

EUH, EXCUSEER,
IK HEB TOCH ZO'N LAST
VAN MIJN OVERSPEL-GEN.
KUNT U MIJ EVEN HELPEN?

WAT DRINK
JE VAN ME ?

**De tien grootste misverstanden
over genetisch testen**



www.demaakbaremens.org



Inleiding

Over genetisch testen bestaan heel wat misverstanden. Misschien heb je al eens gehoord van 'baby's op bestelling' of 'het gen voor overspel'. Twee voorbeelden van misverstanden die De Maakbare Mens vzw uit de wereld wil helpen.

Deze brochure is er voor iedereen die meer wil weten over genetisch testen. Voor ouders, leerkrachten, studenten, artsen en patiënten. Voor iedereen die een eigen mening wil vormen, gebaseerd op correcte informatie.

De brochure is een uitgave van De Maakbare Mens vzw, een kritische beweging die de ethische discussie over medische en biotechnologische ontwikkelingen wil aanwakkeren.

Veel leesplezier!

Johan Braeckman
Voorzitter
De Maakbare Mens vzw
Oktober 2005

! Tip !

Neem een kijkje op www.demaakbaremens.org.
Je vindt er extra informatie over de campagne en je kan er deze brochure gratis downloaden of bestellen.

De Maakbare Mens vzw

De Maakbare Mens vzw wil het brede publiek kritisch en correct informeren over de medische en biotechnologische ontwikkelingen en de ethische vragen die zich daarbij stellen.

De Maakbare Mens vzw volgt de algemene medische en biotechnologische ontwikkelingen aandachtig en kritisch en focust elk jaar op een ander thema: genetisch testen (2005), orgaandonatie (2006), medicalisering van de samenleving (2007), sport en ethiek (2008) en verlenging van de levensduur (2009). Om zoveel mogelijk in te spelen op de actualiteit organiseren we ook projecten rond thema's zoals 'maakbare schoonheid', 'genetica en kunst' en 'maakbaar brein'.

De Maakbare Mens vzw informeert en sensibiliseert op verschillende manieren gaande van happenings, lezingen, debatten, educatieve folders en publicaties tot ondersteuning van radio – en televisieprogramma's. Er is een gespecialiseerd documentatiecentrum en ook via de website en een elektronische nieuwsbrief houden we Vlaanderen op de hoogte.

De Maakbare Mens vzw erkent en houdt rekening met het ethisch pluralistisch karakter van onze samenleving. Dit neemt niet weg dat we eigen standpunten innemen over allerlei bio-ethische kwesties. Uitgangspunten hierbij zijn humanistische waarden zoals vrijheid, zelfbeschikking, autonomie, gelijkheid, rechtvaardigheid, verantwoordelijkheid en solidariteit.

! Tip !

Wil je op de hoogte gehouden worden van onze activiteiten en de nieuwste informatie over onze thema's ?

Schrijf je dan nu gratis in op de driewekelijkse elektronische nieuwsbrief via www.demaakbaremens.org.

De tien grootste misverstanden over genetisch testen

Misverstand 1

Genetisch testen peperduur 4

Misverstand 2

Het gen voor overspel bestaat 6

Misverstand 3

Een genetische test voorspelt je toekomst 8

Misverstand 4

Alle erfelijke ziekten zijn te genezen 10

Misverstand 5

Mijn arts eist een genetische test 12

Misverstand 6

Help, mijn verzekeraar vraagt mijn genetisch profiel 14

Misverstand 7

Genetisch testen doe ik liever op mijn eentje 16

Misverstand 8

Testen via internet: degelijk en betrouwbaar 18

Misverstand 9

Baby's op bestelling: "Graag met blauwe ogen en zonder kans op kanker" 20

Misverstand 10

Een muis heeft minder genen dan een mens 22

Genetisch testen peperduur




Medisch onderzoek is duur, genetisch testen ook. Velen denken dat genetische tests onbetaalbaar zijn. In België streeft men echter naar een gezondheidszorg die voor iedereen toegankelijk is. De overheid draagt daarom bij aan testen voor genetische aandoeningen. Tenminste, als ze gebeuren in overleg met een Centrum voor Menselijke Erfelijkheid én als er een medische indicatie bestaat om de test uit te voeren.

