'n test te laten uitvoeren of niet.

Wat is een genoomanalyse?

Je genoom is je volledige genetische code. Het is een reeks van 3,2 miljard letters opgebouwd uit vier bouwstenen: adenine (A), cytosine (C), guanine (G) en thymine (T). Bij een genoomanalyse worden die 3,2 miljard letters, of delen ervan, in kaart gebracht.

Bij een genoomanalyse die je online bestelt, wordt zelden het volledige genoom uitgelezen. Vaak gaat het om een exoomanalyse of een analyse op basis van SNP's, lees 'snips'.

Bij een exoomanalyse worden alleen de genen uitgelezen. Die beslaan twee tot drie procent van je genoom, maar vormen wel het deel waarover men het meest weet. Bij een analyse op basis van SNP's kijkt men alleen naar locaties in je genoom waar zich variaties kunnen voordoen, om te bepalen welke genetische variant jij hebt.

Geert Mortier, klinisch geneticus aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA), zegt hierover: "Hoe betrouwbaar de informatie uit een genoomanalyse is, hangt af van het type analyse en van de interpretatie ervan."

Wat ons vooral interesseert, is de interpretatie van ons genoom en dat is specialistenwerk. Het gebeurt op basis van de huidige kennis van de menselijke genetica. En die is nog in volle ontwikkeling. Soms is er een duidelijke en onderbouwde link tussen een genetische variant en een eigenschap. Maar veel vaker is er door onderzoekers een associatie tussen een bepaalde genetische variant en een kenmerk vastgesteld, maar weet men nog niet exact hoe de vork in de steel zit.

Wil jij een genoomanalyse laten uitvoeren?

Van de acht deelnemers aan *Wat zeggen jouw genen?* beantwoordden twee personen die vraag initieel negatief. Jan: "Ik denk, om heel kort door de bocht te gaan, dat voor jezelf je genoom laten bepalen op dit moment vooral spelerei is." Annelore: "Volgens mij zal het resultaat dat daar gaat uitkomen, moeilijk te interpreteren zijn met de stand van de wetenschap momenteel.

Ik denk dat het zeker in de toekomst heel veel informatie kan bijbrengen."

Drie deelnemers stonden te popelen om de genoomanalyse te laten uitvoeren. Nieuwsgierigheid is de belangrijkste drijfveer. Krista: "Ik ben heel benieuwd naar wat de wetenschap over mijn lichaam kan zeggen." Suzanne: "Ik wil graag een genoomonderzoek laten uitvoeren, omdat ik de kans wil grijpen om er meer over te weten. Ik heb heel spontaan ja gezegd, omdat ik nieuwsgierig ben." Ook Dirk bevestigt dat dit voor hem voldoende motivatie is om het te doen. Uit de gesprekken bleek dat de nieuwsgierigheid enerzijds gericht is op wat de wetenschap kan en anderzijds op meer over zichzelf te weten komen.

De drie overige deelnemers twijfelden. Mie: "Ik twijfel nog een beetje, omdat ik niet goed weet hoeveel ik over mezelf wil te weten komen en of ik de meer negatieve zaken wel zwart op wit op papier wil zien staan." Jordy: "Ik ben vooral nieuwsgierig naar hoe ver de wetenschap staat. Maar de enige reden waarom ik het niet zou doen, is de vraag wat er met die info gebeurt nadat ik ze heb gekregen." Ans beaamt dat dit ook bij haar een reden tot twijfel is: "En als ik het zou doen, dan zou het niet zozeer voor de medische informatie zijn, maar om iets meer over mijn afkomst te weten te komen."

Tijdens de gesprekken tussen de deelnemers kwamen drie belangrijke vragen naar boven: Wat als ik slecht nieuws krijg? Wie heeft er toegang tot mijn gegevens? Wat vertel ik mijn familie?

Wat als ik slecht nieuws krijg?

Een genoomanalyse kan informatie bevatten die een grote impact op je leven kan hebben. Te weten komen of je droog of nat oorsmeer hebt, daarvan ga je niet wakker liggen. Maar te weten komen of je drager bent van een van de borstkankergenen, en dus een verhoogd risico loopt om borstkanker te krijgen, is van een andere orde. Wil je zoiets wel weten?

Jan gaf aan dat die informatie als een zwaard van Damocles boven je hoofd zou kunnen hangen. Bij een aantal deelnemers wekte dit twijfel op, want hoe zal dat je leven beïnvloeden? Toch nam de twijfel niet bij iedereen de overhand. Krista: "Het enige verschil is dat je het weet, terwijl je het anders (nog) niet weet." Mie vond dat gewaarschuwd zijn sowieso een voordeel is: "Dan ben je je er meer van bewust en zodra er symptomen zijn, ga je er sneller aan denken en naar de dokter gaan."

De vraag wel of niet te willen weten, hangt nauw samen met de vraag of je iets met de informatie kan doen. Als je preventieve maatregelen kan nemen of een behandeling kan opstarten, is men eerder geneigd om de informatie te willen.

Suzanne gaf hier aan dat haar leeftijd een rol had gespeeld bij haar beslissing: "Als ik jong was, zou ik het niet doen. Ik denk dat het gevaar van de psychologische impact van een negatief resultaat misschien groter is dan het risico om een ziekte niet op tijd te ontdekken."

Wie heeft er toegang tot mijn gegevens?

Onze privacy staat hoog op de agenda. Voor een aantal deelnemers, zoals Jordy, is dat een grote bekommernis bij de genoomanalyse: "Mijn grootste schrik betreft de privacy. Ik ben vooral bang voor wat overheden, banken, verzekeringsmaatschappijen allemaal met die informatie kunnen doen."

De meeste deelnemers gaven aan er geen probleem mee te hebben dat hun gegevens op een anonieme manier zouden worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, of voor het oplossen van misdrijven. Maar het idee dat de informatie in je nadeel wordt gebruikt of anderen grote winsten zou bezorgen, ligt moeilijk.

De deelnemers vinden privacy belangrijk, maar vragen zich ook af of dat niet stilaan een illusie wordt. We geven al zoveel over onszelf prijs, en "als men je genetische informatie echt wil, krijgt men die wel te pakken".



START VAN HET PROJECT



DEFINITIEVE BESLISSING



Bij de start van het project *Wat zeggen jouw genen?* stonden drie van de acht deelnemers te popelen om een genoomanalyse te laten uitvoeren, drie twijfelden en twee waren er niet voor te vinden; na de groepsgesprekken lieten uiteindelijk zes deelnemers hun genoom analyseren

Men wil vooral weten hoe het bedrijf dat de genoomanalyse uitvoert, omgaat met die informatie. Hoe bewaren ze die? Mogen ze die delen of verkopen?

Wat vertel ik mijn familie?

Eigen aan genetische informatie is dat ze ook voor je naaste verwanten relevant kan zijn. De deelnemers hadden in het bijzonder aandacht voor de impact op hun kinderen en kleinkinderen.

Als je voor een genoomanalyse kiest, dan beslis je dat je die informatie wil kennen. Maar de vraag "Wat wil je weten?" kan je moeilijk voor anderen beantwoorden. Bij triviale zaken stelt dat zich minder scherp, maar als er iets ernstigs uit je genoomanalyse blijkt, moet je beslissen of je die informatie deelt met familieleden voor wie ze misschien ook relevant is. Wat als blijkt dat

ze het liever niet hadden geweten? Maak ik hen onnodig ongerust?

Ook hier wordt een verschil gemaakt tussen informatie waarmee men wel of niet iets kan doen. Dirk: "Indien zou blijken dat er met mijn DNA iets mis is dat voor mijn kinderen ook van belang is, dan voel ik mij wel verplicht om hen daarvan op de hoogte te brengen. Het zou nalatig zijn, moest ik dat niet doen." Suzanne: "Ik heb voor mezelf al uitgemaakt dat ik er niet over praat met mijn kinderen en kleinkinderen. Behalve als er iets uitkomt dat een gevaar kan zijn voor de (toekomstige) kinderen van mijn kleinzonen of kleindochters, gesteld dat het bij de twee ouders voorkomt. Dan zou ik er wel over praten, maar dat is de uitzondering."

De deelnemers stelden zich ook de vraag: "Wat als je weet dat je op latere leeftijd ziek

zal worden of een verhoogd risico hebt om ziek te worden? Moet je die informatie met je (toekomstige) partner delen?"

Wim Van Criekeing, bio-informaticus, werkt aan een app waarin je je genetische informatie kan inlezen. Zelf liet hij zijn genoom analyseren: "Voor mij is het een manier om bewuster met mijn gezondheid om te gaan. Je weet voor welke risico's je waakzaam moet zijn. Je kan je levensstijl aanpassen en tijdig op controle gaan. Je hebt extra informatie voor je arts en zelfs al kan je iets niet voorkomen, dan ben je ten minste gewaarschuwd." Zijn belangrijkste boodschap aan wie een genoomanalyse overweegt, luidt: "Het gaat over genetische informatie; die zegt iets over jezelf, maar ook over je familieleden. Spring er dus zorgvuldig mee om en denk na over de vraag met wie je die informatie wil delen."

De genoomanalyses

Na twee groepsgesprekken hakten de deelnemers van *Wat zeggen jouw genen?* de knoop door. De drie personen die bij de start van het project de genoomanalyse wilden laten uitvoeren, bleven bij hun standpunt. Geen enkele bedenking bleek sterker dan hun nieuwsgierigheid naar wat zo'n genoomanalyse te bieden heeft.

De twee die bij aanvang niet in een genoomanalyse geïnteresseerd waren, veranderden evenmin van mening. Hun nieuwsgierigheid woog niet op tegen de vraagtekens die ze zetten bij de waarde van de informatie die zo'n analyse vandaag oplevert.

De drie deelnemers die bij de start van het project twijfelden, besloten alle drie om de genoomanalyse toch te laten uitvoeren. Niet zozeer omdat ze overtuigd raakten van de voordelen, maar net door de boodschap dat een genoomanalyse zelden zekerheden biedt, waardoor hun angst afnam. Het idee dat ze de resultaten zouden kunnen relativeren, groeide en hun nieuwsgierigheid kreeg de overhand.

De participanten die voor de genoomanalyse kozen, leverden een speekselstaal voor analyse en na een paar weken waren de resultaten er. Alle deelnemers waren getroffen door de hoeveelheid informatie en de complexiteit ervan. Het was een uitdaging om alles te begrijpen en om de belangrijke zaken van de bijzaken te scheiden. Om hierbij te helpen, bood De Maakbare Mens in het kader van dit project begeleiding aan. Die is niet inbegrepen in een genoomanalyse die je online bestelt.

