

Vraag en antwoord. Genetici zijn niet te spreken over tests voor koppels die aan kinderen denken

DNA-test: zinvol of gevaarlijk?

'Het DNA van ouders ontrafelen nog voor ze aan kinderen beginnen, dat wordt meer en meer realiteit.' Dat meent men bij een Antwerps bedrijf dat ouders op 100 erfelijke ziekten test. Genetici waarschuwen: 'Het gaat om kansberekeningen die voor onnodige ongerustheid kunnen zorgen.'

1

Wat is de test?

Algemeen heet hij 'dragerschapstest', maar er bestaan ook andere termen voor. Bij het Antwerps bedrijf Gendia, dat maandag in een uitzending van *Terzake* zat, heet hij bijvoorbeeld STID (Screening Test for Inherited Disorders). STID kan zien of mensen als u en ik, zonder het te beseffen, ergens een foutje in ons erfelijk materiaal hebben dat we zouden kunnen doorgeven aan onze kinderen. Het gaat zowel om bekende aandoeningen als blindheid, mucoviscidose of spierdystrofie, maar ook minder courante ziekten als Tay-Sachs of Krabbe.

De test kan voor de zwangerschap gebeuren, of in het eerste trimester: het is een simpele bloedafname. Bij het Antwerps bedrijf kost dat 390 euro per persoon (screening op een 100-tal aandoeningen), bij het Leuvens bedrijf Diploid gaat het richting 1.000 euro, maar dan voor 2.000 aandoeningen. Hun test wordt al in het Verre Oosten en de VS uitgevoerd, en komt later dit jaar naar België.

Bij het Antwerpse Gendia zijn ze al volop bezig en zijn er "een paar honderd" van hun tests

uitgevoerd, vooral bij hoogopgeleide tweeverdieners. "Omdat zij nu eenmaal later aan kinderen beginnen, en de risico's beter kennen", zegt directeur en dokter Patrick Willems. Ook enkele gemeenschappen laten zich uitgebreid testen, zoals de Joodse gemeenschap in Antwerpen, "zelfs voor het huwelijk".

2

Wat ziet de test?

Er zijn drie mogelijke uitslagen, gesteld dat beide ouders gezond zijn. (1) De ouders dragen geen erfelijke ziekte. (2) Eén van beide draagt een ziekte (zonder zelf ziek te zijn, het gaat namelijk om een recessief gen). (3) Ze zijn allebei drager.

In de eerste twee gevallen is er niks aan de hand. Maar zijn zowel vader als moeder drager van een gemuteerd, ziekteverwekkend gen – bijvoorbeeld van een hart- of spierziekte – dan heeft hun kind volgens de wetten van de genetica een kans op de vier dat het de ziekte effectief krijgt. In drie kansen op de vier gebeurt dat niet (het kind is dan enkel drager, of erfde van zijn ouders enkel de gezonde kopieën van het gen, we hebben immers van elk gen twee kopieën).



3

Wat doen ouders met de uitslag?

De test kan enkel vaststellen of de ouders drager zijn. Niet hoe het met het kind zit. Daarvoor is vervolgens een vruchtwaterpunctie nodig. Blijkt dan inderdaad dat het kind een aandoening heeft (dus in een geval op de vier), dan heeft dokter Willems van Gendia al koppels tot abortus zien overgaan, maar dat is altijd een vrije keuze. Is het koppel nog niet zwanger, dan kan het opteren om niet zomaar, via de natuurlijke weg een kind te krijgen, maar dat via ivf te doen, met enkele

bijkomende onderzoeken. Bij het bevruchte embryo worden dan cellen weggenomen om te zien of er mutaties (genetische foutjes) zijn. Pas als dat is uitgesloten, wordt het embryo in de baarmoeder geplaatst.

4

Waarom hebben genetici bedenkingen?

Professor Joris Vermeesch is geneticus aan de KU Leuven: "Hoewel de meeste kinderen gezond geboren worden, hebben zowat alle ouders angst voor ziekten. Tests als deze geven de geruststelling die ze verlangen: 'Alles in orde'. Maar: de meeste ziekten ontstaan door nieuwe mutaties in de genen – die een kind niet overerft, maar die bij de bevruchting of kort nadien zijn gebeurd. Kan je je voorstellen hoe hard de klap zal zijn, mentaal, als hun kind toch niet gezond is?" Andere mogelijkheid: de ouders krijgen te horen dat ze allebei drager zijn van dezelfde erfelijke ziekte. "Dan pas komen de moeilijke vragen, zoals 'beginnen we wel aan kinderen'? Of als de zwangerschap er al is: is ons kind gezond? Daarmee gaan ze naar hun arts. De privétest betaalden ze zelf, maar daarna wordt het een kost voor de gemeenschap. Punctie doen, eventueel ivf. Dure behandelingen. Soms moeten wij mensen ook

'Straks zullen veel ouders hun DNA laten testen. Dat is geen sciencefiction meer, maar gewoon science'

PATRICK WILLEMS
DIRECTEUR GENDIA

gewoon geruststellen, want veel ziekten zijn erg zeldzaam, en iedereen heeft wel een paar defectjes in het DNA zitten. Is het wel zo goed die allemaal te kennen en je daar allemaal zorgen over te maken? Trouwens, niet elke erfelijke ziekte is levensbedreigend: er zijn ook milde vormen van muco, en niet elke vrouw die het borstkankergen heeft geërfd, zal borstkanker krijgen. Wij willen geen hetze met deze bedrijven en hebben respect voor hun kunde, maar iemand zal toch een kader moeten schetsen: wat kan, wat niet, wat betalen we allemaal terug, enzovoort."

5

Wat zeggen de bedrijven zelf?

Peter Schols van Diploid pleit voor vrije keuze: "Ik vind dat mensen het recht hebben om inzage in hun genetisch materiaal te krijgen. Nu gebeurt dat enkel als je ziek bent, maar ook voor gezonde mensen is het een schat aan informatie." Dokter Willems van Gendia: "Natuurlijk kunnen we niets beloven. Maar je sluit toch wel heel veel ziekten bij je kind uit, en voor sommige ouders is dat belangrijk. Die onderzoeken kosten mogelijk geld aan de maatschappij, ja, maar zonder oneerbiedig te willen zijn: ook ziekten kosten de maatschappij geld." Dat screenings kunnen uitmonden in abortus? "Het is niet aan mij om daar een oordeel over uit te spreken. Maar naar de toekomst toe, denk ik wel dat we naar een maatschappij evolueren waarin veel ouders hun DNA laten testen. Dat is geen sciencefiction meer, maar gewoon science." (NV)

EUROPEAN UNION BAROQUE ORCHESTRA VRK SATIE
GERARD REVE HERMAN KOCH POULENC
LIM JI YOUNG STÉPHANE DENÈVE VITALSKI VOX LUMINIS
SJOSTAKOVITSJ GUIDO BELCANTO CHRISTOPHE VEKEMAN

KLARA
IN

DESINGEL

ANTWERPEN
ZATERDAG 30 JANUARI 2016

BORIS GILTBURG HERVÉ NIQUET GOEYVAERTS TRIO
ALEXANDRE THARAUD RAVEL
TSJAIKOVSKI BRUSSELS PHILHARMONIC
JOSSE DE PAUW & KRIS DEFOORT AN OLD MONK
ANNELIEN VAN WAUWE DEBUSSY CLARON MCFADDEN

TICKETS: € 22 (BASIS) • € 18 (-25/65+) • € 8 (-19 JAAR) INFO: 03 248 28 28 • KLARA.BE

deSingel

WONING-
CONSERVATORIJM
ANTWERPEN

AP

klara