

Meer dan DNA alleen

PROF.DR. W.P.M. HOEKSTRA

Het alweer acht jaar oude rapport Genen en grenzen heeft nog steeds betekenis als leidraad voor de politiek. Dat komt vooral doordat erg consequent de standpunten omtrent de ontwikkelingen in de gentechnologie getoetst worden aan de uitgangspunten van het CDA en doordat de stand van zaken in de wetenschap (toen) goed is weergegeven, aldus prof. dr. W.P.M. Hoekstra in zijn bijdrage in de serie "DNA en CDA". Belangrijk is wel dat de politiek zich op de hoogte blijft stellen van de ontwikkelingen op het gebied van de "nieuwe biologie", die gekarakteriseerd wordt door toepassingen van onze kennis over DNA. Dit betekent overigens niet dat politici zich, in navolging van sommige biologen en filosofen, moeten laten meeslepen in het idee dat ons leven uitsluitend door genen wordt bepaald. Alles wat leeft is het resultaat van genetische aanleg én van omgeving.



PROF. DR. W.P.M. HOEKSTRA

De Volkskrant nodigde haar lezers in het historische jaar 1999 uit om aan te geven wat voor hen de 20-ste eeuw tot een bijzondere eeuw maakte. Albert Duinkerken uit Marssum schreef als reactie op die oproep een ontroerende en heel authentieke brief. Een regelrechte ode aan de 20-ste eeuw:

"In deze eeuw kregen mijn grootouders allebei een doof kind. Het ene was een meisje, het andere een jongetje. In andere eeuwen waren deze kinderen dorpsgek geworden. Nu kregen ze de gelegenheid naar school te gaan, te leren spreken. Op het doveninstituut leerden ze elkaar kennen. Ze trouwden en kregen twee kinderen. Ik was er een van.

Zouden mijn grootouders in de 21-ste eeuw in verwachting zijn geraakt, dan zou door vroegdiagnostiek de doofheid opgespoord zijn. Ze zouden besluiten om beide kinderen niet geboren te laten worden, want je wilt immers dat je kind gelukkig is. Geen bevalling, geen scholing, geen ontmoeting, geen relatie, geen ik. Deze eeuw is de mooiste eeuw, omdat het de enige eeuw is waarin voor mijn dove ouders leven is."

Er zijn twee elementen in deze brief met een maatschappelijk signaal. Er wordt allereerst duidelijk aangegeven hoe groot de waarde is van goede zorg voor gehandicapten. Die boodschap kan geen kwaad in de maatschappij van nu, waar ook in de zorgsector het economisch nut zo nadrukkelijk domineert. Voor mijn artikel is echter vooral een tweede element in de brief belangrijk, het deel dat raakt aan de vroegdiagnostiek. Het gaat om een aspect van de "nieuwe biologie", kort gezegd de biologie die gekarakteriseerd wordt door toepassingen van onze kennis over DNA. Geluk van een kind, en welke ouder wil dat niet voor zijn of

In de serie CDA en DNA verschenen eerder de artikelen: 'DNA en CDA' geschreven door prof. dr. L. Bosch en '- Min of meer heilig - De religie van het DNA' geschreven door prof.dr. F. de Lange, beide in *Christen Democratische Verkenningen*, 11/12 2000.

haar kind, gaat volgens de briefschrijver voorspeld en bepaald worden op grond van vroegdiagnostiek en dus op grond van onderzoek aan het DNA van het ongeboren kind.

