



BESTAAT ER EEN GEN VOOR GELUK?

Genetische Modificatie:
informatie en overwegingen
voor gesprek

Genetische modificatie is een gecompliceerde kwestie, maar het is veel te belangrijk om het alleen aan 'specialisten' over te laten.

Werkgroep Kerk in de samenleving (KidS) en Commissie Vorming



Verenigde
Protestantse
Kerk in België

FLYER

Inhoud

#teampia, Jesse en genetische modificatie	2
Het zit in mijn genen!	4
Mijn lichaam is mijn aardse ark	7
Naar een DNA Paspoort?	9
Mensen beter maken – betere mensen maken?	11
Meer info:	14
Contact:	14

Bij de afbeelding: De afbeelding toont de dubbele DNA helix. Wanneer u van beneden naar boven kijkt dan ziet u eerst de dubbele structuur van het DNA(DNA fungeert als belangrijkste drager van erfelijke materie in alle bekende organismen), deze figuur loopt langzaam over in een menselijke figuur die zijn/haar armen uitstrekt naar de hemel. Door zo te kijken, ziet men de mens opgebouwd uit zijn genetisch materiaal. We kunnen ook van boven naar beneden kijken. Hierdoor ontstaat het beeld dat de mens teruggebracht is tot DNA of anders gezegd tot zijn of haar genetisch materiaal.

Gen 1: 26 ‘Laten wij mensen maken die ons evenbeeld zijn, die op ons lijken; zij moeten heerschappij voeren over de vissen van de zee en de vogels van de hemel, over het vee, over de hele aarde en over alles wat daarop rondkruipt.’ 27God schiep de mens als zijn evenbeeld, als evenbeeld van God schiep hij hem, mannelijk en vrouwelijk schiep hij de mensen.

De Bijbeltekst laat ons horen dat God ons mens wil laten zijn naar Gods beeld, God maakt ons tot stewards over de Schepping. Deze opdracht krijgt in het gesprek over gen modificatie een nieuwe uitdaging. Hoe gaan we hier mee om?

#teampia, Jesse en genetische modificatie

Wellicht heeft u als vele anderen in 2019 2€ gestort voor Pia, het negen maanden oude kindje uit Wilrijk. En ook al stuurde u geen sms, omdat u zich afvroeg of u hier mee de ouders of de farmaceutische industrie zou steunen, u was ongetwijfeld verheugd te horen dat het geld er gekomen is en dat de mogelijke behandeling gestart kan worden. De actie voor Pia bracht veel te weeg, allereerst een hartverwarmende solidariteit maar ook verontwaardiging over de enorme bedragen die farmaceutische bedrijven durven te vragen voor levensnoodzakelijke medicijnen. En er was verbazing over de onmacht van regeringen om dit aan banden te leggen of hiervoor geld beschikbaar te stellen.

De zorg voor Pia doet ook vragen oproepen. Via de hielprik had de ziekte eerder opgespoord kunnen worden en zou Pia minder gehandicapt door het leven moeten. Waarom screent Vlaanderen niet op deze ziekte en doet Wallonië dit wel?

Ja, kleine Pia heeft veel te weeg gebracht en terecht. Zal de actie ook een diepgaande discussie op gang brengen over essentiële vragen die hiermee samenhangen? Er zijn immers nog kinderen als Pia. Voor Pia was er Jesse Gelsinger. Hij stierf aan de gentherapie vanwege de vele fouten die gemaakt werden.¹ Zonder Jesse zou er voor Pia geen gentherapie geweest zijn. En wat met al die kinderen die na Pia komen en waar geen geld voor beschikbaar is?

Dit genetisch verbeteren van mensen roept veel ethische, morele en praktische vragen op. Hoe denken we hierover? Geeft het hoop op het uitbannen van erfelijke ziektes als we het legitimeren voor medische doeleinden? Mogen wij beslissen voor toekomstige generaties? Waar ligt de grens van wat we aanvaardbaar vinden?

Intussen is er immers ook een snellere methode ontwikkeld dan de gentherapie en dat is de Crispr/Cas9. In het kort komt het erop neer

¹ <https://www.ntvg.nl/artikelen/nieuws/veel-fouten-bij-gentherapeutisch-sterfgeval/volledig>

dat men op vrij eenvoudige wijze het te vervangen DNA wegknipt en hiervoor een ander “beter” in de plaats zet. Een techniek met vergaande gevolgen omdat zo ook het genetisch materiaal definitief veranderd wordt ook voor de toekomstige generaties.