EEN VOORBEELD:

De werkelijke kostprijs van een borstkankertest is ongeveer 2000 euro. Er wordt 282 euro per test aangerekend. Hiervan betaalt de patiënt slechts 9 euro remgeld, de sociale zekerheid betaalt de overige 273 euro. De resterende 1700 euro is ten laste van het Centrum voor Medische Genetica. Om dit alles betaalbaar te houden, moet het labo de juiste verhouding vinden tussen het aantal duurdere en het aantal goedkopere analyses die worden uitgevoerd. Ook binnen de structuur van het ziekenhuis waaraan het centrum verbonden is, kunnen tekorten worden opgevangen. Doordat borstkankertesten in België aan de patiënt slechts 9 euro kosten, zijn ze voor iedereen toegankelijk. Men gaat ervan uit dat elke belanghebbende een genetische test moet kunnen ondergaan, ongeacht zijn of haar financiële toestand.

- In België zijn genetische tests voor iedereen betaalbaar omdat de overheid financieel bijdraagt.

Het gen voor overspel bestaat



EUH, EXCUSEER,
IK HEB TOCH ZO'N LAST
VAN MIJN OVERSPEL-GEN.
KUNT U MIJ EVEN HELPEN?

WAT DRINK
JE VAN ME?

Er is nauwelijks een ziekte of een menselijke karaktertrek te vinden, of er heeft inmiddels wel een wetenschapper een gen voor ontdekt. Die indruk krijg je in ieder geval als je een beetje volgt wat er in de populaire media verschijnt over genetisch onderzoek. Veel berichten beweren dat onderzoekers een gen ontdekt hebben voor ziekte X of kenmerk Y. Een gen voor longkanker, voor de ziekte van Parkinson, voor homoseksualiteit, voor muzikaal talent, kleurenblindheid, kaalhoofdigheid en zwaarlijvigheid. Zelfs een gen voor moord en overspel.

Maar de aankondiging van een gen voor één of andere eigenschap nemen we beter met een korreltje zout. Zodra wetenschappers aantonen dat er een link bestaat tussen een gen en een eigenschap, is dit een belangrijke doorbraak. Maar meestal is die koppeling niet exclusief. Er zijn nog andere genen of omgevingsfactoren die samen de eigenschap bepalen. Deze kleine lettertjes zien de media veelal over het hoofd. De genetische voorbestemming wordt daardoor vaak te sterk benadrukt. Over de meeste ziekten of karaktertrekken is nog maar weinig bekend. Het ontdekken van een gen voor een bepaalde ziekte of karaktertrek is ook maar een eerste stap tot het begrijpen ervan. Tal van andere factoren spelen immers ook een rol.

- 
- ! Het belang van genetische voorbestemming wordt vaak overdreven benadrukt.

Een genetische test voorspelt je toekomst



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

In 1990 ging het Humaan Genoom Project van start met als doel de genetische blauwdruk van de mens in kaart te brengen. De verwachtingen waren hooggespannen. Men droomde hardop over de nieuwe mogelijkheden om met genetische tests erfelijke ziekten op te sporen en te genezen. In 2000 werd het onderzoek voltooid. De opdracht om te achterhalen welke delen van het genoom betrokken zijn bij welke ziekte wordt tot vandaag voortgezet.

Monogene aandoeningen zijn afhankelijk van één gen en daardoor relatief makkelijk op te sporen. Enkel het gen in kwestie moet worden onderzocht om na te gaan of er een afwijking aanwezig is. In sommige gevallen zoals bij de ziekte van Huntington en mucoviscidose betekent de aanwezigheid van een afwijking aan dat ene gen dat iemand ziek is of zal worden. In zo een geval biedt een test 100% zekerheid. Maar zelfs als men zeker weet dat men de ziekte heeft of zal krijgen, blijven er vragen. Eenzelfde ziekte kan bij de ene persoon ernstiger zijn dan bij de andere. Bij aandoeningen die pas op latere leeftijd doorbreken, kan men bovendien niet voorspellen op welke leeftijd de persoon effectief ziek zal worden.

