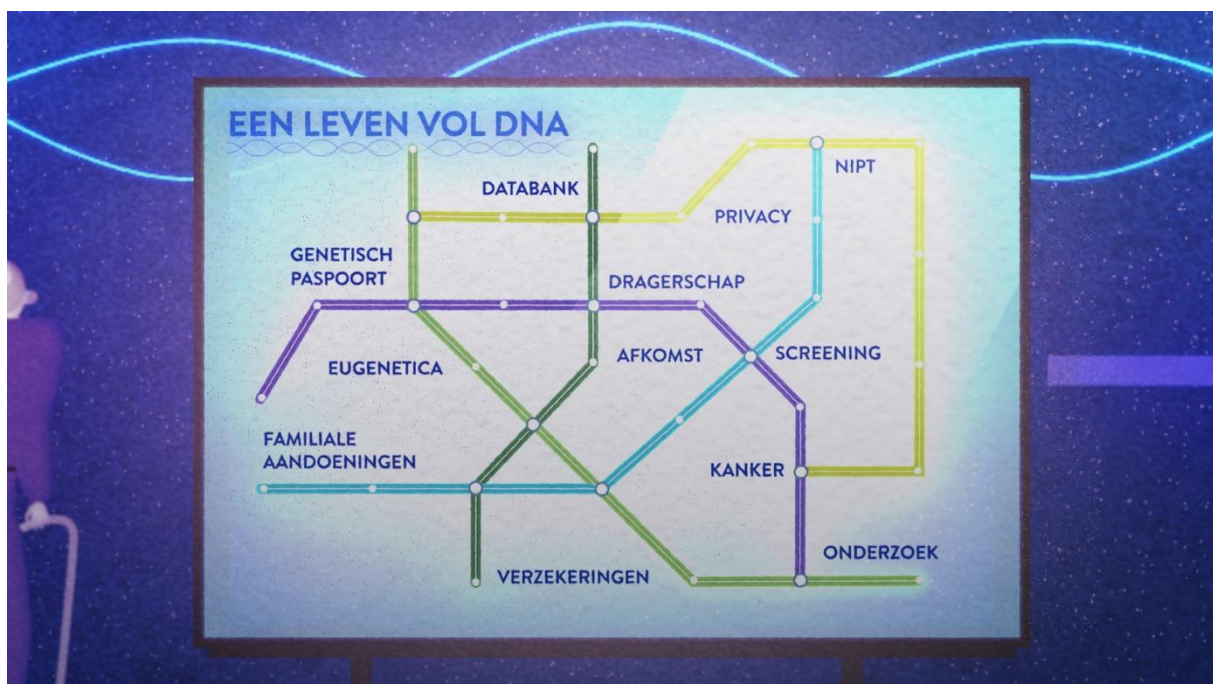


## DNADEBAT – EXTRA INFORMATIE



<https://www.dnadebat.be/>

### Contact

#### Wannes Van Hoof, PhD

Wetenschappelijk Medewerker | Collaborateur Scientifique  
OD Volksgezondheid en surveillance | DO Santé publique et surveillance

Kankercentrum | Centre du cancer

[wannes.vanhoof@sciensano.be](mailto:wannes.vanhoof@sciensano.be)

T + 32 2 642 56 97

## INLEIDING

Om de recente evoluties in DNA analyse voldoende te begrijpen om het DNA debat in te leiden, volstaat het om pagina 3-5 van de informatiebrochure door te nemen als leerkracht en de ideeën hierin kort uit te leggen. **Het belangrijkste punt is de evolutie in de technologie die we gebruiken om DNA te analyseren.** Een nuttige analogie hierbij is vissen: vroeger gingen we met een hengel op zoek naar 1 vis (gen/mutatie), nu kunnen we met een groot net alle vissen (genen/mutaties) vangen. Dat betekent dat we veel meer informatie kunnen verzamelen en dat we niet altijd precies vangen wat we zoeken, maar ook andere vissen (genen/mutaties), veel ‘rommel’ waar we niets mee zijn en variaties die we (nog) niet begrijpen.

