



# In de familie

Dilemma's rond voorspellend genetisch onderzoek

## Werkblad 1

Uit de video bleek dat de meeste mensen niet direct ja of nee zeggen tegen het laten afnemen van een DNA-test. Ze wegen eerst de voor- en nadelen tegen elkaar af. Welke voordelen zitten er volgens jou aan zo'n test? En welke nadelen?

Voordelen volgens mij:

---

---

Nadelen volgens mij:

---

---

**Jouw reactie** op de reacties van de anderen:

---

---

---

---

**3e reactie**

---

---

---

---

---

**2e reactie** daarna naar achter terugvouwen op stippellijn ↩

---

---

---

---

---

**1e reactie** daarna naar achter terugvouwen op stippellijn ↩

---

---

---

---

---

Werkblad 2

De keuze of je wel of niet een DNA-test wilt laten doen, heeft gevolgen die je voor nieuwe keuzes plaatst.

1 Voor welke andere keuzes kom je te staan als je wel of juist niet gekozen hebt voor het laten doen van een DNA-test?

Handwriting lines for question 1

2 Heeft jouw keuze consequenties voor derden? Zo ja, Welke? Voor wie? Hoe houd je daar eventueel rekening mee?

Handwriting lines for question 2



# In de familie

Dilemma's rond voorspellend genetisch onderzoek

## Werkblad 3

Je stemt niet zomaar in met een voorspellend genetisch onderzoek. Maar besef wel dat je alleen maar tot een juiste beslissing komt, als je beschikt over de juiste basiskennis. Ook de risico's spelen een rol bij je beslissing. Dat zijn niet alleen de risico's die je loopt als je het *niet* weet. Ook als je het *wél* weet loop je risico's.

Iemand die weet een levensbedreigende ziekte te hebben neemt in z'n leven andere beslissingen dan iemand die onbekommerd in het leven staat. Na de zekerheid over een erfelijke ziekte gaan vaak ook ethische dilemma's spelen.

Wat te doen als bij een vruchtwaterpunctie blijkt dat het kind de ziekte van Duchenne krijgt?

Voldoende basiskennis over erfelijke informatie, erfelijke ziektes en voorspellend genetisch onderzoek is daarom een eerste vereiste. Kijk daarom kritisch naar onderstaande vragen en kruis aan over welke onderwerpen je meer informatie wilt hebben. Bedenk zelf 2 nieuwe vragen waarop je antwoord wilt hebben.

### Vragen

Meer  
Info?

Bronnentips

*In te vullen door docent*

#### Medische/biologische vragen

- Wat is een erfelijke aandoening?
- Wat is overerving?
- Wat is DNA-diagnostiek?
- Wat zijn geslachtsgebonden afwijkingen?
- Welke vormen van prenataal onderzoek zijn er?
- Welke zijn de 8 meest voorkomende erfelijke aandoeningen?

#### Psychosociale en ethische vragen

- Voor welke keuzes kom je te staan na DNA-onderzoek?
- Welke levensvragen kunnen voortvloeien uit erfelijkheids-onderzoek?
- Kun je verplicht worden deel te nemen aan DNA-onderzoek?
- Een vrouw hoort dat ze, net als haar tante een erfelijke vorm van borstkanker heeft. Welke consequenties heeft dat voor haar moeder?
- Wat zouden de gevolgen zijn als verzekeraars de beschikking krijgen over alle informatie van DNA-diagnostiek?
- Wat kunnen de maatschappelijke gevolgen zijn van de mogelijkheid tot DNA-diagnostiek?



## Werkblad 4

Op het Internet zijn vele goede artikelen te vinden over voorspellend genetisch onderzoek, bijvoorbeeld op de websites van dagbladen en/of politieke partijen.

### 1 Het duivelse dilemma van donorzaad

Het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch moest vorige week aan achttien ouderparen een moeilijke boodschap brengen: hun kind is verwekt met het zaad van een spermadonor die een ernstige erfelijke ziekte blijkt te hebben. Het ziekenhuis heeft drie jaar geworsteld met het probleem: hoe moeten we het de ouders vertellen? Niemand weet of de achttien kinderen de ziekte ook zullen krijgen, de kans hierop is 50 procent. Maar als ze de ziekte onder de leden hebben, kunnen ze die ook weer doorgeven aan hun eigen kinderen.

Bron: [www.nrc.nl](http://www.nrc.nl)

- Scholieren
- Vakkenarchief
- ANW
- Leven
- Het duivelse dilemma van donorzaad  
(Weekkrant 10 2002)

### 2 Kun je bij beslissingen over leven en dood aan de betrokkenen carte blanche geven?

Interview met Hans Galjaard

'In Nederlandse klinieken geldt al enige tijd de afspraak dat we geen prenataal onderzoek naar geslacht doen. Terecht. Op mijn eigen afdeling heb ik echtparen gesproken met een erfelijke vorm van borstkanker in de familie. Ze wilden geen kind op de wereld zetten, zeiden ze, dat uiteindelijk doodgaat aan borstkanker. Zolang ik hier de baas ben, heb ik toen in het team gezegd, doen we geen geslachtsonderzoek. Want nu is het een erfelijke vorm van borstkanker en straks een erfelijke aanleg voor hart- en vaatziekten of dementie. Op de lange duur blijft er niemand meer over in dit huis.'

Bron: [www.sp.nl](http://www.sp.nl)

- Nieuws
- Tribune
- Tribune 11/2001
- Interview Hans Galjaard

### 3 De genetische revolutie / De glorie van de genenjagers

door Sander Becker

Het is precies 50 jaar geleden dat James Watson en Francis Crick in het wetenschappelijke tijdschrift Nature de structuur van DNA blootlegden. De drager van de erfelijke code bleek een even ingewikkeld als charmant molecuul, een dubbele helix, een wenteltrap met treden in vier kleuren tussen twee suikerketens.

De concrete opbrengst van de genetische revolutie tot nu toe. Voor enkele honderden ziektes bestaan genetische tests.

In Nederland worden er elk jaar zo'n 22.000 uitgevoerd.

60 procent van de tests heeft betrekking op risico's voor het nageslacht. In 2001 werd in totaal op 11.500 embryo's prenatale diagnostiek bedreven. Op basis daarvan zijn ruim 400 zwangerschappen afgebroken.

De overige tests gaan vooral over kanker. Het aandeel van deze tests neemt snel toe, omdat er steeds meer kankergenen worden gevonden. Vooral op erfelijke borst- en darmkanker wordt veel getest. Is de uitslag positief, dan kunnen de borsten of een stuk darm preventief worden verwijderd.

Bron: [www.trouw.nl](http://www.trouw.nl)

- zorg & gezondheid
- DNA
- Medisch
- De genetische revolutie/De glorie van de genenjagers  
(25 april 2003)