Enkel aandoeningen die afhankelijk zijn van één bepaald gen kunnen met 100 % zekerheid worden opgespoord. De meeste aandoeningen behoren echter niet tot deze categorie.

De aanwezigheid van een bepaald gendefect betekent niet in alle gevallen dat men de ziekte zal krijgen. De erfelijke vorm van borstkanker bijvoorbeeld ontstaat ook door een afwijking in één enkel gen, maar niet iedereen met het gendefect wordt ziek. De aanwezigheid van een defect in het gen in kwestie leidt dus niet altijd tot borstkanker, maar verhoogt wel het risico dat je borstkanker krijgt. Het advies zal in dat geval zijn zich regelmatig te laten onderzoeken. Ook de genetische aanleg voor een te hoge cholesterolspiegel is te wijten aan één gen. Een hoge cholesterolspiegel verhoogt het risico op een hartinfarct, maar als je gezond leeft kan je dat misschien vermijden. Hier is er dus sprake van een samenspel tussen genen en omgevingsfactoren. Een test kan in deze gevallen onthullen of het gendefect bij jou aanwezig is, maar je komt niet met zekerheid te weten of je wel of niet ziek zal worden.

Andere ziekten zoals astma, diabetes, schizofrenie enzovoort zijn niet afhankelijk van één enkel gen maar worden veroorzaakt door interactie tussen verschillende genen onderling en omgevingsfactoren. Voor deze groep van aandoeningen zijn vandaag nog geen genetische tests mogelijk.

! Enkel aandoeningen die afhankelijk zijn van één bepaald gen kunnen met 100 % zekerheid worden opgespoord. De aanwezigheid van een bepaald gendefect betekent niet in alle gevallen dat men de ziekte zal krijgen.

Misverstand 4

Alle erfelijke ziekten zijn te genezen



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

Het ontrafelen van het menselijk genoom wekt de hoop om de genetische basis van heel wat ziekten te vinden. De weg is echter lang. Niettemin groeit stap voor stap het lijstje van aandoeningen die men met een genetische test kan opsporen. Een aantal ziekten kan men reeds opsporen voor de patiënt symptomen vertoont. Dit is bijvoorbeeld het geval bij ziekten die zich pas op latere leeftijd manifesteren. Hierbij kan men zich afvragen of de persoon in kwestie geen preventieve maatregelen kan nemen die de ziekte kunnen voorkomen. In de meeste gevallen is dat jammer genoeg niet het geval. Nu en dan kunnen voorzorgsmaatregelen wel orgaanschade vermijden.

De kennis van het menselijke genoom moet ons echter niet alleen helpen bij het opsporen van ziekten, we kijken ook hoopvol uit naar het behandelen en genezen ervan. Bij een aantal aandoeningen slaagt men er in met een, soms zeer intensieve, medische behandeling de symptomen te verzachten of de voortgang van de ziekte wat af te remmen. In sommige gevallen betekent dit voor de patiënt een toename van de levenskwaliteit en/of levensverwachting. Voor heel wat aandoeningen blijft men echter koortsachtig op zoek naar betere en eenvoudigere behandelingsmethodes. Echte genezing blijft dus voorlopig toekomstmuziek.

! Heel wat erfelijke ziekten waarvoor een test bestaat, kunnen momenteel niet genezen worden. In een aantal gevallen kan een medische behandeling de symptomen wel verzachten of kan men door preventieve maatregelen orgaanschade voorkomen.

Mijn arts eist een genetische test



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

In België bestaat naast het “recht om te weten” ook het “recht om niet te weten”. Dit recht houdt in dat geen arts, familie of wie dan ook je kan verplichten een onderzoek of behandeling te ondergaan. Soms zijn er aanwijzingen die duiden op een vergroot risico op een bepaalde erfelijke aandoening. Bijvoorbeeld het opduiken van de eerste symptomen of een familielid dat de ziekte heeft. In dat geval kan een arts wijzen op de mogelijkheid om zich genetisch te laten testen, maar de uiteindelijke beslissing om hiertoe over te gaan ligt volledig in handen van de patiënt.

WAT KUNNEN REDENEN ZIJN OM ZICH TE LATEN TESTEN?