DNA als maat voor menselijk geluk, als opmaat voor het bestaan van de mens, is dat de boodschap van de "nieuwe biologie" voor de 21-ste eeuw? Sommige biologen schromen niet om deze vraag luidkeels met "ja" te beantwoorden. Ze schetsen in de media met groot optimisme een nieuwe wereld waarin voor ziekte en lijden weinig plaats meer is. Een wereld waarin de mens met gemak 120 jaar zal kunnen worden, zoals onlangs verkondigd werd door een bioloog die zich wel heel ver liet meeslepen in zijn euforie over de ontwikkelingen van de moderne biologie. De verkregen kennis over het DNA van de mens en de door de gentechnologie geschapen mogelijkheden om in te grijpen in het DNA van de mens zijn volgens die profeten de pijlers voor een nieuwe mens. Laatst hoorde ik iemand in dit verband opmerken: de *homo sapiens* wordt in de toekomst de *homo geneticus manipularis*. De eugenetische aspecten, die zich bij deze ontwikkeling aandienen, moeten we, volgens deze boodschappers, snel ontdoen van het negatieve beeld dat verbonden is aan de eugenetica. Positief denken en niet schromen om een genetische weg te gaan in de richting van de maakbare mens lijkt de boodschap. Ook in filosofische kringen, met als spraakmaker de Duitse filosoof Peter Sloterdijk, krijgt dit gedachtegoed steun. In het hierna volgende zal ik aangeven dat er bij bovengenoemde biologen en filosofen sprake is van een doorgeschoten idee, namelijk dat alles uitsluitend door onze genen bepaald wordt. Er is bij hen sprake van een eenzijdige gendeterministische denkwijze en ze propageren, zoals de essayist Aart Brouwer in de Groene Amsterdammer in het begin van dit jaar schreef, een nieuw geloof. Een vast geloof in de genen, door hem kortweg aangeduid als genomisme. Tot slot wil ik aangeven dat het in 1992 verschenen rapport van het Wetenschappelijk Instituut van het CDA getiteld *Genen en grenzen* nog bruikbaar is in de voortdurende discussie over de gentechnologie.

✎ De *homo sapiens* wordt in de toekomst de *homo geneticus manipularis*.

Gendeterminisme

DNA is in iedere cel de chemische stof waarin de informatie voor de levensprocessen is neergelegd. Het is de blauwdruk voor het leven in de cel. Bij de celdeling en bij de geslachtelijke reproductie wordt de informatie, zoals neergelegd in het DNA, doorgegeven aan dochtercellen of aan zaadcellen dan wel eicellen.

Voor de continuïteit en de evolutie van het leven is DNA derhalve van eminent belang. De eigenschappen van al wat leeft worden in hoge mate bepaald door het DNA. Op basis van de informatie in het DNA worden eiwitten gemaakt die voor de bouw van de cel en de stofwisseling van de cel nodig zijn. Bovendien wordt de aanmaak van die eiwitten minutieus geregeld door het DNA zelf. Afwijkingen in de structuur van het DNA die soms voorkomen, eenvoudig gezegd fouten in de informatie, kunnen leiden tot verstoringen in het functioneren van cellen. Gestoorde processen in de cellen van mensen voeren soms rechtstreeks tot gevreesde erfelijke aandoeningen. Soms leidt een storing in het DNA van een individu niet rechtstreeks tot een aandoening, maar bepaalt zo'n storing dat dit individu een grotere kans heeft op een bepaalde aandoening. In het licht van de grote betekenis van DNA voor de levende cel is het niet verwonderlijk dat velen geneigd zijn om te denken dat alles wat leeft, en dus ook de mens, in doen en laten bepaald wordt door de informatie zoals die te vinden is in het DNA. Onderzoek aan tweelingen, met name eeneiïge tweelingen die gescheiden van elkaar in een verschillende omgeving zijn opgevoed, heeft dat beeld nog versterkt. Er worden voor die gescheiden opgegroeide individuen opmerkelijke overeenkomsten in allerlei eigenschappen gerapporteerd. Hoewel dit onderzoek soms door bedrog en zelfbedrog getekend werd, gaf het steun aan de gedachte dat de genetische aanleg (die bij eeneiïge tweelingen identiek is) meer bepalend is voor aard en gedrag dan de opvoeding. De oude vraag: worden we bepaald door onze genetische aanleg of door onze omgeving (de *nature* of *nurture*-vraag) lijkt daarmee beantwoord. Erfelijke aanleg lijkt bepalend. Dus wat is er mis met de gedachte dat er voor alles een gen is en dat we aan de analyse van genen veel, zo niet alles, kunnen aflezen over een individu en dat het effectiever is om de mens via de genen te beïnvloeden dan via de opvoeding?