In deze brochure staan we stil bij deze vorm van genetische modificatie bij mensen. U zult zien dat de vragen rond genterapie ook hier weer terugkomen.

Deze brochure is zeker niet volledig. Het biedt een stevige portie achtergrond informatie. Maar we beginnen met wat uitleg over begrippen als DNA en genen. Een theologische doordenking zal nog volgen. Wel zijn er al gespreksvragen geformuleerd zodat u hiermee aan de slag kunt.

Uiteraard zijn de werkgroep Kerk in de Samenleving (KidS) en de Vormingsverantwoordelijke bereid om u hierbij op weg te helpen.

Het zit in mijn genen!

De uitdrukking “het zit in mijn genen” is wellicht de modernere variant van het ‘het zit in de familie’. Het woordje ‘het’ verwijst dan vaak naar afwijking, een eigenschap, karaktertrek. Ook geeft het aan dat er wel een verandering gewenst is maar dat deze niet mogelijk is omwille van de erfelijke factoren.

Wat bedoelen we als we “genen” zeggen. Genen zijn je aanleg, je ‘bouwplan’. Die bepalen voor een groot stuk wie je bent, je karakter, waar je talent voor hebt, enzovoort. Een gen is een stukje DNA met daarop de erfelijke informatie die dient om een eiwit te maken dat dan op zijn beurt ten grondslag ligt van een kenmerk of een aandoening bij een mens.

Mensen hebben ongeveer 22000 genen. Een groot aantal genen kan ook andere genen aan- of uit schakelen. Daarnaast weten we ook dat de omgeving een even grote impact heeft. Tijdens je groei word je beïnvloed door indrukken, opvoeding, cultuur, je leefgewoonten, ... Een simpel voorbeeld: je kunt dankzij je genen talent hebben om een goede wielrenner te worden, maar zonder training zal dat niet lukken.

In de topsport en de geneeskunde maakt men steeds meer gebruik van analyses die de genetische “voorbesteding” in kaart brengen. Jonge voetbalkeepers worden getest hoe lang ze zullen worden bvb ; wanneer uit de scan blijkt dat ze geen 1m85 of meer zullen worden, dan heeft het geen zin (in die redenering) om in hen te investeren, ook al zijn ze talentvol.

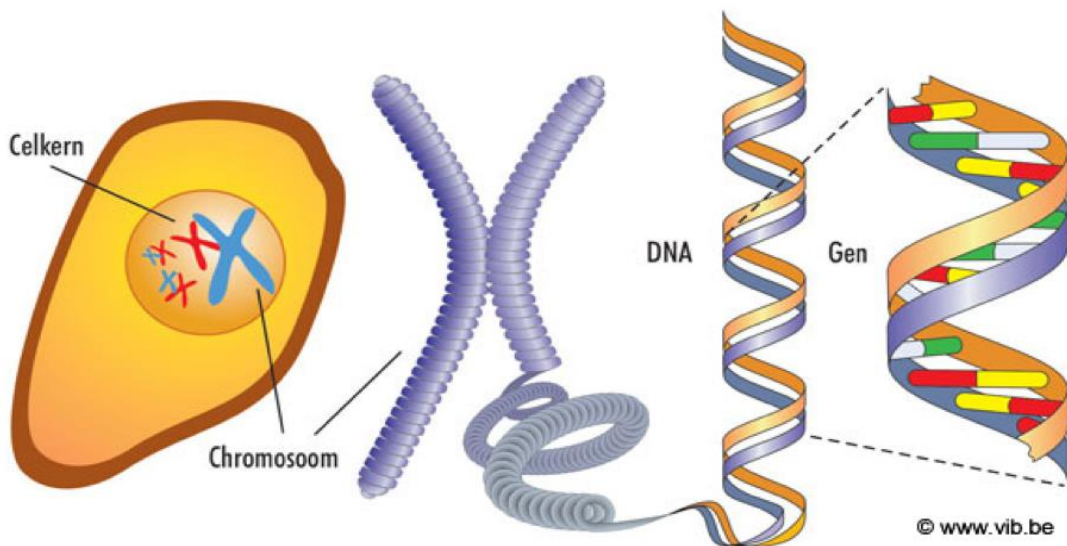
Steeds vaker lees je ook over genoomanalyse, waarbij men je volledige genetische code in kaart brengt. Bij een genoomanalyse leest men alle lettertjes en gaat deze interpreteren. In de praktijk zien we echter dat analyses die te koop worden aangeboden niet het genoom van a tot z lezen, maar het belangrijkste deel ervan om sneller resultaat te bekomen en de kosten te drukken. Het resultaat is een rapport met informatie over jou: je uiterlijke kenmerken, je aanleg tot ziektes en andere eigenschappen, meestal in termen van een verhoogd of