Het vermoeden dat men een erfelijke ziekte heeft, is voor een aantal mensen voldoende om over te gaan tot een genetische test. Zij willen in de eerste plaats af van de onzekerheid. Ze willen weten welk risico ze lopen en zo zichzelf en hun familieleden de kans geven zich voor te bereiden op de ziekte die kan komen.

Het vervullen van de kindervens kan eveneens aanleiding geven tot een genetische test. Een koppel kan zich voor de zwangerschap laten testen om na te gaan of ze drager zijn van een bepaalde erfelijke aandoening. Zo komen ze te weten hoe groot de kans is dat zij de aandoening doorgeven aan hun kind. Het testresultaat laat het koppel toe om geïnformeerder te kiezen voor eventuele medische

begeleiding tijdens de zwangerschap. Ook tijdens de zwangerschap kunnen ouders zich laten testen. Op basis van de testresultaten kunnen ze dan beslissen om een prenatale test bij het kind te laten uitvoeren. Om complicaties te voorkomen laat men zich evenwel best testen voor de zwangerschap

WAT KUNNEN REDENEN ZIJN OM ZICH NIET TE LATEN TESTEN?

Voor een aantal ziekten bestaat wel een genetische test, maar geen behandeling. Sommige mensen weten liever niet hoe groot hun risico is op een bepaalde ziekte als ze toch geen preventieve maatregelen kunnen nemen of zich laten behandelen. Aan de ziekte van Huntington bijvoorbeeld, is er nog altijd weinig te doen. Sommige mensen met een verhoogd risico op de ziekte verkiezen dan ook om zich niet te laten testen.

! In België is het ‘recht om niet te weten’ wettelijk vastgelegd. Niemand kan je dus verplichten je genetisch te laten testen.

Misverstand 6

Help, mijn verzekeraar vraagt mijn genetisch profiel



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

Met de ontwikkelingen binnen de genetica ontstond de angst dat verzekeraars mensen zouden discrimineren op basis van hun genetisch profiel. De Wet op de Landverzekeringsovereenkomst (1992) introduceerde dan ook een absoluut verbod voor verzekeringsmaatschappijen om genetische data op te vragen of te gebruiken. Het verbod is wederzijds, want ook de verzekeringnemer mag geen genetische informatie geven aan de verzekeraar. Het lijkt er dus op dat ons land een heel sluitende wetgeving heeft voor de bescherming tegen misbruik van genetische informatie.

En toch is er verwarring. De wet verbiedt immers het gebruik van de persoonlijke familiegeschiedenis niet. Bij het afsluiten van verzekeringspolissen mag er navraag worden gedaan naar de leeftijd van overlijden van je ouders en naar de ziekten in je familie. Hierdoor komt de verzekeraar – weliswaar onrechtstreeks – toch heel wat te weten over je genetisch profiel. Op die manier kunnen verzekeringsmaatschappijen het wettelijk verbod om genetische informatie te vragen dus omzeilen. Als verzekeringnemer ben je echter niet verplicht te antwoorden op de vragen van de verzekeraar. De antwoorden die je wel geeft, moeten waarheidsgetrouw zijn.

! Een verzekeringsmaatschappij mag geen genetische informatie of documenten opvragen, ze mag wel peilen naar je familiegeschiedenis. Op die manier kan ze toch één en ander te weten komen over je genetisch profiel.

Misverstand 7

Genetisch testen doe ik liever op mijn eentje



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

In de Centra voor Menselijke Erfelijkheid staan medische én sociaal-psychologische begeleiding centraal, zowel vóór, tijdens en na de test.

Het is de taak van het medisch team om de patiënt specifieke informatie te geven over de aandoening waarop men gaat testen, het verloop van de test, de betekenis van het resultaat enzovoort. Afhankelijk van de aard van de aandoening waarvoor men wil testen gaat men na deze bespreking over tot bloedafname of volgen nog een aantal gesprekken. In veel gevallen is naast medische immers ook psychologische begeleiding zeer belangrijk. De vraag hoe de patiënt zal reageren op het testresultaat staat daarbij centraal. Ook de mogelijke implicaties van het testresultaat voor naast familieleden worden besproken. Nooit worden mensen aangespoord om een test te laten uitvoeren. Pas na verschillende gesprekken wordt de echte beslissing om zich al dan niet te laten testen genomen. Een beslissing waarop men elk moment kan terugkomen.