Iedere bioloog zal echter kunnen vertellen dat alles wat leeft het resultaat is van genetische aanleg én van omgeving. Hoewel sommige eigenschappen meer door de genetische aanleg dan door de omgeving worden beïnvloed, mag en kan men de invloed van de omgeving niet loochenen. De informatie, neergelegd in het DNA, moet in een cel tot expressie komen en daarbij speelt de omgeving van de cel en het interieur van de cel een rol. Om een beeld te gebruiken: geef verschillende dirigenten een zelfde orkest en een zelfde compositie, dan zal de vertolking toch van dirigent tot dirigent verschillend zijn. Ook wanneer een dirigent de compositie gaat vertolken met orkesten die verschillend zijn samengesteld dan zal er verschil zijn. De informatie die de componist heeft neergelegd in zijn compositie wordt afhankelijk van dirigent of orkest verschillend vertolkt. Voor wie een biologisch voorbeeld wil: als je een beweeglijke bacterie gaat kweken in een kweekvloeistof dan ontstaan er door celdeling een groot aantal kopieën die genetisch gezien identiek zijn. Al die bacteriën zijn door hun aanleg in staat zich voort te bewegen, maar toen men naar de beweging van individuele bacte-

riën keek, bleken er grote verschillen. Sommigen bacteriën bewogen met grote voortvarendheid, andere bewogen nauwelijks, daartussen waren allerlei variaties. Genetisch identieke cellen vertoonden toch verschillen in een bepaald gedragspatroon door verschil in genexpressie tussen de individuele cellen. Het DNA is dus ook in die eenvoudige bacteriën niet allesbepalend.

De genetische informatie, in een unieke vorm neergelegd in een bevruchte eicel, komt gedurende de ontwikkeling van het embryo op een fraai gecoördineerde manier tot expressie. De boreling groeit vervolgens uit tot volwassene en in al de tussenliggende leefphasen komen specifieke genfuncties tot expressie. Datzelfde geldt op weg naar de ouderdom. Expressie van een gen is veelal geen autonoom gebeuren, vaak is er sprake van een ingewikkeld samenspel tussen allerlei genen. Gelet op die vaak ingewikkelde expressiepatronen, realiseren de biologische onderzoekers zich dat de ontrafeling van het DNA van de mens, hoewel een belangrijk wetenschappelijk resultaat, toch niet meer is dan een begin voor het begrijpen van het leven. Gevoegd bij het feit dat de manier waarop genen tot expressie komen tot op zekere hoogte afhankelijk is van de omgeving waarin het gen zich bevindt, moet dat tot terughoudendheid leiden ten aanzien van het uitgesproken gendeterministisch denken van sommige biologen en filosofen.

Verantwoordelijkheid

✦ Iedere bioloog zal kunnen vertellen dat alles wat leeft het resultaat is van genetische aanleg én van omgeving.

Een belangrijke vraag is: hoe gaan we om met de genetische kennis zoals die tot ons komt? Want ofschoon er meer is dan DNA alleen weten we dat bepaalde aandoeeningen een genetische basis hebben en dat ze zijn vast te stellen door vroegdiagnostiek (de diagnostische methode die gebruik maakt van cellen weggenomen bij een embryo). Wat doen ouders met die kennis over hun ongeboren kind? Als het gaat om een ernstige aandoening; geboren laten worden of aborteren? Hoe gaat de samenleving om met die beslissingen? Druk uitoefenen om zoveel mogelijk gezonde mensen over te houden of om ook het gehandicapte leven een plaats te geven? In een Rondom Tien-televisie-uitzending kwam dit dilemma op een integere wijze aan de orde. Er waren twee echtparen die meewerkten aan het programma. Beide paren waren via vroegdiagnostiek geconfronteerd met de wetenschap dat hun ongeboren kind als geestelijk gehandicapt ter wereld zou komen. Het ene echtpaar vertelde hoe hun besluit tot stand gekomen was om het kind geboren te laten worden; het andere paar lichtte toe waarom zij tot abortus hadden besloten. De gespreksleider confronteerde de beide paren met elkaar door commentaar te vragen op het besluit van de ander. Het paar dat besloten had tot abortus bewonderde het andere koppel: "Wij hebben niet de kracht gehad voor een besluit zoals zij genomen hebben" Het ontroerende was dat het paar dat besloten had het kind geboren te laten worden in dezelfde zin reageerde: "Wij hebben juist bewondering voor jullie, omdat ons de moed en de