1 + 1 is niet altijd 2

Onze verwachtingen ten aanzien van de genetica zijn groot. Soms lijkt het alsof alles wordt bepaald door de risico's in je DNA en dat een genoomanalyse je precies kan vertellen welk lot je zal treffen. De realiteit is een pak complexer.

Je bloedgroep is net als je oogkleur en bepaalde aandoeningen genetisch bepaald.

Dat betekent dat je genen bepalen welke bloedgroep en oogkleur je hebt, en of je bepaalde aandoeningen hebt of zal krijgen. Maar bij de meeste eigenschappen spelen genen een rol naast andere factoren zoals omgeving, (op)voeding en levensstijl. Bijvoorbeeld bij diabetes type 2. Je kan de informatie die een genoomanalyse biedt dus niet zomaar loskoppelen van al de rest. Iemand met een verhoogd genetisch risico op hartfalen die sport en gezond leeft, kan beter af zijn dan iemand met een standaard risico op hartfalen die zwaar rookt. Omgekeerd is een verlaagd risico ook geen vrijgeleide voor een ongezonde levensstijl.

Heel wat resultaten zijn geen zekerheden, maar moet je interpreteren in termen van een verhoogde, verlaagde of normale kans. Maar een verhoogd risico betekent niet noodzakelijk een groot risico. Alles hangt af van het normale risico en van hoeveel groter jouw risico is.

Er zijn heel wat eigenschappen waarbij verschillende genen een rol spelen. Uit de resultaten van de deelnemers bleek dat dit voor verwarring zorgt. Als het ene gen op een verhoogd risico op een hoge bloeddruk wijst en een ander op een normaal of verlaagd risico op hoge bloeddruk, wat moet je daar dan van denken?

Het resultaat van een genoomanalyse is dus ook geen diagnose. Iemand die een verhoogd risico op alcoholafhankelijkheid heeft, is nog geen alcoholist. Daar zullen andere omstandigheden, beslissingen en levensstijlfactoren een belangrijke rol bij spelen.

Heidi Mertes is ethicus aan de Universiteit Gent en voorzitter van De Maakbare Mens. Zij wil er vooral op wijzen dat we aan informatie die uit zo'n genoomanalyse komt, het juiste gewicht moeten geven: "Noch je identiteit, noch je toekomst worden door je genen bepaald. Als uit de analyse blijkt dat je een verhoogd risico op hart- en vaatziekten hebt, maar je levensstijl is zeer gezond, dan kan het zijn dat je reële risico lager is dan het gemiddelde en niet hoger."

Tevreden, maar ook teleurgesteld

De zes deelnemers die een genoomanalyse lieten uitvoeren, zijn blij dat ze hebben gedaan. Hun nieuwsgierigheid is bevredigd. Ze weten nu wat zo'n genoomanalyse inhoudt en welke informatie die biedt. Ze kregen ook een beter beeld van hoe onze genen werken.

Zijn de verwachtingen ingelost? Daarover bestaan gemengde gevoelens. Voor sommigen is er niets bijzonders uit de analyse gekomen. Voor anderen zijn er wel resultaten die verder opgevolgd kunnen worden. Het idee dat wie je bent zwart op wit uit een genoomanalyse zou af te lezen zijn, boezemde de deelnemers angst in. Naderhand blijkt dat het feit dat het niet zo is, toch aanleiding voor een lichte teleurstelling is. Voor sommige zaken had men liever een duidelijker antwoord gehad.

Iedereen ziet een aantal resultaten die bevestigen wat men al weet of vermoedt, en die roepen herkenning op. Maar evenzeer leest men zaken die men niet herkent.

Bij elk van de deelnemers zijn er resultaten die een gezonde levensstijl kunnen aanmoedigen. Maar we weten allemaal wat een gezonde levensstijl betekent. Dus, eigenlijk hebben we geen genoomanalyse nodig om te weten wat ons te doen staat. De toekomst zal uitwijzen of de genoomanalyse voor de deelnemers een impuls is geweest om hun levensstijl te veranderen en of dat effect blijvend is.

Hoewel alle deelnemers aangeven blij te zijn dat ze de genoomanalyse lieten uitvoeren, zijn ze niet geneigd om het aan hun vrienden aan te raden. Ze beschouwen het niet echt als een nuttig instrument, eerder als een ervaring. Geen *must have*, maar een *nice to have*.

Meer weten?

- De Maakbare Mens: www.demaakbaremens.org
- Wat zeggen jouw genen?: www.watzeggenjouwgenen.be
- Overal DNA: www.overaldna.be

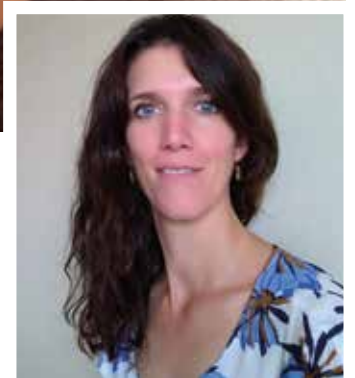
“De maakbare baby is overschat”

Ethische vragen bij nieuwe genetische technieken

© Shutterstock.com



De NIP-test screenet op een verhoogd risico op een kind met downsyndroom, maar het is geen definitieve diagnose; vrouwen moeten nog een extra vruchtwaterpunctie laten uitvoeren



Bio-eticus Heidi Mertes

In de genetica of erfelijkheidsleer hebben al heel wat ontwikkelingen veel stof doen opwaaien: de eerste reageerbuisbaby, het gekloonde schaap Dolly, het stamcelonderzoek ... Het was of is immoreel, tegen de natuur, spelen voor God ... Maar wat zijn de ethische grenzen van deze en andere evoluties? We vroegen het aan Heidi Mertes, professor in de bio-ethiek aan de Universiteit Gent en voorzitter van vzw De Maakbare Mens.

Liza Janssens



Door de genetica is onze privacy in zekere zin steeds meer achterhaald, wat niet wegneemt dat we voorzichtig met onze genetische informatie moeten omgaan

Hoe betrouwbaar zijn de online zelfdetectiekits die je DNA op mogelijke risico's analyseren?

Stel dat uit zo'n test blijkt dat je een verhoogd risico op hoge bloeddruk hebt, dan zijn daar toch een aantal problemen mee. Vooreerst hebben ze slechts een aantal genen gecontroleerd, want men weet nog lang niet van alle genen wat ze doen. Het kan dus zijn dat er in totaal vijftig genen zijn die de bloeddruk bepalen, waarvan we er al tien hebben gevonden. Op basis van die tien heb je dan een risico op verhoogde bloeddruk, maar die veertig andere die men nog niet kent, kunnen je risico net verlagen. Als je die test over twintig jaar zou doen, wanneer men al dertig genen heeft gevonden, dan heb je misschien plots genetisch gezien een verlaagd risico op hoge bloeddruk. Ten tweede heeft hoge bloeddruk veel meer te maken met omgevingsfactoren dan met genetische aanleg. Je kan je dus zorgen maken over die kans op een verhoogde bloeddruk, terwijl je risico dankzij je levensstijl net lager is. Daarom is het belangrijk dat er uitleg bij de resultaten wordt gegeven, zodat je weet dat ze relatief zijn. Ten derde is de manier waarop wordt gerapporteerd vrij basic, met groen voor positief en rood voor negatief. Een verhoogd risico van twee naar drie procent staat dan in het rood, maar daarvan hoef je eigenlijk nog niet wakker te liggen.

Soms komt daar wel iets uit dat interessant is om te weten. Neem dat er veel gevallen van borstkanker in je familie zijn en uit die test blijkt dat jij drager van een belangrijke indicatie bent, waardoor je risico tot tachtig procent stijgt. Dan kan je meer op controle gaan of in extreme gevallen je borsten preventief laten wegnemen, met uitvoering van een reconstructie. Die testen als waardeeloos afdoen, is dus niet correct, maar in de meeste gevallen komt daar allerlei informatie uit die mensen zonder gegronde reden ongerust maakt.

Hoe zit het met de privacyrechten wanneer je DNA-databanken wil aanleggen, bijvoorbeeld voor forensische doeleinden?

De aantrekkingskracht ervan vanuit forensisch oogpunt is begrijpelijk. Denk maar aan de misdaden die dankzij DNA-onderzoek opgelost raken. Maar hoe gaan die gegevens dan afgeschermd worden? Stel dat de informatie uit zo'n databank wordt gelekt. De vraag is ook waarom men het DNA in kaart wil brengen. Zo wilde men in Koeweit zo'n DNA-databank aanleggen om na te gaan wie een echte Koeweiti is en wie een immigrant. Dat was niet alleen racistisch, maar bracht ook veel angst teweeg. Want in de islam wordt donorconceptie niet aanvaard; veel mensen gaan daarvoor dan in het geheim naar het

buitenland. Met zo'n databank zou dat natuurlijk uitkomen. Zo'n databank kan dus een ernstige invasie van de privacy betekenen. Inspraak van de bevolking hierin is dan ook nodig. Ik denk niet dat daarvoor in België momenteel een draagvlak bestaat. Tegelijk is door de genetica onze privacy in zekere zin steeds meer achterhaald. Je hoeft immers niet noodzakelijk zelf in een databank te zijn opgenomen om getraceerd te kunnen worden. Je hebt geen alleenrecht op je genetische informatie. Het volstaat dat een familielid erin is opgenomen. Je hebt zelfs geen databank nodig. Stel dat een van je ouders de ziekte van Huntington heeft en dat tegen iedereen vertelt, dan weet men zo wel dat jij het mogelijk ook hebt. Dat is dan een gelijkaardige schending van je privacy. Wat niet wegneemt dat we voorzichtig met onze genetische informatie moeten omspringen.

Kan je genetisch materiaal patenteren?

Het is niet logisch om een patent te nemen op iets wat in de natuur bestaat, zoals vijftien jaar geleden met de borstkankergenen. Patentering is een goed systeem om onderzoek aan te moedigen. Bedrijven die in onderzoek investeren, verwachten een *return on investment*. Daarom is het patenteren van een genetische test minder problematisch dan het patenteren van het gen zelf. Maar



Wereldwijd bestaat de consensus dat een embryo waardevol is en dat je daar niet kwistig mee omspringt; ook voor de donoren moet je het nodige respect opbrengen

je voor eender welke genetische test die je ontwikkelt, laten betalen, is niet correct. Want zo zou men ongelofelijk veel geld kunnen vragen voor een screening waarmee men, wanneer die goedkoper is, veel meer levens kan redden.