Na de bloedafname is het een aantal weken wachten op het resultaat. De arts deelt zelf het resultaat van de test mee. Niet via de telefoon of op een briefje, wel in de consultatieruimte van persoon tot persoon. Op dat moment is ook iemand aanwezig die de nodige sociaal-psychologische begeleiding kan bieden. De verdere contacten hangen af van het resultaat van de test en de ernst en de aard van de aandoening.

De Centra voor Menselijke Erfelijkheid bieden de nodige medische en sociaal-psychologische begeleiding. Zowel bij het nemen van de beslissing om zich al dan niet te laten testen, als bij de interpretatie en emotionele verwerking van het resultaat.

Misverstand 8

Testen via internet: degelijk en betrouwbaar



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

Een stijgend aantal privé-labs biedt via het internet genetische tests aan. De klant ontvangt hierbij een speciaal wattenstaafje waarmee hij langs de binnenkant van zijn wang strijkt om het vervolgens terug naar het bedrijf te zenden. Na enkele weken wachten ontvangt hij een brief met het testresultaat.

Genetische tests besteld via internet zijn niet aan te raden. Er is geen kwaliteitscontrole en het is bovendien onverantwoord dat het meedelen van het resultaat gebeurt zonder enige medische of psychologische begeleiding. Niet alleen is het belangrijk te weten wat de uitslag precies betekent. Het testresultaat kan ook verregaande gevolgen hebben, vooral wanneer het gaat om een ernstige en onbehandelbare aandoening. De uitslag kan bovendien van belang zijn voor familieleden die misschien dezelfde genetische afwijking bezitten.

Soms is het resultaat vergezeld van een aangepast dieet en tips voor voedingssupplementen. Men kan zich vragen stellen bij de adviezen die gegeven worden. Wetenschappers weten totnogtoe helemaal niet precies hoe genen en voeding met elkaar samenhangen. De adviezen die vandaag gegeven worden, zijn dan ook weinig specifiek en op iedereen toepasbaar: aangebrand vlees en sigaretten vermijden, alcohol slechts met mate genieten, veel fruit en groenten eten...

Ook vaderschapstests kan men tegenwoordig via internet bestellen. Het resultaat van een vaderschapstest kan een kind of een heel gezin uit evenwicht brengen. Daarom is het onverantwoord dat een vaderschapstest wordt afgenomen zonder enige sociaal-psychologische begeleiding.

Bij een genetische test uitgevoerd door een privé-lab is er geen financiële tussenkomst van de overheid en de resultaten hebben bovendien geen officiële waarde. Er bestaat echter geen wetgeving die het genetisch testen in privé-labs verbiedt.

- Genetische tests besteld via internet zijn niet aan te raden. Ze bieden geen kwaliteitsgarantie en er is geen medische of sociaal-psychologische begeleiding. Enkel tests uitgevoerd door de Centra voor Medische Genetica worden officieel erkend en terugbetaald.

Misverstand 9

Baby's op bestelling:
"Graag met blauwe ogen
en zonder kans op
kanker"



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

Algemeen worden de termen *baby op bestelling* of *designer baby* gebruikt om te verwijzen naar het maken van kinderen die voldoen aan de wensen of eisen van ouders of de maatschappij. *Designer baby's* zijn stevast kerngezond, mooi en slim. Kortom, perfecte kinderen. Los van theoretische discussies in verband met de wenselijkheid hiervan botsen we op het feit dat 'het maken van perfecte kinderen' in de praktijk gewoonweg onmogelijk is. En het blijft een vraag of het ooit mogelijk zal zijn. Bovendien is het onduidelijk wat perfect in deze context kan betekenen.

Technieken als in-vitrofertilisatie en pre-implantatie diagnose stellen ons vandaag wel in staat om een embryo te selecteren dat niet aan een bepaalde ziekte lijdt of van het gewenste geslacht is, maar de genetische basis voor heel wat andere eigenschappen zoals bijvoorbeeld intelligentie of haarkleur is hiervoor te complex. Bovendien is het gebruik van embryoselectie en geslachtskeuze in België enkel toegelaten als er medische redenen zijn.