Mogelijke impulsen:

- **animatievideo over DNA debat en video die de link tussen DNA en kanker uitlegt** op <https://www.youtube.com/channel/UC2C-15GeaC-zxoqFffcbJnQ>
- **Metrokaart** die hier op de eerste pagina terug te vinden is

Het doel van de inleiding is

- 1) Beschrijven dat de technologie veranderd is en nu brede tests en screening mogelijk maakt
- 2) Aantonen dat iedereen op verschillende momenten in het leven beslissingen maakt rond DNA (de ethische vragen hierbij komen later aan bod)

Voor klassen die meer tijd hebben, kan ter inleiding ook de **interactieve test** ingevuld worden. Deze bestaat uit 15 vragen en geeft als uitkomst een verwijzing naar hoe onze maatschappij zou evolueren als iedereen zou antwoorden zoals jij. De link naar de test wordt begin oktober doorgestuurd.

We stellen voor om de cases die behandeld zullen worden met de klas of in groepjes te lezen in de brochure. U zal merken dat in deze cases altijd een zekere structuur zit:

- 1) Een verhaal of een situatie
- 2) Een vraag of startpunt bij deze situatie
- 3) Een beetje wetenschappelijke achtergrondinformatie
- 4) Enkele reflectievragen

Deze informatie kan voor sommige klassen of groepen van leerlingen al volstaan om een goede discussie te hebben. Voor anderen zijn misschien meer of andere impulsen nodig. Daarom geven we hieronder bij elke case nog enkele tips om de discussies te voeden of verbanden te leggen met zaken die we niet vermeld hebben in de brochure. Voor wie erg geïnteresseerd is, zijn er aan het einde van elke case links terug te vinden voor meer informatie.

## 1. WANNEER JE KANKER KRIJGT – CASE 1

### 1.1. Extra impuls

Youtube filmpje dat de link tussen kanker en DNA uitlegt:

<https://www.youtube.com/watch?v=KqwZA906vjc&t=>

Belangrijk bij deze case is om op de merken dat bij deze testen slechts in minder dan 5% van de gevallen een mutatie wordt ontdekt die gedeeld kan zijn met familieleden. Meestal gaat het om mutaties die opgelopen zijn tijdens het leven door bv. te roken, alcohol, UV straling, veroudering, ... Dit wordt ook kort uitgelegd in het Youtube filmpje.

### 1.2. Verbanden en extra vragen

Deze case is waarschijnlijk het meest voorkomende geval waarin tegenwoordig genoomanalyses gebeuren. Het is dan ook de minst controversiële toepassing. Voor de belangrijkste vraag, nl. ‘wat mag er wel/niet met deze gegevens gebeuren na de test?’, kan de link gemaakt worden met case 8.

Een interessante insteek is de vraag naar de motivatie van mensen om hun DNA te delen. Patiënten willen vaak hun DNA delen omdat ze hopen dat het wetenschappelijk onderzoek voor hen een genezing zal opleveren. Of omdat ze hun medepatiënten verder willen helpen. Of omdat ze een korte levensverwachting hebben en ze geen nadeel van het gebruik van deze gegevens zullen ondervinden. Interessant om op te merken is dat iemand die niet ziek is, ook erg interessant DNA zou kunnen hebben voor onderzoek, maar voor hem/haar is er geen direct voordeel om gegevens te delen en mogelijk een groot nadeel als deze gegevens misbruikt worden (bv. geen verzekering meer kunnen krijgen als er iets gevonden wordt, ). Hoe ver reikt ons altruïsme voor wetenschappelijke vooruitgang?

## 2. WAT ALS JE FAMILIELEDEN MOGELIJK DEZELFDE ZIEKTES HEBBEN? – CASE 2

Deze case bouwt verder op case 1. Het is waarschijnlijk de eerste ethische vraag die bij de meeste mensen naar voor komt rond DNA: wat met mijn familieleden?