Sinds 1 juli 2017 is de NIP-test, de niet-invasieve prenatale test, gratis voor vrouwen met een verhoogd risico op een kind met downsyndroom. Daar is heel wat commotie rond geweest. Is die test ethisch verantwoord?

De NIP-test ligt gevoelig, omdat er een link is met abortus. Het is een screening op een verhoogd risico, opdat men zich zou kunnen voorbereiden op de geboorte van een kind met downsyndroom of om desgewenst de zwangerschap af te breken. Maar na de NIP-test weet je nog altijd niet of je kind wel het downsyndroom heeft, daarvoor moet je een extra test doen. In België werden er in de eerste zes maanden vijfendertigduizend NIP-testen afgenomen. Op basis van de gemiddelde leeftijd schat ik dat er ongeveer een derde van die testresultaten vals positief zullen zijn geweest. Daarom is het belangrijk dat vrouwen weten dat het geen definitieve diagnose is en ze nog een extra vruchtwaterpunctie moeten laten uitvoeren in plaats van rechtstreeks de zwangerschap af te breken. Niemand is immers voor het afbreken van

een gewenste zwangerschap van een gezond kind, los of je wel of niet het recht op abortus steunt. De test werd echter niet gepresenteerd als een middel om een geïnformeerde beslissing te nemen, maar eerder met de boodschap dat je dan de zwangerschap kan afbreken. Daarom dat mensen vanuit belangenverenigingen voor mensen met downsyndroom zich geërgerd hebben aan de berichtgeving errond.

Met de CRISPR-cas9-techniek kan je dan weer erfelijke ziektes de wereld uit helpen. Is dat zinvol?

Men corrigeert in vitro een ziekte in een embryo, waarna men dat inplant. Dat is niet nuttig, omdat we daar al een techniek voor hebben: de pre-implantatie genetische diagnostiek, waarbij de embryo's met een defect worden geïdentificeerd, zodat alleen de gezonde embryo's worden ingeplant. Dat is een veiligere manier. Als je in het genoom gaat knippen en plakken, kan dat onvoorziene gevolgen hebben. Voor een beperkt aantal aandoeningen kan je echter geen enkel gezond embryo selecteren en dan is de CRISPR-cas9-techniek wel zinvol. Of wanneer men vanuit een levensbeschouwelijke achtergrond een probleem heeft met het vernietigen van menselijke embryo's, maar dat is geen gefundeerd argument om mogelijke risico's voor volgende generaties te genereren. Je zou

in die gevallen immers ook voor donorconceptie kunnen opteren. Daarbij zet je een gezond kind op de wereld zonder al die risico's, maar bij wie de genetische link met een van de ouders ontbreekt. Voor klinische toepassingen bij embryo's is deze techniek dus niet zo revolutionair, maar ze is wel nuttig om in het labo een ziekte te simuleren die je dan kan onderzoeken.

Evolueren we met dergelijke technieken naar de maakbare baby? Een kind op bestelling?

Die maakbare baby is overschat. Het is niet zo eenvoudig om eventuele, niet-medische eigenschappen te gaan aanpassen. Je hebt geen gen of mutatie voor haarkleur of oogkleur, en al zeker niet voor karaktereigenschappen. Er is bovendien steeds interactie tussen verschillende genen en met omgevingsfactoren. Stel dat je weet welke mutaties nodig zijn om de aanleg voor sport te bevorderen, dan wil dat nog niet zeggen dat dat kind daar dan ook interesse in zal hebben. Bovendien is de vraag wat het perfecte kind dan wel is. Het lijkt bijvoorbeeld evident dat het welzijn van een slimmer kind beter is dan dat van een minder slim kind. Maar mensen die hoogbegaafd zijn, hebben ook geen gemakkelijk leven. Je zou ergens altijd een soort midden moeten vinden, je kan niet zomaar een bepaald gen boosten.



Voor wie onvruchtbaar is, kan het aantrekkelijker zijn om een kloon van zichzelf of diens partner te maken, dan tot donorconceptie over te gaan

Het embryonaal stamcelonderzoek roept veel weerstand op bij religieuze groeperingen. Wat zijn hiervoor de ethische grenzen?

Volgens het katholicisme is de ziel al aanwezig van bij de bevruchting. Als je een embryo vernietigt, vernietig je een ziel en vermoord je dus een mens. Maar zelfs de paus zou, wanneer hij in een brandende fertiliteitskliniek moet kiezen tussen een kind of een tank met duizend embryo's, kiezen om het kind te redden. De meeste mensen beseffen dus wel, ook al hebben ze een religieuze achtergrond, dat een embryo nog geen mens is. Bij andere religies, zoals het jodendom en de islam, stelt dat probleem zich minder sterk. Zij leggen de bezieling respectievelijk op veertien dagen en op driemaal veertig dagen. Embryonaal stamcelonderzoek gebeurt steeds met embryo's van vijf dagen, dus is er voor hen geen enkel probleem. Wereldwijd bestaat de consensus dat een embryo waardevol is en dat je daar niet kwistig mee omspringt. Maar het 'doden' ervan is geen grote immorele daad. Een embryo ervaart in principe nog geen pijn en heeft nog geen belangen, geen beeld van de toekomst ... Het vernietigen van een embryo is in die zin minder problematisch dan het doden van een dier. Dat neemt niet weg dat je het nodige respect voor de donoren moet

opbrengen. Die embryo's werden immers gecreëerd in een ivf-procedure die voor hen zeer waardevol is. Zij doneren ze aan de wetenschap om zo iets terug te doen. We moeten die embryo's dan ook niet gebruiken voor eender wat. Daarom is er een wettelijk kader dat door een federale commissie wordt afgetoetst. De donoren kunnen aangeven voor welke domeinen ze wel of niet doneren. Bovendien mag geen enkel embryo langer dan veertien dagen groeien in vitro. Die grens zou in principe wel hoger kunnen liggen, maar zo vermijdt men veel ethische discussies.

En hoe zit het met klonen?

Veel mensen vinden klonen zeer problematisch, maar slechts weinigen hebben daar een goed argument voor. Zo argumenteert men dat het kind geen autonoom leven zal leiden, want dat is al uitgestippeld door de persoon van wie het een kloon is. Dat is onzin. Er zullen wel verwachtingen zijn, maar dat is nu ook al zo. Als jouw vader een toppianist of stervoetballer is, verwacht men dat jij daar ook goed in bent. Misschien is het een kwestie van gradatie, maar zal dat kind daar zodanig onder lijden dat we klonen wereldwijd moeten bannen? Een ander argument dat men aanhaalt, is dat het kind geen eigen identiteit zou hebben. Eeneiige tweelingen hebben niet alleen

hetzelfde DNA, maar groeien ook op in hetzelfde huis en hebben vaak dezelfde vrienden. Dat is toch geen inbreuk op hun identiteitsvorming? De grootste weerstand komt wellicht vanuit het idee dat we niet voor God mogen spelen en dat er ergens toeval moet zijn bij welk kind er wordt geboren. Iemand klonen zou dan een soort inbreuk op een natuurlijke wet zijn. Dat soort argumenten kan je echter niet hard maken. Er zijn daarentegen wel goede argumenten om niet op vraag bepaalde beroemdheden te gaan klonen. Daar heb je immers duidelijk een doel voor ogen met het leven van dat kind, en dat zou het kind instrumentaliseren. Momenteel bestaat er een wereldwijde consensus dat je geen mensen mag klonen, tenzij in het kader van stamcelonderzoek in een labo, waarbij het embryo slechts vijf dagen mag groeien. Zolang men daarvoor geen veilige methode heeft, waarbij de risico's voor het kind vergelijkbaar zijn met die bij ivf, is dat logisch. Eens men wel een veilige methode heeft ontwikkeld, is het nog moeilijk om te zeggen dat dit fundamenteel niet kan. Want voor wie onvruchtbaar is, kan het aantrekkelijker zijn om een kloon van zichzelf of diens partner te maken, dan tot donorconceptie over te gaan.

“Een pareltje met een dubbele bodem” Jongeren aan het woord



Genetica, wetenschap en het verleggen van grenzen spreken tot de verbeelding en zijn populaire thema's in series, films en games; zo krijgen ze ook een plaats in de leefwereld van kinderen en jongeren

H

oe komen jongeren eigenlijk in contact met het thema 'genetica'? Om die vraag te beantwoorden, is er niets beter dan een jongere zelf aan het woord te laten. Chloé Conickx, 24 jaar, in het bezit van een master in de geschiedenis en in de taal- en letterkunde, neemt ons mee in de wondere wereld van de sciencefiction. Hieronder lees je haar bijdrage.

Chloé Conickx

Fascinatie voor genetische experimenten

Het uiteindelijke doel van genoomanalyse is om mutaties of 'foutjes' in het DNA op te sporen en te corrigeren, waardoor erfelijke ziekten uit de wereld kunnen worden geholpen. Toch blijft dat wetenschappelijke

discours een ver-van-mijn-bedshow. Nogtans worden we om de oren geslagen met allerlei series, films en games waarin genetica een belangrijke rol speelt.

Denk maar aan filmklassiekers als *Godzilla*,

Jurassic Park en *Jurassic World*, en voor de gamers is er uiteraard het populaire *Assassin's Creed*. Ook via de superhelden van Marvel Comics en DC Comics krijgen thema's als genetische manipulatie een plaats op het grote scherm en in

“De status quo in vraag stellen”



Álvaro Alexander Avelar

de leefwereld van kinderen en jongeren. Genetica, wetenschap en het verleggen van grenzen spreken tot de verbeelding. Dat is uiteraard niet nieuw. Reeds in de negentiende eeuw schreef Mary Shelley in *Frankenstein* - een verhaal je allicht bekend - over menselijkheid die voorbij de natuurlijke limieten ging. Aldous Huxley's roman *Brave New World* uit de jaren dertig waarschuwde voor een wereld beheerst door ratio en technologie, waarbij artificiële reproductie de norm is. Genetische experimenten blijven ook in recente literatuur een populair onderwerp, bijvoorbeeld in *Oryx and Crake* van Margaret Atwood.