- ! Het maken van 'baby's op bestelling' is onmogelijk. De genetische basis van heel wat eigenschappen is hiervoor te complex.

Misverstand 10

Een muis heeft minder genen dan een mens



De tien grootste misverstanden over genetisch testen

Overall ter wereld zijn genetici bezig met het in kaart brengen van de genetische code van allerhande diersoorten en plantensoorten. Als men de menselijke genen vergelijkt met die van andere soorten valt op dat het aantal menselijke genen niet zo sterk verschilt van het aantal genen bij sommige andere soorten. De mens bezit ongeveer 25 000 genen, dat is niet zoveel meer dan de kip met haar 23 000 genen en zelfs minder dan de muis die 30 000 genen heeft. Ook rijst heeft heel wat meer genen dan de mens.

Daarnaast vertoont het menselijk genoom heel wat gelijkenissen met dat van andere soorten, sommige genen zijn bij rijst, kip en mens gelijk. Zo hebben mens en kip een aantal genen gemeenschappelijk, maar dat komt niet altijd tot uiting. Mens en kip bezitten beide de genen die de bouw van tanden mogelijk maken. Toch heeft de mens tanden en de kip niet. De genen in kwestie zijn bij de kip immers niet actief en bij de mens wel. Als men deze genen bij een kip kunstmatig activeert dan ontstaan er tandachtige structuren. Ook de mens bezit genen die niet actief zijn zoals bijvoorbeeld de genen om kieuwen te maken die bij vissen wel werkzaam zijn. Dit neemt niet weg dat er ook genen zijn die wel bij de kip maar niet bij de mens voorkomen, en omgekeerd. Zo heeft de kip geen genen die melkbestanddelen aanmaken. Bepaalde genen die bij de kip instaan voor de productie van eieren ontbreken dan weer bij de mens.

Door genomen van verschillende soorten met elkaar te vergelijken, groeit ons inzicht in de werking ervan. Veel kennis over de menselijke genen baseert zich op onderzoek naar de tegenhangers voor die genen bij andere organismen.

RIJST	37 500 GENEN
MUIS	30 000 GENEN
MENS	25 000 GENEN
KIP	22 000 GENEN
FRUITVLIEG	13 600 GENEN

- Het menselijk genoom vertoont duidelijke gelijkenissen met het genoom van vele andere dier- en plantensoorten.

! Colofon !

Deze brochure is een uitgave van De Maakbare Mens vzw in samenwerking met de Centra voor Medische Genetica en het Vlaams Interuniversitair Instituut voor Biotechnologie (VIB).

Auteurs

Marjan Joris, Liesbet Lauwereys en Eline Comer, educatieve medewerkers De Maakbare Mens vzw

Coördinator

Johan Declercq

Lay-out

Big Bazar

Met dank aan Lieve De Peuter, Nikki Juten en Enrico Ragnetti, medewerkers De Maakbare Mens vzw

Wettelijk Depot: D/2005/4923/02

Verantwoordelijke uitgever: Luc Desmedt, Van Noortstraat 20, 2018 Antwerpen

De Maakbare Mens vzw

Lange Leemstraat 57
2018 Antwerpen
03/ 233 70 32
info@demaakbaremens.org
www.demaakbaremens.org

Centrum Medische Genetica

Universiteit Antwerpen
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk
03/ 820 25 70
webhost.ua.ac.be/cm/g/home.htm

Dienst Medische Genetica

Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit Brussel
Laarbeeklaan 101
1090 Brussel
02/ 477 60 71
www.az.vub.ac.be/CMG

Centrum voor Medische Genetica

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185
9000 Gent
09/ 240 36 03
medgen.ugent.be/CMGG/

Centrum voor Menselijke Erfelijkheid

Universitair Ziekenhuis Gasthuisberg
Herestraat 49
3000 Leuven
016/ 34 59 03
www.uzleuven.be/diensten/cme/

Vlaams Interuniversitair Instituut voor Biotechnologie

Rijvisschestraat 120
9052 Gent
09/ 244 66 11
www.vib.be

informer je



www.demaakbaremens.org

De Maakbare Mens vzw
Lange Leemstraat 57
2018 Antwerpen
03/ 233 70 32
info@demaakbaremens.org