kracht ontbrak om tot een abortus te besluiten.” Vier mensen, twee aan twee, die ieder vanuit hun eigen situatie en met hun eigen verantwoordelijkheid een beslissing genomen hebben en die groot respect opbrengen voor wie een andere beslissing genomen heeft. De ontroering kreeg een extra dimensie, omdat het duidelijk was dat die vier mensen zichtbaar bereid waren om elkaar te steunen. Mijn conclusie, ook gevoed door dit voorbeeld van goede televisie, is dat de indringende vragen rondom vroegdiagnostiek vanuit een individuele verantwoordelijkheid benaderd moeten worden. Het past een samenleving, en zeer bepaald een christelijke samenleving, om die eigen verantwoordelijkheid te respecteren en degenen die in verantwoordelijkheid gehandeld hebben, ongeacht de consequenties, te steunen.

In diezelfde zin geldt dat mensen die als volwassenen te maken krijgen met de vraag of ze zich wel of niet moeten laten testen op een mogelijke genetische aandoening of op een genetische predispositie voor een gevreesde ziekte uiteindelijk moeten besluiten vanuit de eigen verantwoordelijkheid. Aan de samenleving en aan de politiek de opgave een klimaat met begrip voor waarden en normen te creëren, zodat mensen aan die eigen verantwoordelijkheid invulling kunnen geven.

Gendiagnostiek en gentherapie

De mogelijkheden voor gendiagnostiek groeien: meer en meer genen, meer en meer erfelijke aandoeningen worden toegankelijk. In een recente oratie in de medische faculteit te Nijmegen werd provocerend gesteld “de dokter van morgen is een geneticus”, bedoeld om duidelijk te maken dat genetische kennis de geneeskunst in toenemende mate zal beïnvloeden. Toch passen ook hier kanttekeningen: niet alle erfelijke aandoeningen zijn te diagnosticeren en een dokter zal uiteraard meer moeten zijn dan een DNA-deskundige alleen.

Het toepassen van genetische kennis en genetische technieken kan in bepaalde gevallen zeer wel bijdragen aan onze gezondheidszorg. In sommige gevallen kan men uiteraard vragen stellen bij zulke toepassingen. Ook in dit toepassingsveld van biologische kennis geldt dat men van geval tot geval moet oordelen en dat er weinig ruimte is voor categorische uitspraken. In de klinisch genetische centra, die we in ons land rijk zijn, gebeurt de DNA-diagnostiek met grote deskundigheid en passende zorg. Je moet je afvragen hoe zorgvuldig de praktijk zal zijn wanneer geprivatiseerde klinieken, zoals die in het buitenland al opereren, zich op de markt storten. Dan wordt het: “u vraagt en wij draaien” en gaat men alles wat ouders willen, testen in de vroegdiagnostiek zonder garanties voor deskundigheid of betrouwbaarheid. Dan wordt het sombere scenario dat Albert Duinkerken voor de 21-ste eeuw schetste in de Volkskrant een ongewenste werkelijkheid.

✦ Aan de samenleving en aan de politiek de opgave een klimaat met begrip voor waarden en normen te creëren.