Zelfdestructieve aard van de mens

De recente Netflix-original *Annihilation* - een verfilming van het gelijknamige boek van Jeff VanderMeer - hoort zeker thuis in dat rijtje. Meer nog, het is een film die uitnodigt tot kritische reflectie over het mens-zijn. Een korte synopsis zonder al te veel spoilers: Lena, een biologe - vertolkt door Natalie Portman - treft haar echtgenoot - een militair die op geheime missie was - in verwarde staat aan, nadat hij al een jaar als vermist was opgegeven. Hij herinnert zich niets meer en vertoont tekenen van orgaanfalen. Het paar wordt ingerekend en naar een geheime faciliteit van de overheid gebracht, waar Lena informatie krijgt over de 'Shimmer', een elektromagnetisch veld dat zich steeds verder uitbreidt. Geen enkele expeditie keerde ervan terug, behalve dan Lena's echtgenoot. Lena besluit om samen met een team van vrouwelijke experts het gebied te betreden en het alsnog te onderzoeken. Na een tijdje beseffen ze dat de Shimmer het DNA van alle organismen afbreekt en reflecteert, waardoor allerhande mutaties ontstaan.

Laat de classificatie 'sciencefiction/horror' je hierbij zeker niet afschrikken; onder de speciale effecten en de lugubere voorstellingen zit wel degelijk een diepere betekenis. Een belangrijk detail dat aan het begin van de film wordt meegegeven, is het onderzoek dat Lena voert naar de degeneratie van cellen, wat volgens haar een 'fout' is die hersteld kan worden. Haar voornaamste focus is dan ook kankeronderzoek. De rode draad door de film is echter de zelfdestructieve aard van de mens. De Shimmer doet dat op ecologisch niveau, door het DNA van planten, dieren en mensen te breken en op elkaar te reflecteren, maar ook de vijf wetenschappers vernietigen zichzelf op persoonlijk vlak. De mens heeft een onweerstaanbare drang om te vernielen: niet alleen de aarde, maar ook zichzelf en anderen. Concreter kan de Shimmer geïnterpreteerd worden als een tumor; een kanker die op biologisch niveau meewerkt aan de zelfvernietiging van het lichaam en van de eigen identiteit. De film - en het boek - is met andere woorden zeker een aanrader en nodigt uit tot verschillende interpretaties.

Een metaforische functie

De teneur in dit soort sciencefiction is opvallend dystopisch. De verhalen vinden plaats in de toekomst of in een alternatieve tijdslijn en geven een angstaanjagende visie op de maatschappij weer. Daarbij worden elementen uit de hedendaagse samenleving vaak gebruikt, overdreven en gehekel. Indien zulke dystopische fictieve werken, zoals *Annihilation*, als een weerspiegeling van de publieke opinie beschouwd worden, zou je kunnen afleiden dat 'het grote publiek' bang is voor of sceptisch staat tegenover de ethische en morele implicaties van genoomanalyse. Volgens een enquête van De Maakbare Mens klopt die veronderstelling; 61,1 procent heeft angst voor het

feit dat genen veranderd kunnen worden. Tegelijk vindt 95,2 procent dat DNA gewijzigd mag worden voor het bestrijden van erfelijke ziekten.

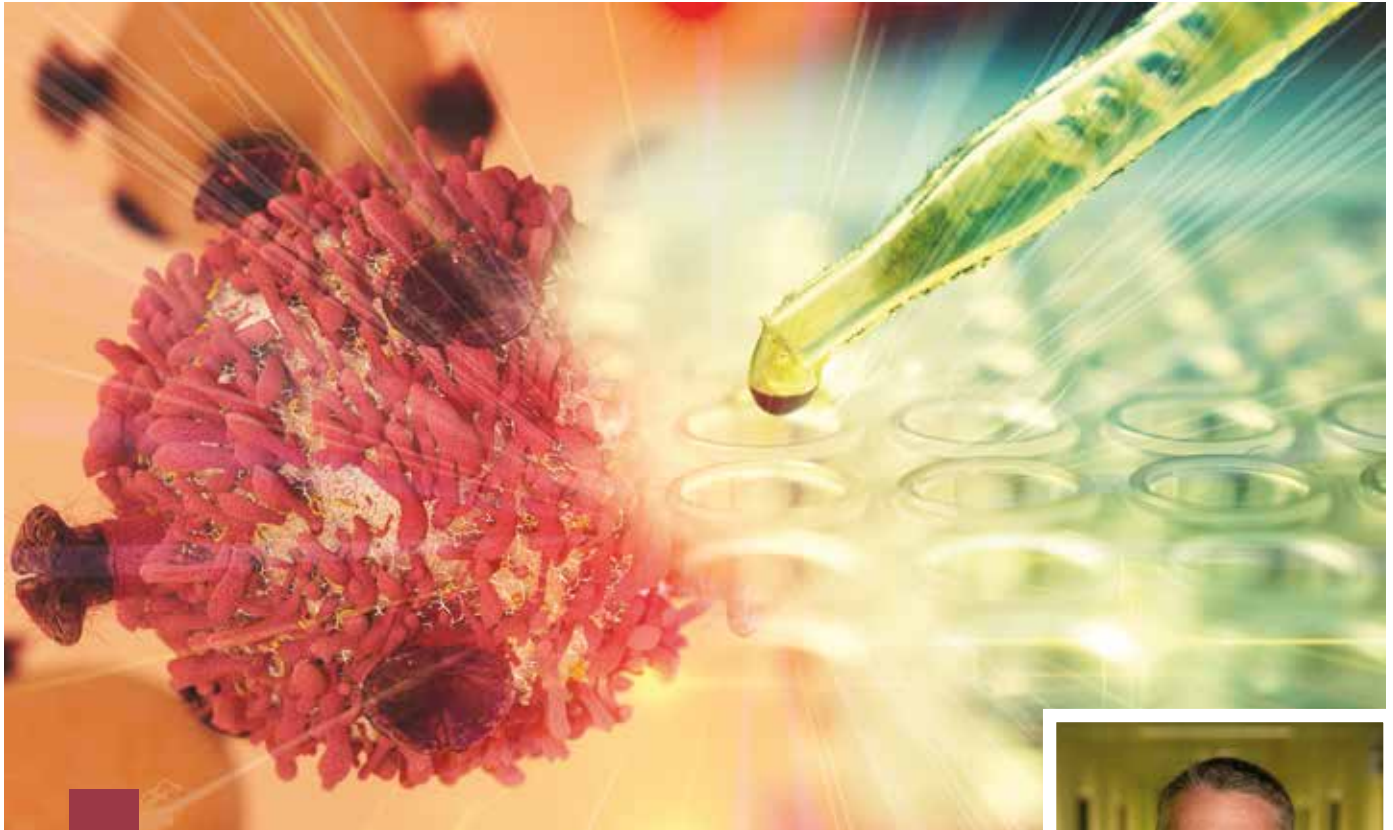
Nieuwe kennis gaat echter altijd met ambivalentie gepaard. Het ontrafelen van het onbekende kan zowel op omarming als op angst rekenen. Wetenschappelijke inzichten balanceren tussen bevrijding en beheersing, de macht om te controleren en de bedreiging om gecontroleerd te worden, menselijke welvaart en menselijke vernietiging. De mythe van wetenschap die de menselijke identiteit beproeft en natuurlijke, morele en ethische grenzen doet vervagen, is een wederkerend basisthema in literatuur en film. Ook in *Annihilation* kunnen de natuurlijke, ecologische limieten beschouwd worden als metaforen voor de grenzen aan onze menselijkheid.

Genetica heeft dus veeleer een metaforische functie in de literatuur en de visuele kunsten, wellicht omdat ze zo actueel is en tot de verbeelding spreekt. De dystopische setting heeft meestal geen betrekking op de mogelijke nefaste gevolgen van wetenschappelijke evoluties zelf, maar eerder op de constante nood aan kennis van de mens - *knowledge is power* - en op de ethische problematiek daaromtrent. Of zulke fictieve verhalen een reflectie van de publieke opinie vormen of omgekeerd, is natuurlijk de vraag - wellicht is er een zekere wisselwerking tussen beide. Echt waarheidsgetrouw is de voorstelling van genetica en wetenschap in het algemeen niet, maar dat is uiteraard niet het voornaamste doel van literatuur en film; entertainment, het in vraag stellen van de status quo en een reactie teweegbrengen bij het publiek, zijn dat wel.

De kracht van immunotherapie

Vierde pijler in strijd tegen kanker

© Shutterstock.com



“We mogen ons gelukkig prijzen dat meer en meer patiënten dankzij immunotherapie hun dodelijke kanker overleven, iets waar we tot vijftien jaar geleden alleen van konden dromen”, aldus Bart Neyns



© VUB - Thierry Geenen

Oncoloog Bart Neyns

n België wordt één man op drie en één vrouw op vier voor zijn of haar

75ste verjaardag met kanker gediagnosticeerd. Ieder jaar worden meer dan 65.000 nieuwe kankergevallen - of meer dan 175 per dag - geregistreerd. Harde cijfers waarachter onnoemelijk veel leed schuilgaat. De laatste tijd duiken er geregeld hoopgevende berichten op over patiënten in een uitzichtloze situatie die dankzij immunotherapie zijn genezen. Is immunotherapie het nieuwe wondermiddel?

Hilde Vandervelde

Efficiënt en gericht opruimen

In essentie is immunotherapie een groep van behandelingsmethoden waarbij het eigen immuunsysteem wordt geactiveerd om kankercellen aan te vallen en op te ruimen. Het immuunsysteem heeft de kracht om ons lichaam te verdedigen tegen allerlei bedreigingen. Het is in staat om vreemde indringers, zoals ziekteverwekkende bacteriën en virussen, te herkennen en te bestrijden. Hetzelfde geldt voor onze eigen cellen die veranderingen hebben ondergaan, zoals kankercellen; ook die kunnen door het immuunsysteem worden herkend.

Een kankercel vertrekt van een normale cel, maar door veranderingen of afwijkingen in de genetische code van die cel is de kankercel niet meer honderd procent gelijk aan de normale cel. Die genetische veranderingen kunnen worden veroorzaakt door verschillende factoren, onder andere door een ongelukkige fout van de natuur, door stoffen die beschadigend werken zoals tabaksrook en uv-licht van de zon, of door sommige virussen. Het feit dat een kankercel op bepaalde vlakken verschilt van een gewone cel, maakt dat ze ook herkenbaar wordt voor het immuunsysteem.