### 2.1. Extra vraag: medisch geheim

Een interessante insteek hierbij kan het medisch geheim zijn: in België is dat in deze absoluut. De arts mag nooit iets over uw genen meedelen aan uw familieleden zonder uw toestemming. In Frankrijk en Australië zijn er specifieke wetgevingen ontwikkeld om met deze situatie om te gaan (zie oranje kader).

### 3. WANNEER JE ZELF AAN KINDEREN WILT BEGINNEN – CASE 3

Dit is een eerder technische case. Deze kan misschien in klassen met minder tijd beter overgeslagen worden. Hij leent zich wel uitstekend tot vakoverschrijdend werken met een wetenschapsvak als biologie.

#### 3.1. Extra impuls

Een mogelijke link met case 9 in combinatie met deze case: wat als apps zoals Tinder DNA profielen zouden gebruiken om mensen te matchen?

- 1) Op basis van hun genetische compatibiliteit om gezonde (of misschien zelfs intelligente?) kinderen te krijgen
- 2) Op basis van de genetische aard om gelukkig/passioneel/open/... te zijn? (→ dit is wetenschappelijk gezien onmogelijk op dit moment)

### 4. VOOR DE GEBORTE: PRENATALE SCREENING – CASE 4

#### 4.1. Extra informatie en vergelijking met andere landen

In deze cases ligt de focus op de NIPT. Deze wordt in België zo goed als volledig terugbetaald en ondertussen ondergaan bijna alle koppels hem.

- De terugbetaling van de NIPT is in België erg snel geregeld. Het argument was dat vanaf het bestaan van de test, deze werd aangeboden voor €400 in de ziekenhuizen. Dit creëerde 'een geneeskunde aan twee snelheden' waarbij zij die het konden betalen, wel toegang hadden tot de test en anderen niet. Dit soort 'technologische imperatief' (het kan, dus we moeten het doen), komt vaak voor in onze maatschappij, maar is geen gepast antwoord op fundamentele ethische vragen.
- In Nederland wordt de NIPT aangeboden voor maximum €200. Sommige ziekteverzekeraars bieden hem echter ook gratis aan. In Nederland kiest ongeveer de helft van de vrouwen/koppels voor de test. De anderen kiezen voor traditionele screeningsmethoden (triple test) of geen screening. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat onze maatschappij 'meer eugenetisch' is.
- In de meeste landen wereldwijd wordt de NIPT niet terugbetaald. Het gaat namelijk om een erg dure test waarvoor goedkopere (maar dan ook iets minder accurate) alternatieven bestaan. Is het voorkomen van het syndroom van Down zo belangrijk om hier als maatschappij zoveel in te investeren?

### 5. BIJ DE GEBORTE: NEONATALE SCREENING – CASE 5

#### 5.1. Extra impuls

Het youtube filmpje van de Nederlandse ethicus Annelien Bredenoord. Het is erg interessant, maar misschien teveel uitleg en te weinig beeldmateriaal voor een klas:

<https://www.youtube.com/watch?v=FY1yXgO2WHk&t=>

## 5.2. Extra vragen: informed consent en juridisch gebruik

De insteek bij deze case is om de vanzelfsprekendheid van deze technologieën in vraag te stellen: als het allemaal zo standaard is, waarom is het dan in elk land anders? In België krijgt 99.8% van de pasgeborenen een hielprik, meestal zonder dat hiervoor expliciet een informed consent gevraagd wordt, ook al heeft iedereen eigenlijk het recht dit te weigeren.

Naast het centrale punt dat vraagt naar welke ziektes we in deze screening wel/niet zouden willen includeren, wordt er bij de reflectievragen gepolst naar wat er hierna met deze gegevens zou kunnen gebeuren? Als de overheid deze gegevens gebruikt om een DNA databank aan te leggen, zouden in de toekomst (familieleden van) misdadigers opgespoord kunnen worden op basis van deze gegevens. Dit was bijvoorbeeld het geval met de Golden State Killer (op basis van gegevens uit de databank van Direct to Consumer bedrijven). In Californië is dit nu al mogelijk als een rechter er toestemming toe geeft.