verlaagd risico. Want zoals gezegd, omgevingsfactoren spelen een belangrijke rol. Hierdoor kan het langer duren voor de ziekte uitbreekt of zich juist eerder manifesteert. Hoewel we al van heel wat genen weten welke invloed ze hebben op onze gezondheid, zijn er nog veel meer waarvan we de werking niet kennen. Daarom geeft een genoomanalyse altijd een beperkt en mogelijk vertekend beeld.



Genoom in kaart brengen 'Onze kleinkinderen zullen niet begrijpen dat wij durfden te leven zonder onze DNA-informatie te kennen.' Wat denkt u van deze uitspraak? Heeft u wel eens overwogen om uw DNA te screenen via een genoomanalyse? Waarom wel of waarom niet? Zou u wel of niet willen weten of u en uw kinderen kans lopen op erfelijke ziektes?

Al je genen heb je in tweevoud, het ene exemplaar kreeg je van je moeder, het andere van je vader. DNA en genen worden doorgegeven van ouder op kind. Alle mensen hebben ongeveer 99,9% genen gemeen met elkaar (98% met de chimpansee). Hoe dichter familieleden bij je staan, zoals je ouders, hoe meer jullie genetisch op elkaar lijken.. Binnen een familie lijken mensen genetisch nog meer op elkaar (die 0,1 %), naast de 99,9% die iedereen gemeenschappelijk heeft. Dat komt omdat je jouw genen erft van je ouders. Regelmatig worden “foutjes” of mutaties gemaakt bij die overdracht waardoor er nieuwe varianten ontstaan.



Het DNA is een soort uitgebreide catalogus waarin alle instructies te vinden zijn die de eigenschappen van een organisme bepalen. Of het nu gaat om de kleur van ogen bij een mens, de vorm van de bladeren bij een plant of het soort antibioticum waartegen een bacterie resistent is, het zijn allemaal kenmerken die vast liggen in de code van het DNA. Deze code bestaat uit een opeenvolging van 4 bouwstenen of basen, die aangeduid worden met de letters A, T, G en C.

In het geval van *Escherichia coli*, een darmbacterie bij mens en dier die vaak als modelorganisme in het labo bestudeerd wordt, omvat de genetische code meer dan 4,6 miljoen bouwstenen of baseparen, terwijl het menselijk genoom opgebouwd is uit ongeveer 6 miljard baseparen. Een fout op slechts één van deze posities, ook wel een mutatie genoemd, kan zorgen voor een ingrijpende verandering in het organisme.

Mijn lichaam is mijn aardse ark

*Mijn lichaam is mijn aardse Ark,
bestand tegen de Vloed;
In 't hart houdt het de Schepselen,
en 't weet dat elk is goed.*

*'t is opgebouwd uit gen en cel,
ontelbare neuronen;
mijn Ark herbergt de vele eeuwen
dat Adam lag te dromen.*

.....

Dit liedje komt uit de roman **'Het jaar van de vloed van Margaret Atwood'**. In dit tweede deel van de eigenlijk triologie Maddaddam maken we kennis met de Gods *Hoveniers*. Zij proberen op een vreedzame wijze zorg te dragen voor de Schepping die bedreigd wordt door een niet te vermijden catastrofe.

Het lied laat de verwondering horen over de complexiteit van het leven. De wetenschappelijke kennis dat het leven van eeuwen in de menselijke genen opgestapeld ligt, wordt in een vrome taal opgenomen. Hierdoor klinkt het vreemd in onze oren, misschien klinkt het naïef, het lijkt de zaak zelfs belachelijk te maken. Het is echter een roman waarbij de schrijfster een wereld schetst die volledig door wetenschap gedomineerd wordt, en waar gen modificatie bij mensen en dier een werkelijkheid is geworden. In die wereld keert deze groep van mensen zich niet tegen de wetenschap maar verzet zich spiritueel en in daden tegen de gevolgen voor de aarde.