“Immunotherapie maakt gebruik van die mogelijkheid van het immuunsysteem om kankercellen als vreemd te herkennen en te vernietigen.” Aan het woord is oncoloog Bart Neyns, afdelingshoofd Medische Oncologie van het Universitair Ziekenhuis Brussel. “Om het bevattelijker te maken, worden immuuncellen vaak voorgesteld als soldaten. Wanneer er een vreemde en gevaarlijke indringer is, met name de kankercellen, worden die soldaten gemobiliseerd. Hoewel de kankercellen worden herkend, bedienen die zich van een afweermechanisme om de immuuncellen af te remmen. De therapeutica of geneesmiddelen die vandaag het beste resultaat opleveren en het meest worden gebruikt bij immunotherapie, zorgen ervoor dat die remmingen worden weggenomen, zodat de immuuncellen de kankercellen efficiënter en gericht kunnen bestrijden en opruimen. Of zodat de soldaten de indringer kunnen aanvallen en uitschakelen.”

Grenzen worden verlegd

Inmiddels is immunotherapie één van de vier

pijlers binnen de behandeling van kanker, naast chirurgie, radiotherapie en chemotherapie. In sommige gevallen kan immunotherapie als enige behandeling toegediend worden, in bepaalde gevallen kan ze met andere behandelingen gecombineerd worden. Immunotherapie bestaat in verschillende vormen, onder meer antilichamentherapie, celtherapie en vaccinatietherapie, maar belangrijk om te weten is dat immunotherapie niet bij alle kankers kan worden ingezet.

“De meeste successen boeken we bij helaas relatief weinig frequente vormen van kanker”, licht professor Neyns toe. “Met name bij Hodgkin lymfoom; van de enkelingen die niet op chemotherapie reageren, kan zo’n tachtig procent met immunotherapie worden geholpen. Idem bij Merkelcelcarcinoom, een heel zeldzame vorm van huidkanker. Dan heb je nog tumoren die een heel aparte afwijking in zich dragen, microsattelietinstabiliteit genoemd, en die slechts in beperkte mate voorkomen bij dikkedarm-, maag- en slokdarmkanker en bij baarmoederslijmvlies-, eierstok- en prostaatkanker. Ook daar werkt immunotherapie erg goed. En ten slotte zijn er ziekten waar de behandeling ook helpt, zij het procentsgewijs wel minder. Melanoom, een agressieve vorm van huidkanker, is daar een voorbeeld van. Van die patiënten kan ongeveer vijftientig à dertig procent met immunotherapie worden bijgestaan.”

“Dat er nu mogelijkheden zijn, ook al is het slechts voor een beperkte groep, dat zijn wel bijzondere lichtpunten. Je ziet dat de grenzen worden verlegd en dat is fijn. Zeker als je al een tijd in het beroep staat, en je al tal van mensen aan de ziekte hebt moeten afgeven”, gaat dokter Neyns verder.

Gefragmenteerde vooruitgang

Het onderzoek naar immunotherapie staat uiteraard niet stil. Hoe ziet oncoloog Bart Neyns dat evolueren? “Er lopen zeer vele onderzoeken en het zou verwonderlijk zijn indien er nergens enige doorbraak of vooruitgang zou worden geboekt. Maar het blijft wel afwachten. De wetenschap beschikt vandaag over technologieën die toelaten veel sneller dan voorheen inzicht te verwerven. Een eerdere doorbraak op het vlak van geneesmiddelen creëerde zo de verwachting dat er op korte termijn verdere ontdekkingen zouden

volgen. Toen het daaropvolgende groot-schalige onderzoek teleurstellende resultaten opleverde, heeft dat opnieuw voor een zekere ontzuivering gezorgd.”

Volgens professor Neyns zal de vooruitgang waarschijnlijk meer gefragmenteerd zijn. “Daarmee bedoel ik dat bepaalde toepassingen zullen worden uitgebreid naar nierkanker, hoofd- en halskanker, blaaskanker ... De volgende stap zal dan misschien slechts een gedeelte van de mensen binnen één ziekte type vooruithelpen. En bij een aantal frequente ziekten, zoals prostaat- en borstkanker, heeft de huidige generatie van succesvolle immunotherapeutica nog heel weinig effect. Er zijn ontwikkelingen die in theorie wel mogelijk zijn, maar de klinische toepassing ervan laat op dit ogenblik toch nog even op zich wachten.”

Indirect effect

In 2018 ging de Nobelprijs voor geneeskunde naar James Allison en Tasuku Honjo, de grondleggers van immunotherapie tegen kanker. Kan dat een stimulans voor het onderzoek betekenen, vragen we aan professor Neyns, of heeft zo iets weinig impact? “Voor de klinische ontwikkeling en toepassing zal dat niet meteen een groot verschil maken. Het toekennen van die Nobelprijs is vandaag de dag vooral belangrijk omdat het zoveel media-aandacht genereert. Het begrip immunotherapie, als succesvolle pijler bij kankerbehandeling, zal beter ingeburgerd raken. Ongetwijfeld kan het ook jonge mensen - artsen of wetenschappers die nu studeren - enthousiasmeren en zo indirect bijdragen tot de verdere ontwikkeling van immunotherapie. De erkenning onder de vorm van een Nobelprijs heeft dus vooral een moeilijk berekenbaar effect.”

“Soms doet zich nu een andere situatie voor”, besluit Bart Neyns. “Door alle berichten denken mensen wel eens dat immunotherapie bij alle kankers werkt. Dat zorgt voor ontgoocheling, wanneer ze vernemen dat de behandeling bij hun ziekte niet kan worden ingezet. Daartegenover staat dat we ons gelukkig mogen prijzen dat meer en meer patiënten dankzij immunotherapie hun dodelijke kanker overleven, iets waar we tot vijftien jaar geleden alleen van konden dromen.”

* * *

Gezonde ouders, ziek kind

Een dragerschapstest bij kinderwens



S

De dragerschapstest gaat na of je kans hebt op een kind met een ernstige erfelijke aandoening; de test zal aan mensen met een kinderwens worden aangeboden, maar zal nooit verplicht zijn



Geneticus Gert Matthijs

© Sabine Boydens

oms wordt een kind met een genetisch bepaalde aandoening geboren bij ouders die, zonder het te weten, drager van een defect gen zijn. Op advies van de Hoge Gezondheidsraad, het wetenschappelijk adviesorgaan van de federale overheid, zal er een dragerschapstest worden aangeboden aan mensen met een kinderwens in België.

Nils Van den Bergh

Huwelijken tussen verwanten

In België is het huwelijk verboden tussen:

- alle bloedverwanten in neergaande lijn en de aanverwanten in dezelfde lijn, bijvoorbeeld vader en dochter;
- alle aanverwanten in neergaande lijn, bijvoorbeeld schoonmoeder en schoonzoon; de Koning kan dit verbod wel opheffen;
- broers onderling, zussen onderling en tussen broer en zus;
- oom en nicht of neef, of tante en nicht of neef; de Koning kan dit verbod opheffen.

De restricties zijn er enerzijds om biologische redenen, aangezien er een groter risico is dat bloedverwante partners drager van eenzelfde recessieve afwijking zijn.

Anderzijds zijn die restricties er om de orde in de familie te bewaren. Men wil vermijden dat personen met een opvoedingsband, zoals stiefouder en stiefkind, een relatie aangaan.

Als een donderslag bij heldere hemel. Je kind wordt geboren met een zeldzame aandoening. De oorzaak blijkt erfelijk, hoewel je niemand in je familie kent die de ziekte ook heeft. Genetisch is dat mogelijk. Eigenschappen die worden overgeërfd zijn dominant of recessief. Dominante eigenschappen komen altijd aan de oppervlakte, recessieve kunnen generaties lang verborgen blijven. Er bestaat een manier om de kans vast te stellen dat je een kind krijgt met een genetische aandoening: de dragerschapstest. Die zal nu algemeen worden aangeboden.

We spraken hierover met Gert Matthijs van het Centrum Menselijke Erfelijkheid in Leuven. Als geneticus vindt hij de evolutie naar een dragerschapstest op maat van de hele bevolking een goede zaak. In wat volgt geeft professor Matthijs toelichting bij het dragerschapsonderzoek, de rol van de genetische centra en het belang van duidelijke informatie.

Waarop testen?

De Hoge Gezondheidsraad gaf in 2017 het advies om een dragerschapstest algemeen aan te bieden. De test is gericht op mensen met een kinderwens, maar het is niet zo dat iedereen getest moet worden.

Het gaat hier om een test voor autosomaal recessieve en X-gebonden aandoeningen (een defect in het X-chromosoom). De meeste van die ziekten zijn zeldzaam, maar in totaal gaat het toch om een paar honderd

kinderen per jaar. Op basis van genetische informatie van de ouders kan hun risico op een kind met een erfelijke ziekte precies voorspeld worden. Bij het eerste type zullen ouders die drager zijn van een defect in eenzelfde gen, één kans op vier hebben dat hun kind ziek wordt. Bij het tweede type zal een moeder die drager is, één kans op twee hebben om de ziekte aan haar zoon door te geven.

Aandoeningen zoals het downsyndroom behoren niet tot die groep; ze worden veroorzaakt door fouten in het aantal chromosomen die niet aanwezig zijn bij de ouders.

Internationaal zien we dragerschapstesten sterk opkomen, in eerste instantie vanuit commerciële hoek. Je hebt ook koppels die in een ivf-procedure zitten en waar men uit voorzorg op een aantal afwijkingen test. Zo vindt dragerschapsonderzoek geleidelijk aan ingang in de klinische praktijk, zonder dat er eigenlijk hard over is nagedacht op maatschappelijk niveau.

Een van de grote vragen is: welke genen willen we onderzoeken? Die keuze vertaalt zich in de vraag: wat is een ernstige aangeboren aandoening? Je voelt meteen het maatschappelijk debat aankomen. Wie gaat beslissen wat 'ernstig' is?