In de geneeskunde zijn er altijd ontwikkelingen geweest die voerden tot vernieuwingen van diagnostische methoden en therapieën. Het is daarom logisch dat gendiagnostiek en gentherapie, die overigens nog nauwelijks ontwikkeld is, een plaats krijgen in de medische wetenschap als alle andere diagnostische methoden en therapieën. Dat wil zeggen dat ook deze methoden onderhevig zijn aan hoge eisen van zorgvuldigheid en (medisch-)ethisch getoetst moeten worden. Gelet op het feit dat DNA doorgegeven wordt aan het nageslacht zijn de medisch-ethische aspecten in dit nieuwe veld van ongekeerd groot belang. Dat kan soms leiden tot terughoudendheid of tot het instellen van een moratorium, maar biedt, mijns inziens, geen ruimte voor categorische verbodsbepalingen. Opmerkelijk is de houding van de orthodox-joodse gemeenschap, waarbinnen als gevolg van haar gesloten karakter nogal wat erfelijke aandoeningen voorkomen, ten aanzien van gendiagnostiek. Binnen het vigerende systeem van gearrangeerde huwelijken wordt de test op het dragerschap van genetische aandoeningen voortaan meegenomen om uit te maken welke paren geen risico lopen, om mede op grond daarvan te besluiten tot het aangaan van een verbintenis. De joods-orthodoxe gemeenschap illustreert daarmee heel duidelijk dat nieuwe medische ontwikkelingen geïncorporeerd kunnen worden binnen een bestaande cultuur.

Genen en grenzen

➤ Het past een samenleving, en zeer bepaald een christelijke samenleving, om de eigen verantwoordelijkheid te respecteren en degenen die in verantwoordelijkheid gehandeld hebben, ongeacht de consequenties, te steunen.

Het alweer acht jaar oude rapport *Genen en grenzen* heeft nog steeds betekenis als leidraad voor de politiek. Dat komt vooral doordat erg consequent de standpunten omtrent de ontwikkelingen in de gentechnologie getoetst worden aan de uitgangspunten van het CDA en doordat de stand van zaken in de wetenschap (toen) goed is weergegeven. Belangrijk is natuurlijk dat de politiek zich op de hoogte blijft stellen van de ontwikkelingen. Dat betekent een inzet van wetenschappers om echt duidelijk te maken wat zich ontwikkelt, en daar mankeert het nog wel eens aan. In dit verband wil ik met waardering verwijzen naar het zeer informatieve boek *Ons gescreende lichaam* van Myra van Zwieten en André Kalden.¹ Het betekent echter ook dat politici zich moeite moeten getroosten. In dat licht heb ik nog steeds een onbevredigd gevoel over de discussiedag certijds bij het presenteren van het rapport *Genen en grenzen*. Een minister die na de opening ras verdwijnt, wekt - wellicht onbedoeld - niet de indruk dat de politiek zich echt betrokken voelt. Een slecht gevulde zaal, waarin slechts één of twee CDA-Kamerleden, wekte bij mij ook niet de indruk dat men bij het CDA geïnteresseerd was in de ontwikkelingen die, hoe men het ook wendt of keert, een grote maatschappelijke betekenis hebben.

In het kader van de gespreide verantwoordelijkheid werd in het rapport *Genen en grenzen* uitgesproken dat in het onderwijs meer aandacht geschonken zou moe-

ten worden aan biologie. Ik merk niet dat het CDA in dit opzicht in de afgelopen jaren iets heeft gedaan. Integendeel, het nieuwe schoolvak Algemene Natuurwetenschappen (ANW), waarin juist veel aandacht voor de maatschappelijke betekenis van de biologie was, werd met grote minachting en zonder enige inhoudelijke verdieping kamerbreed terzijde geschoven, toen protesterende en relbeluste scholieren ruiten inwierpen op het Binnenhof. Op die manier krijgt het uitgangspunt “gespreide verantwoordelijkheid” natuurlijk geen inhoud. Wie een overtuiging uitdraagt, zal er ook invulling aan moeten geven. Het zal toch niet in de “genen” van de politici zitten, dat men bij voorkeur uitsluitend met de mond belijdt?

Prof. dr. W.P.M. Hoekstra is hoogleraar algemene micro-biologie aan de Universiteit van Utrecht.

Noot

1. Myra van Zwieten en André Kalden. *Ons gescreende lichaam. Kansen en risico's van de genetica*. (1999) Uitgeverij Balans. ISBN 9050184146