*En als de Rampspoed ooit toeslaat,
Waar zal mijn Ark heen glijden?
Al naar de berg van Ararat
Gods Licht zal mij daar leiden.*

*Met Schepselen in harmonie
Aan 't eind van 't aards bestaan,
Zingt ieder met zijn eigen stem
Des Heeren lof tezaam.*

Het boek doet de vraag oproepen wie zijn schepselen van de Heer?
Wat is menselijk, is het mijn DNA of eerder hoe we zijn?

In het Engels is het ook op muziek gezet https://youtu.be/4fJ4KT_glxE

Naar een DNA Paspoort?

Mensen die in de familie erfelijke ziektes hebben, herkennen wellicht de volgende vragen: “Ben ik drager van de ziekte? En zal die ziekte ook mijn (klein)kinderen treffen?”

Al vele jaren kun je via een dragerstest je laten testen op het risico voor je kinderen. Als blijkt uit de test dat er een reële kans is op een erfelijke aandoening zoals spierdystrofie of mucoviscidose (taaislijmziekte) dan laten sommigen vanwege de risico's hun kinderwens varen of overwegen adoptie.

Wie wel kinderen wil, maar een erfelijke aandoening wil vermijden kan tot nu toe kiezen om zwanger te worden met donorzaad of -eicellen. Of je kunt via ivf embryo's uit je eigen zaad- en eicellen laten groeien, waarna een embryo wordt ingeplant dat niet door de ziekte getroffen is. Die techniek heet pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD).

Deze laatste mag in België enkel bij zeer ernstig aandoeningen, zoals Mucoviscidose of hemofilie. Bovendien moet de aandoening te lokaliseren zijn in de genen. Zo kan men bijvoorbeeld met een aandoening die enkel bij jongens voorkomen, enkel vrouwelijke embryo's selecteren en die terug plaatsen in de baarmoeder.

Ook als men zwanger is kan men een prenatale test doen, om te zien of het kind een aandoening heeft. Een bekend voorbeeld is de test voor het syndroom van Down. Andere prenatale genetische testen zijn de vlokentest en vruchtwaterpunctie.

Na de geboorte krijgt elk kind de zogenaamde hielprik. Bij elke pasgeborene wordt bloed afgenomen om 12 aangeboren ziekten op te sporen, om op tijd te kunnen ingrijpen.

Ondertussen wordt een genoomanalyse steeds eenvoudiger en goedkoper.

Met een volledige analyse kan men niet enkel testen op specifieke erfelijke ziekten, maar ook op aanleg tot bepaalde ziekten zoals

kanker. Krijgt binnen enkele jaren elke pasgeborene een volledig genetisch paspoort in plaats van een hielprik?

Screening kan dus veel ellende voorkomen, maar kan ook onze privacy onder druk zetten. De genetische informatie zou ook gebruikt kunnen worden door bijvoorbeeld verzekeraars, werkgevers en bedrijven. Bovendien willen onze kinderen misschien liever niet weten of ze, bijvoorbeeld, een erfelijke aanleg voor Alzheimer hebben.



Iedereen wil uiteraard een gezond kind, hoe staat u tegenover het vroegtijdig screenen van embryo's op aangeboren afwijkingen: Down syndroom, spierdystrofie? Hebben ouders nog voldoende keuze om hier niet op in te gaan?

Mensen beter maken – betere mensen maken?

Een aantal menselijke ziektes zijn dus een gevolg van mutaties in de genen. Van een aantal ziekten heeft men al door genomanalyse kunnen vaststellen op welke gen of genen er een fout zit. We hebben er al een aantal genoemd zoals taaislijmziekte maar ook borstkanker kent een erfelijke vorm. U weet misschien nog wel dat Angelina Jolie haar borsten preventief liet verwijderen om te voorkomen dat ze ziek zou worden.

Wetenschappers, vaak gesteund door patiënten en hun familie willen graag investeren om op zoek te gaan naar technieken om die genetische code aan te passen, zodat de fout hersteld kan worden waardoor lijden kan worden verminderd, drastische ingrepen als borstamputatie en abortus kunnen worden vermeden

Er zijn al langere tijd technieken die dit kunnen. We noemden al de genterapie. Deze technieken die tot voor kort beschikbaar waren, bleken vaak zeer tijdrovend en arbeidsintensief. Zo kon het wel enkele maanden tot een half jaar duren om slechts één verandering aan te brengen in het DNA. In 2012 werd CRISPR ontdekt en dat is een echte revolutie.

Wat is dat nu, CRISPR?