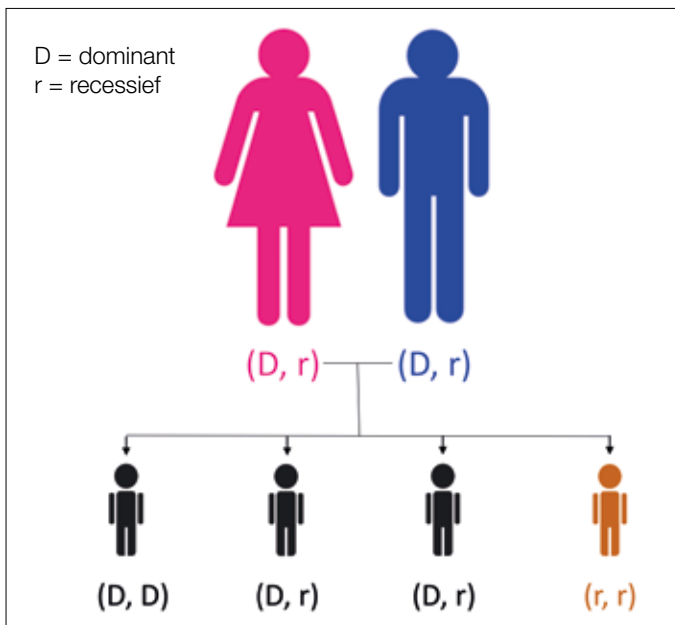
Genetische artsen zullen in overleg met andere medische specialisten een advies

geven. Vanuit het buitenland weten we dat je zo op een honderdtal genen uitkomt. Technologisch is het makkelijk om die reeks naar de meest zeldzame aandoeningen uit te breiden. Maar wanneer is de lijst lang genoeg?

In elk geval zullen de Belgische genetische centra zich engageren om een test aan te bieden die op maat is van de bevolking hier. Je kan een commerciële test aankopen in de Verenigde Staten, waar dan een paar honderd genen met duizenden varianten in zitten. Maar de meeste van die varianten komen hier niet voor. We willen koppels testen voor genetische defecten die we hier wel aantreffen. De test moet geschikt zijn voor elke bevolkingsgroep, onafhankelijk van etniciteit.

Er zijn inderdaad groepen waar de risico's anders liggen, waar zeldzame aandoeningen door de eeuwen heen frequenter zijn geworden. Zo hebben Asjkenazische Joden een hogere kans om drager van specifieke recessieve aandoeningen te zijn. Toch is het mogelijk om een test te ontwikkelen voor iedereen.

Nederland heeft de genetische informatie van zo'n tweehonderdvijftig families in kaart gebracht. In België verzamelen we controlegegevens via gemeenschappelijke databanken van de genetische centra. Wat er zeker in de test zal zitten zijn mucoviscidose, spinale musculaire atrofie, de ziekte van Duchenne en een aantal zeldzame



Het principe van recessieve overerving: eigenschappen die worden overgeërfd zijn dominant of recessief; dominante eigenschappen komen altijd aan de oppervlakte, recessieve kunnen generaties lang verborgen blijven

stofwisselingsziekten. We hebben per jaar ongeveer honderdtienduizend geboorten. De erg zeldzame aandoeningen zullen slechts eens om de paar jaar voorkomen, maar zijn zeer ernstig en vallen dus binnen de ziekten waarop de Hoge Gezondheidsraad doelt in zijn advies.

Mensen die sterk verwant zijn, hebben een hoger risico. We overwegen of we bij hen in de test ruimer gaan. Het is daar immers dat de meeste superzeldzame aandoeningen optreden.

Toch zal zich laten testen nooit een verplichting zijn. Het moet steeds een onafhankelijke, geïnformeerde beslissing van het koppel zijn.

De genetische centra

Elk universitair ziekenhuis in België heeft een genetisch centrum waar gespecialiseerde artsen zorgen voor de raadplegingen bij patiënten en families met erfelijke ziekten. De laboratoria die hieraan verbonden zijn, doen al aan diagnostiek, preventie en pre-nataal onderzoek.

De oorsprong van de klinische genetica ligt in de ernstige aangeboren aandoeningen, vaak met verstandelijke of fysieke beperkingen en afwijkingen. De bedoeling was diagnoses voor die zeldzame ziekten te stellen. We zien nu dat verschillende medische disciplines steeds meer met genetica te maken krijgen. Neurologen stellen onder andere ALS vast.

Kinderartsen stellen vroege diagnoses zoals de ziekte van Duchenne en mucoviscidose vast. Wij ondersteunen hen met specifieke testen en advies voor de families. We hebben de technische knowhow om de testen aan te bieden en de mensen om de resultaten te interpreteren. We doen dat graag in nauwe samenwerking met de andere specialisten. We zien dat de genetica zich op die manier snel uitbreidt naar de hele medische wereld.

De genetische service in ons land is goed georganiseerd. Helaas is er te weinig financiering om internationaal een echte voorloper in de allernieuwste technieken te zijn, maar we zitten toch vooraan in het peloton. Het succes van genetische testen kan je niet alleen meten aan het aantal bevestigde diagnoses. Het is ook belangrijk om diagnoses uit te sluiten. Dat heet een negatief resultaat, maar het is even significant. Als de specialist niet precies weet wat je kind heeft, maar enkele ernstige aandoeningen kan uitsluiten, kan dat toch een opluchting zijn.

Deze dragerschapstest was er nog niet, omdat we handen te kort komen en de financiële middelen beperkt zijn. De Vlaamse en nationale overheden - respectievelijk verantwoordelijk voor screening en diagnostiek - hebben oren naar onze situatie, maar het is moeilijk om snel nieuwe middelen vrij te maken. Om een idee te geven: de genetica kost de overheid momenteel vijf euro per inwoner per jaar; dat is de prijs van een

hamburger met een drankje erbij. Daarom wordt er nauwlettend gewaakt over wie een genetische test krijgt. Alles hangt af van de kans op een afwijkend resultaat. Als er voor borstkanker bijvoorbeeld geen duidelijke familiale geschiedenis of specifieke klinische bevindingen zijn, is er weinig kans dat het om een erfelijke vorm gaat. Een lichte verhoging van het budget zou ons nochtans toelaten om voor meer ziekten geschikte testen aan te bieden.

De acht genetische centra werken samen om het advies rond dragerschapsonderzoek in de praktijk te brengen. We denken ook aan het kader dat gecreëerd moet worden. Het zal mensen aanmoedigen om zich te laten adviseren, wat niet altijd via een genetisch centrum zal gaan. Wel zullen wij ervoor zorgen dat de informatie er is, zodat mensen weten waar ze voor kiezen. We blijven daarom in nauw overleg staan met doorverwijzers als gynaecologen en huisartsen. De informatie moet volledig genoeg zijn om duidelijk te maken wat de nieuwe dragerschapstest inhoudt. Mensen moeten de beperkingen kennen en weten dat niet alle aandoeningen opgespoord worden. Koppels met een verhoogd risico zullen tijdens een genetische raadpleging advies over de reproductieve opties krijgen, als ze de geboorte van een kind met een ernstige ziekte willen vermijden. De opties zijn niet beperkt tot een onderbreking van de zwangerschap. Men kan bijvoorbeeld

In IJsland weet je via een app meteen dat je geen - of net wel - gemeenschappelijke voorouders hebt



opteren voor pre-implantatie genetische diagnostiek. Daarnaast kan het om een aandoening gaan die relatief goed behandelbaar is, als je ze vroeg opspoort. Men kan er uiteraard ook voor kiezen om niet in te grijpen en af te wachten. Het hangt vaak af van persoonlijke overtuigingen. Ieder koppel is vrij om daarin eigen beslissingen te nemen.

Eén op tweehonderd

Genetische aandoeningen komen vaak als een donderslag bij heldere hemel. De ouders hebben meestal nog nooit van de aandoening gehoord. Bij dominante aandoeningen, zoals de ziekte van Huntington, ligt dat anders. Daar weet men dat dit in de familie zit en is men zich er vaak zeer bewust van hoe die ziekte zich manifesteert.

Genetische aandoeningen zijn het gevolg van een mutatie in één van onze twintigduizend genen. Elk van ons is drager van recessieve defecten. Enkel wanneer beide partners drager zijn van een defect in eenzelfde gen, is er een verhoogde kans voor een recessieve ziekte bij het kind. We schatten dat ongeveer één koppel op tweehonderd drager zal zijn van een gemeenschappelijk defect. Het is iets waar nog te weinig bij wordt stilgestaan. Stel dat je diezelfde kans had om de lotto te winnen, dan zou je lotjes blijven kopen.

Het is opvallend hoe weinig mensen ver-

trouwd zijn met genetische ziekten zoals mucoviscidose. Nochtans is in België naar schatting één op de dertig personen drager van die mutatie.

We streven ernaar om begin 2019 te starten met de nieuwe test, mogelijk eerst via een pilootproject. Hoe dan ook verwacht ik niet dat we meteen met aanvragen overstelpt zullen worden.

Het zou goed zijn als de overheid een informatiecampagne zou opzetten, over erfelijke ziekten en over dragerschapsonderzoek. Daar willen wij graag aan meewerken. In Frankrijk en Groot-Brittannië verloopt dat al goed. Daar zie je zelfs affiches over mucoviscidose in de metro.

Over een terugbetaling is er nog niet in detail gesproken, maar ik hoop dat die er komt. We hebben in België een systeem van gezondheidszorg dat openstaat voor iedereen. Bij de NIP-test heeft de minister in minder dan twee jaar tijd een terugbetaling kunnen invoeren. Ik hoop dat dit voor de dragerschapstest ook lukt, maar het budget zal relatief groot moeten zijn.

De schatting is dat rond de honderdvijftig koppels per jaar een kind zullen krijgen met een recessieve of X-gebonden aandoening. Mensen moeten zich realiseren dat dit over hun genoom gaat, over risico's voor de volgende generatie.

Een IJslandse app

Door de geografische afzondering en het kleine bevolkingsaantal is de onderlinge verwantschap in IJsland relatief groot. Jongeren worden er tot voorzichtigheid aangemaand via verhalen over onenightstands met personen die elkaar later op een familiefeest tegenkomen. Familienamen helpen in IJsland niet veel, want iedereen wordt er eenvoudigweg 'zoon van' of 'dochter van' genoemd.

Gelukkig is IJsland administratief sterk. De stambomen van de inwoners worden zorgvuldig bijgehouden in het *Íslendingabók*, het boek van alle IJslanders. Op basis daarvan werd er een app ontwikkeld, waarmee je snel te weten komt of iemand (nauw) verwant met je is. Je tikt je smartphones tegen elkaar en krijgt de boodschap "Ga ervoor" of een mooi overzicht van je gemeenschappelijke voorouders.

De IJslanders zien het eerder als een ijsbreker, wanneer ze iemand nieuw leren kennen. Al kan het natuurlijk gênante situaties vermijden - of opleveren.

Ggo's, een eeuwige twistappel?