## 6. WANNEER JE EEN ZELDZAME ZIEKTE HEBT – CASE 6

Deze case gaat over ‘wat willen we weten?’ en over ‘wat moeten dokters ons vertellen na een test?’ Deze twee vragen staan in een moeilijk op te lossen spanning met elkaar: hoe kan een dokter op voorhand inschatten wat je wel/niet zou willen weten? Hoe kan je dat zelf überhaupt weten?

Een interessante discussie die ook in case 5 terugkomt, is welke soort ziektes willen we wel/niet opsporen? De discussie rond de lijst van het ACMG wordt tot op de dag van vandaag hevig gevoerd op wetenschappelijke conferenties. Niet alleen op gebied van principes (behandelbaar, ernstig, ...), maar vooral om concrete ziektes in de juiste categorieën te steken (niet elke ziekte manifesteert zich gelijkaardig, wat is ‘ernstig’?, hoe wordt een ziekte beleefd, ...)

## 7. WANNEER JE WILT WETEN WAAR JE VANDAAN KOMT, MAAR JE KOMT NOG MEER TE WETEN – CASE 7

### 7.1. DNA ‘informatie’: risico op ziekte

Deze case gaat over de zin en onzin van genetische tests en over de rol van bedrijven hierin. Meer fundamenteel gaat het hier ook over de status van de uitkomsten van deze tests, zeker als deze ‘verkocht’ worden. Hoe een risico wordt voorgesteld, doet het belang ervan anders aanvoelen. Bovendien zijn mensen erg slecht in het rationeel omgaan met ‘risico’s’.

Bv. Het epidemiologisch risico van een man van 65 jaar om ziekte X (Alzheimer, Parkinson, prostaatkanker, ...) te krijgen is 6%. Volgens het bedrijf is het risico van Jan op dat moment 9% (de wetenschappelijkheid van deze uitkomst valt al in vraag te stellen). Dit kan voorgesteld worden als een kleine verhoogde kans van 3% (absolute waarde) of een verhoogde kans van 33% (relatieve waarde). Wat doet het meest uitschijnen dat de test een relevant resultaat heeft opgebracht?

## 8. MET WIE ZOU JE DNA INFORMATIE WEL/NIET WILLEN DELEN? – CASE 8

Deze case komt waarschijnlijk het dichtst bij de centrale vraag van het DNA debat: wat mag er wel/niet gebeuren met onze DNA informatie?

### 8.1. Gelijkaardige initiatieven

In de Faeröer is het bedrijf FarGen ook de genen van de hele bevolking aan het analyseren. Europa lanceert binnenkort het ‘1 million genome project’, met als doel het ‘Europese genoom’ in kaart te brengen. Dit soort initiatieven zijn enorm populair.

Interessante insteek: Genomics England is een staatsbedrijf dat gefinancierd is tot 2020. Wat zou er daarna met al die gegevens gebeuren?

## 9. VOORBIJ GEZONDHEID: SCREENEN OP SUCCES, EEN GOED IDEE? – CASE 9

Deze case heeft het hoogste sciencefiction gehalte. De meeste van deze toepassingen zijn verre toekomstmuziek of zullen nooit helemaal correct uitgevoerd kunnen worden. Dat weerhoudt echter verschillende partijen er niet van om het toch al te proberen.

### 9.1. Extra impuls

Een andere mogelijke insteek hier: Mag een voetbalclub het DNA van jonge spelers testen om hun talent te meten? Of een school om leerlingen in speciale klassen te steken?

Een profvoetballer screenen bij een transfer, of een de nieuwe Bond acteur voor hij wordt aangenomen voor een reeks films, ... Wat als een anesthesist een gen heeft dat verslavingsgedrag in de hand werkt?