Crispr-Cas9 is een techniek die toelaat om in de genetische code te knippen en te plakken. Het is vrij eenvoudig en relatief goedkoop. Crispr-Cas9 is gebaseerd op het natuurlijk afweersysteem bij bacteriën. Als een bacterie wordt besmet door een virus treedt het afweermechanisme in werking. Het DNA in de virus wordt opgespoord en weggeknipt. Deze moleculaire schaar van de bacteriën om DNA te knippen kan nu ook gebruikt worden voor andere organismen zoals planten, dieren en mensen. Eender welk stukje DNA kan worden opgespoord en weggeknipt of vervangen. Dit kan al in een vroeg stadium bijvoorbeeld in samenhang met IVF behandelingen.

Wereldwijd zijn er tal van onderzoeksgroepen aan de slag met deze techniek, op zoek naar een behandeling voor tal van aandoeningen. Tot nu toe blijft de vraag of dit veilig kan gebeuren. Wetenschappers roepen hun collega's zelf op tot voorzichtigheid. Met de techniek kun je immers niet alleen individuen behandelen. De wijzigingen kunnen ook worden doorgegeven aan de komende generaties. Op die manier heeft men invloed op de genetische code van de mensheid.

Bovendien wordt de lijn tussen 'mensen beter maken en betere mensen maken' heel dun. Niet alleen ziektes kunnen worden genezen, men kan nu ook ingrijpen op het gebied van schoonheid, intelligentie, gedrag. Juist hier is voorzichtigheid geboden!

Niet elke aandoening immers is verbonden aan een enkel gen. Zo kan derhalve het uitschakelen van bepaalde kenmerken gevolgen hebben voor andere kenmerken.

Ook het geld dat hierin geïnvesteerd wordt baart zorgen. Zowel de manier waarop als ook het genetisch materiaal wordt vaak gepatenteerd.

De biotechnologie doet immers niet aan miljarden investeringen uit liefdadigheid. Ze doen dit ook voor de flinke winstverwachtingen. Dr Etienne Bourgeois en Dr Frederick Marcus schreven twee artikelen die uitgebreid ingaan op ethische en sociale vragen bij deze techniek). Zie de brochure: "Laat ons mensen maken?"
<https://nl.protestant.link/kids-kerk-in-de-samenleving/>

Laatste vragen

- Genetische modificatie houdt in dat het genetisch materiaal ook voor toekomstige generaties is gewijzigd. Het is vaak nu nog niet duidelijk welke gevolgen het vervangen van genen heeft op andere functies. Dit kan betekenen dat de volgende generatie wordt geconfronteerd met effecten die we niet konden overzien. Denkt u dat het toch waard is dit risico te lopen?

- Wetenschappelijke vooruitgang is vermoedelijk niet tegen te houden. De ontwikkelingen gaan echter vaak geleidelijk. Welke gevolgen deze techniek heeft op onze kijk op het mens-zijn, weten we niet. Wel kunnen we met elkaar overleggen, over hoe we de samenleving zien. Zijn mensen met afwijkingen en ziekten nog welkom? Moet genetische modificatie beschikbaar zijn voor allen en niet enkel de 'happy few'? Wat zijn de prioriteiten in onze samenleving?

- Denkt u dat het belangrijk is dat levensbeschouwingen betrokken worden bij het gesprek over genetische modificatie bij mensen? En denkt u dat we als protestanten hierop een eigen antwoord kunnen geven?

Meer info:

In deze brochure hebben we dankbaar gebruik gemaakt van de brochure “overall DNA” uitgegeven door "De Maakbare Mens".

<https://www.demaakbaremens.org/product/brochure-overal-dna/en>
<https://overaldna.be/>

Brochure “Laat ons mensen maken”, Uitgave KidS:

<https://nl.protestant.link/kids-kerk-in-de-samenleving/>

Een artikel dat zowel juridisch als theologisch interessant is, is het afscheidscollege van juriste Dorien Pessers, “De aanbidding van ons dna”. <https://www.groene.nl/artikel/de-aanbidding-van-het-dna>

In het Nederlands is er een boek uitgekomen om Crisp te begrijpen en de ethische dilemma’s uit te leggen van Hetty Helsmoortel
<https://borgerhoff-lamberigts.be/boeken/de-geknijpte-genen>

Contact:

Verenigde Protestantse Kerk in België (VPKB)

Werkgroep Kerk in de Samenleving (KidS)

Greet Heslinga (voorzitster): greetheslinga@skynet.be

Rob van Drimmelen (secretaris): robvandrimmelen4@gmail.com

Commissie Vorming

Eefje van der Linden: vorming@vpkb.be