CRISPR-cas9-technologie in de landbouw

© Shutterstock.com



Sommigen dromen van een landbouwmodel waarin het beste van twee werelden wordt gecombineerd: ggo's die volgens de duurzame principes van de agro-ecologische landbouw worden geteeld

E

en toepassing van gentechnologie waar al decennialang grote verdeeldheid over bestaat, zijn genetisch gemodificeerde organismen. Reeds tientallen jaren verkondigen voorstanders dat ggo's de honger de wereld uit zullen helpen. Tegenstanders waarschuwen al even lang voor de grote gevaren van ggo's voor de gezondheid, het klimaat en de biodiversiteit.

Simon Vandeputte

In de zomer van 2018 barstte de discussie nog eens in alle hevigheid los, nadat het Europees Hof van Justitie besliste dat gewassen die bekomen zijn dankzij zogenaamde precisietechnieken, zoals de CRISPR-cas9-techniek, als ggo's beschouwd moeten worden. Waar gaat de discussie eigenlijk over?

Transgene organismen

Cruciaal hierbij is te weten wat ggo's zijn.

Tot voor kort kon je die vraag eenvoudig beantwoorden door te zeggen dat ggo's organismen zijn waarvan het erfelijk materiaal is veranderd op een wijze die niet mogelijk is door natuurlijke voortplanting of recombinitie. Ggo's waren per definitie organismen waarbij een stukje DNA van het ene organisme werd ingebracht in het genoom - het totale DNA - van een ander organisme. Dat noemen we transgene organismen.

Een voorbeeld hiervan is Bt-maïs. In het genoom van die maïs is een stukje van het DNA van een bacterie ingebracht die giftig is voor sommige insecten. Hierdoor is Bt-maïs ook giftig voor die insecten en moeten landbouwers minder pesticiden gebruiken.

Mutagene organismen

Het Europees Hof van Justitie besliste echter dat niet alleen transgene, maar ook sommige mutagene organismen als ggo's

moeten worden beschouwd. Bij mutagene organismen is er geen DNA van een ander organisme ingebracht, maar zijn er met behulp van radioactieve straling, chemische stoffen of een andere techniek, zoals CRISPR-cas9, een of meerdere mutaties in het originele erfelijke materiaal van het organisme zelf aangebracht.

Omdat dergelijke mutaties ook in de vrije natuur voorkomen, door bijvoorbeeld uv-straling in zonlicht, werden dergelijke organismen tot voor kort niet als ggo's gezien. Verschillende producten die vandaag in de winkelrekken liggen, zijn op die manier ontwikkeld.

Neem bijvoorbeeld de roze pompelmoes. Die ontstond nadat duizenden zaden van gewone pompelmoezen aan radioactieve straling werden blootgesteld. Door die straling werd het genoom van de zaden beschadigd, waardoor de plantjes en hun vruchten die uit die zaden groeiden, nieuwe kenmerken - mutaties - hebben. Toevallig bracht een van die zaadjes een plantje voort waarvan de pompelmoezen niet wit, maar roze kleurden.

Wat is CRISPR-cas9?

De CRISPR-cas9-techniek is een vrij nieuwe techniek, waarmee biotechnologen nu volop experimenteren in hun zoektocht naar nieuwe mutagene gewassen met interessante eigenschappen. De techniek laat toe om heel doelgericht een mutatie in het genetische materiaal van een organisme aan te brengen, zonder dat er DNA van een ander organisme wordt ingebracht.

Waar biotechnologen vroeger, zoals bij de roze pompelmoes, vele duizenden zaden aan radioactieve straling moesten blootstellen, in de hoop dat de gewenste mutatie bij een van die zaden zou optreden, kunnen ze nu de gewenste mutaties snel en doelgericht bekomen. Wat vroeger jaren kon duren en handenvol geld kostte, kan nu in een paar maanden tijd en tegen een fractie van de prijs. Biotechnologen wereldwijd voorspellen dan ook een heuse revolutie in de landbouw dankzij die technologie.

Het Europees Hof van Justitie

Door de uitspraak van het Hof van Justitie moeten Europese bedrijven die mutagene gewassen willen ontwikkelen met CRISPR-cas9 of met een andere precisietechniek, nu de strenge ggo-regelgeving volgen. Wie oudere technieken gebruikt, zoals het bestralen van zaden, hoeft dat niet te doen.

Vanwaar dit verschil tussen de oude en nieuwe technieken om mutagene gewassen te ontwikkelen? Het Europees Hof van Justitie argumenteert dat de nieuwe technologieën het mogelijk maken om buitenproportioneel veel verschillende gemodificeerde variëteiten te maken. De ontwikkeling van nieuwe gewassen kan met andere woorden te gemakkelijk en te snel gebeuren, wat in strijd zou zijn met het voorzorgsbeginsel. Dit stelt dat indien de mogelijkheid bestaat dat een beleid schade aan bevolking of milieu veroorzaakt en indien er nog geen wetenschappelijke consensus over de kwestie bestaat, dat er dan op veilig moet worden gespeeld.

Op veilig spelen betekent concreet dat de ggo-regelgeving moet worden gevolgd en dat producten moeten voldoen aan zeer hoge testnormen die de voedselveiligheid garanderen. Door de vele extra procedures en veiligheidsmaatregelen is de kostprijs om een nieuw ggo op de markt te krijgen erg hoog.

Mogelijke gevolgen

Volgens het VIB, het Vlaams Instituut voor Biotechnologie, zal de uitspraak van het Europees Hof van Justitie innovatie fnuiken. De extra procedures en veiligheidsmaatregelen maken de techniek zodanig duur dat volgens het VIB alleen nog grote multinationals de kosten zullen kunnen dragen. Kleine innovatieve bedrijven zullen van de markt worden verdreven, waardoor nieuwe gewassen, net zoals nu reeds het geval is, in handen van een handvol multinationals als Bayer-Monsanto zullen blijven.

Bovendien is die innovatie volgens het VIB broodnodig, willen we het hoofd bieden aan de uitdagingen waarvoor de klimaatverandering en een stijgende wereldbevolking

ons stellen. Tegen 2050 zullen er negen miljard mensen zijn. Om al die mensen te voeden, zonder het landbouwareaal drastisch uit te breiden en fragiele ecosystemen verder onder druk te zetten, hebben we volgens het VIB nood aan nieuwe, efficiëntere gewassen. Gewassen die resistenter zijn tegen ziekten en plagen, en beter bestand tegen hitte en warmte.

Als we het VIB mogen geloven, lijkt CRISPR-cas9 - op voorwaarde dat het Europees Hof van Justitie zijn uitspraak herziet - tegemoet te komen aan een aantal verzuchtingen die tegenstanders van ggo's traditioneel aanhalen, te weten de machtsconcentratie bij multinationals en de grote druk van landbouw op ecosystemen.

Toch zijn er nog heel wat van die ggo-tegenstanders - en dus voorstanders van de uitspraak van het Europees Hof van Justitie - niet overtuigd door die argumenten. Ze hekelen dat ggo's bijna altijd op industriële schaal worden gebruikt, waardoor lokale groente- en fruitvariëteiten verdwijnen. Ook is de belasting van industriële landbouw op het milieu en het klimaat volgens de tegenstanders te groot en kan het anders. In plaats van ggo's en industriële landbouw ijveren ze daarom voor een meer agro-ecologische aanpak. Hierbij gebruikt men lokale gewassen die reeds goed aan de lokale omstandigheden zijn aangepast en houdt men rekening met de draagkracht van de lokale natuur. Opvallend bij deze is dat tegenstanders van ggo's tegenwoordig niet zozeer de techniek van CRISPR-cas9, maar wel het industriële landbouwmodel waarin ggo's vaak worden gebruikt, aanvallen.

Sommigen dromen dan ook van een landbouwmodel waarin het beste van twee werelden wordt gecombineerd: ggo's die volgens de duurzame principes van de agro-ecologische landbouw worden geteeld. Een perfect huwelijk volgens de één, een tang op een varken volgens de ander ... Voor- en tegenstanders kunnen ongetwijfeld nog decennia verder discussiëren.

“Een nummer opnieuw een naam geven”

Disaster Victim Identification

© Federale Politie



Internationale oefening van het Disaster Victim Identification Team in België



Een nummer opnieuw een naam geven, dat is ons motto”, zegt Christian Decobecq, commissaris en diensthoofd van het Belgische Disaster Victim Identification Team. In 2016 vierde het DVI-team zijn dertigste verjaardag; amper tien weken na de oprichting kreeg het zijn eerste opdracht met het kapseizen van de ferryboot Herald of Free Enterprise. Vandaag is het Belgische DVI-team een van de voortrekkers inzake slachtofferidentificatie op internationaal en Europees niveau.

Joke Goovaerts



Christian Decobecq, commissaris en diensthoofd van het Belgische DVI-team

Het DVI-team is een steundienst van de Belgische Federale Politie en heeft als taak de stoffelijke resten van slachtoffers van rampen, ongevallen en moordzaken in binnen- en buitenland te identificeren. Op een wetenschappelijke manier worden slachtoffers opgespoord, geborgen en geïdentificeerd om hen daarna aan de nabestaanden terug te geven.

De noodzaak van een dergelijke wetenschappelijke aanpak werd duidelijk toen op 11 juli 1978 een tankwagen ontplofte op de camping Los Alfaques in Alcanar aan de Spaanse Costa Dorada. Een uitgestrekte vlammenzee kostte er toen het leven aan 217 mensen, onder wie 36 Belgen.

“Het was een catastrofe. Er waren veel toeristen. Niet alleen Spanjaarden, maar ook Belgen, Nederlanders, Britten, Duitsers ... De identificatie verliep bijzonder moeilijk, want de meeste zwaar verbrande mensen hadden slechts een zwempak aan. Teams uit verschillende landen kwamen samen en het werd duidelijk dat er een internationale, structurele aanpak nodig was”, zo begint Christian Decobecq zijn verhaal, acht jaar voor de oprichting van het DVI-team.

In 1986 werd er beslist om een DVI-team op te richten. Volgens welke methode gaat het team te werk?

We hebben een post-mortemteam dat het stoffelijk overschot onderzoekt en een ante-mortemteam dat op zoek gaat naar

gegevens van het slachtoffer via familie, dokters en tandartsen. Wij werken volgens de internationale standaarden van Interpol. (Interpol is een internationale organisatie die politieorganisaties ondersteunt bij het voorkomen en bestrijden van criminaliteit, red.) We hanteren de roze en gele Interpolformulieren, die op basis van ervaringen door de jaren heen steeds verfijnder zijn geworden. Het post-mortemteam vult de roze formulieren in, het ante-mortemteam de gele. Het ante-mortemteam verzamelt informatie over het lichaam van het slachtoffer. Waren er tattoos? Welke operaties heeft de persoon ondergaan? Welke juwelen droeg het slachtoffer? ...

Vervolgens wordt er een vergelijking gemaakt tussen de twee formulieren. Om tot een sluitende identificatie te komen, moet er een match zijn. Dat wordt door het DVI-team en experts gedaan. Het DVI-team coördineert, maar de medische vaststellingen worden uitgevoerd door wetsdokters, forensische tandartsen, antropologen ...

Welke factoren spelen hierbij een belangrijke rol?

Volgens de internationale standaarden zijn er primaire en secundaire factoren. De primaire factoren zijn de vingerafdrukken, het gebit en het DNA. Als een van die drie factoren een match met het ante mortem oplevert, dan spreken we van een honderd procent identificatie. Wie sluitende zekerheid over de identiteit wil hebben, moet op

die primaire factoren terugvallen. Secundaire factoren zijn bijvoorbeeld littekens, tattoos, kledij ...

Hoe gaat het praktisch in zijn werk?

Je hebt verschillende stappen. De eerste stap is de berging van de slachtoffers. We gaan pas ter plaatse wanneer de brandweer of DOVO, de Dienst voor Opruiming en Vernietiging van Ontploffingstuigen, zegt dat het veilig is. Daarna worden alle overlevenden afgevoerd en de doden blijven ter plaatse. Er is dus een soort ‘triage’. Dan komt de politie en die stelt een perimeter in. In geval van aanslagen gaat ze over tot een gerechtelijke vaststelling. We maken onderverdelingen en we zetten een nummer naast een lichaam. Het lichaam wordt dan in een lijkzak geplaatst en naar een tijdelijk mortuarium gebracht.

Wat is de taak van het DVI-team op het terrein?

Bij een grote ramp valt er heel wat te gebeuren en te coördineren. Het DVI-team bestaat uit zeven leden voor dagelijkse werkzaamheden, maar in totaal werden er honderdertig mensen van de Federale Politie opgeleid die we bij een grote ramp kunnen inzetten. We werken ook nauw samen met de Civiele Bescherming, die ons belangrijke bijstand levert op het vlak van gemotiveerd personeel en speciaal materieel.

Alles dient snel te gebeuren?

Inderdaad. Je moet je een beeld van een

Interpolformulieren voor slachtofferidentificatie

keten voorstellen, met verschillende tafels die naast elkaar staan. Het lichaam gaat eerst onder de CT-scan. Op de eerste tafel wordt het dan uit de lijkzak gehaald. Er worden vingerafdrukken genomen door het DVI-team en mensen van het labo. Zitten er scherven in het lichaam? Was het een hartlijder? ... Die gegevens dienen voor de identificatie, maar ook voor het gerechtelijk onderzoek.

Aan de tweede tafel worden de kleren uitgedaan en wordt het lichaam afgespoeld. Er worden foto's genomen en de wet-dokter maakt een beschrijving. Hij ziet bijvoorbeeld een rode vlek en zegt: "Zoveel millimeter breed en vijf centimeter van de pols. De rode vlek is te wijten aan eczeem of aan een brandwonde." Ook de persoonlijke bezittingen worden beschreven. Al die vaststellingen worden op het roze Interpol-formulier genoteerd.

Aan de derde tafel worden er DNA-stalen afgenomen van de spieren, de beenderen, het haar ... Hier is ook een RX-toestel aanwezig om röntgenfoto's van het gebit te maken. Daarna gaat het lichaam naar een mortuarium.

Ook het ante-mortemteam stelt een dergelijk formulier op bij de nabestaanden?

Ja, iemand van het DVI-team gaat samen met een maatschappelijk assistent, een slachtofferbejegenaar, naar de nabestaanden en vult het gele formulier in.

Dit contact gebeurt altijd door dezelfde mensen. Dat is belangrijk voor de nabestaanden.

“To speak for the dead, to protect the living” is de slagzin van het DVI-team. Dat staat voor een humane aanpak?

Iedereen van het team huldigt die aanpak, het is ons motto. Het nummer opnieuw een naam geven, zodat de nabestaanden kunnen beginnen aan hun rouwproces. De mens, de burger staat bij ons centraal. Bij de aanslag in Brussel van 22 maart 2016 heb ik de nabestaanden bijgestaan door hen informatie te geven over het belang van het onderzoek. Ik heb hen uitleg verschaft over de tijd die het onderzoek in beslag kan nemen. Verschillende teams hebben hard gewerkt aan de identificatie van de slachtoffers. De Interpolformulieren werden nauwkeurig ingevuld, om zo snel mogelijk te kunnen zeggen: "Nummer ... is de heer Dupont." Duidelijk zijn in de communicatie en snel werken, zijn belangrijk voor de rouw van de nabestaanden.

Wat als het lichaam niet geïdentificeerd kan worden?

Dat gebeurt heel zelden. Bij de ramp van 22 maart werd iedereen geïdentificeerd. In de dagelijkse werking gebeurt het soms dat mensen niet geïdentificeerd kunnen worden: een drenkeling, een lijk in het bos, een verschroeid lichaam ... Als we de persoon niet kunnen identificeren, dan wordt die door de gemeente begraven.

Sinds 2013 ben je diensthoofd van het DVI-team. Wat heeft je het meest geraakt?

Het moeilijkste voor mij is sowieso het ante mortem: het leed van de familie, de gesprekken om informatie te verkrijgen voor het invullen van het formulier. Je moet je emoties onder controle houden en dat is niet altijd makkelijk. Bijvoorbeeld bij een verkeersongeluk: je gaat naar een familie, je zegt dat er een auto is gecrasht en ... je denkt dat het om hun zoon gaat. Op dat moment kijk je in hun ogen en beseffen ze waarom je daar bent. Dat is een afschuwelijk moment. Het is maar een seconde, maar je ziet het. Ze wisten eigenlijk nog van niets toen je er toekwam.

In geval van een ramp kom je bij de familie terecht die al een vermoeden heeft. Ze wachten gewoon op een bevestiging. Maar elke minuut duurt voor hen een eeuwigheid. We moeten ons werk zo vlug mogelijk doen.

Worden jullie zelf begeleid door psychologen?

Ja, we hebben een stressteam. Om lid van het DVI-team te worden, moet je eerst een test ondergaan bij de psychologen van het stressteam, om te zien of je in balans bent.

Maar ook na elke zware operatie is er een operationele en psychologische debriefing. Verder is er elk jaar een informeel gesprek met het stressteam en als het nodig is, contacteren we hen.



Bert Goossens en Christophe Van Waerebeke

Jongeren en DNA

In een aflevering van het één-programma *De klas* brengt televisiemaker en wetenschapsfanaat Lieven Scheire het maatschappelijke en ethische debat over de genetisch maakbare mens op maat van jongeren.

In een eenvoudige proef laat hij de leerlingen hun eigen DNA ontdekken. Daarnaast werpt hij enkele interessante vragen op: Stel dat je alles kan weten, bijvoorbeeld hoeveel kans je hebt om een bepaalde ziekte te krijgen. Zou je het willen weten? En wat zijn de voor- en nadelen?

Benieuwd hoe jongeren hierover denken? Bekijk enkele fragmenten op: www.een.be/de-klas/de-klas-van-lieven-scheire

Beeldspraak en wetenschap

Via eenvoudige beeldspraak kan je uiterst complexe wetenschappelijke concepten denk- en hanteerbaar maken. Dat geldt ook voor concepten uit de genetica. Enkele voorbeelden?

- Chromosoom: parelsnoer
- DNA: helixvormige ladder
- Nucleosomen: parels aan een parelsnoer
- Moleculen: letters van een schrijftaal
- Genetische uitwisseling: ritssluiting

Geladen taal

Spreken we best over genetische manipulatie, modificatie of optimalisatie? De woordkeuze zegt veel over welke positie iemand inneemt in het ethische debat.

Overall DNA

De Maakbare Mens stimuleert het denken over de invloed van medische en biotechnologische ontwikkelingen op de levenskwaliteit. Het lespakket *Overall DNA*, voor tweede en derde graad secundair, biedt inspiratie en materiaal om met je klas of groep rond erfelijkheid en genetica te werken.

In het pakket zitten oefeningen over ethische vraagstukken, zoals volledige genoomanalyse, 'weten of niet weten', databanken en privacy, NIP-test, *nature & nurture*, levensstijl, genetherapie, eugenetica ...

Meer informatie en bestellen op:
www.demaakbaremens.org/product/lespakket-overal-dna

Gezegd

"Met hun baconiaanse beheersing van de natuur zullen de mensen uiteindelijk zichzelf nucleair opstoken, verbranden via het gat dat zij in de ozonlaag hebben geslagen, oplossen in de zure regen, braden in het broeikas-effect, elkaar dooddrukken door hun aantal, zichzelf ophangen aan de dubbele helix van het DNA, stikken in hun eigen asfalt."

- Harry Mulisch, Nederlandse schrijver

"Laten we vrijgevigheid en altruïsme onderwijzen, omdat we zelfzuchtig geboren zijn. Laten we begrijpen wat onze eigen egoïstische genen doen, omdat we dan op zijn minst de kans hebben om hun ontwerp bij te sturen."

- Richard Dawkins, Britse evolutiebioloog

Al gehoord van eDNA?

De 'e' in eDNA staat niet voor *electronic*, maar wel voor *environmental*. Zo doelt eDNA op de DNA-sporen die een dier in zijn omgeving via uitwerpselen en huidschilfers nalaat. Met de studie van eDNA kan je op een efficiënte en nauwkeurige manier de biodiversiteit in een bepaald natuurgebied in kaart brengen. Handig toch?

Bron: Instituut voor Natuur- en Bosonderzoek - www.inbo.be



VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL

**VOLGEND JAAR NAAR HET HOGER ONDERWIJS?
KOM NAAR DE**

SID-INS

HAASRODE 10 - 12 JANUARI

GENT 17 - 19 JANUARI

KORTRIJK 24 - 26 JANUARI

ANTWERPEN 31 JAN - 2 FEBRUARI

GENK 14 - 16 FEBRUARI

NIETS
IS
ONDENK
BAAR

www.vub.ac.be/sid-in