

## **De DNA-Dialogen**

# **Evaluatie pilotproject Interactie met Publieksgroepen over Genomics**

*Huib de Vriend, LIS Consult*

*Maud Radstake, Centre for Society and Genomics*

*14 september 2007*



## **Inhoudsopgave**

	<b>pagina</b>
<b>1. Doelstelling</b>	<b>1</b>
<b>2. Aanpak</b>	<b>2</b>
2.1. De voorbereiding	2
2.2. De uitvoering	3
<b>3. Evaluatie van de aanpak (het proces)</b>	<b>5</b>
3.1. Kwalitatieve analyse	5
3.2. Kwantitatieve analyse	8
3.3. Conclusies	10
<b>4. Inhoudelijke resultaten</b>	<b>11</b>
4.1. De zin van genetisch onderzoek en ‘het willen weten’	11
4.2. Nature of nurture?	14
4.3. Informatie en besluitvorming delen met anderen	15
4.4. Psychosociale effecten	16
4.5. Privacy	17
4.6. Commerciële belangen	19
4.7. Alternatieven	19
4.8. De rol van de overheid, industrie, artsen, maatschappelijke organisaties en de burger/consument	19
<b>Bijlagen</b>	
<b>Bijlage 1: Brief aan organisaties</b>	<b>22</b>
<b>Bijlage 2: Mogelijke thema’s voor <i>De DNA-dialogen</i></b>	<b>23</b>
<b>Bijlage 3: Achtergrond bij de Online debatten</b>	<b>25</b>

### **1. Doelstelling**

In 2001 wees de Tijdelijke Adviescommissie Kennisinfrastructuur Genomics op het belang van kennisontwikkeling over de maatschappelijke, ethische en juridische vragen die de ontwikkelingen op terrein van genomics zouden oproepen. Daarbij benadrukte deze adviescommissie het belang van maximale transparantie van het onderzoek ten behoeve van communicatie en interactie met een breder publiek, opdat leden van de samenleving in staat zouden worden gesteld zich een goed oordeel te vormen over het onderzoek en de toepassingen ervan.

Inmiddels zijn er in dit kader door het Regieorgaan Genomics, NWO en het Centre for Society and Genomics (CSG) tal van activiteiten gestart. Het accent ligt daarbij op kennisoverdracht. Er is door het CSG een website gestart, die met name is gericht op scholieren en studenten ([www.watisgenomics.nl](http://www.watisgenomics.nl)). Het Erfocentrum verstrekt informatie over erfelijk bepaalde ziekten en aandoeningen en voorziet daarmee in een specifieke informatievraag van patiënten en hun naasten. Sinds juni 2007 zijn verschillende van deze kennisoverdrachtinitiatieven samengebracht op [www.ditisbiotechnologie.nl](http://www.ditisbiotechnologie.nl).

Onder de titel 'Great Expectations' heeft het CSG in 2006 een aantal bijeenkomsten georganiseerd in samenwerking met LUX Nijmegen. Die waren bestemd voor een breed publiek, maar werden in de praktijk door een selecte groep bovengemiddeld belangstellenden bezocht. Buiten dit CSG-initiatief zijn er weinig gestructureerde initiatieven ontwikkeld die zijn gericht op de communicatie en interactie met mensen die geen onderwijs meer genieten en niet tot de specifieke doelgroep van het Erfocentrum behoren.

Het pilotproject 'Interactie met Publieksgroepen over Genomics' beoogde wel die interactie met een breder publiek tot stand te brengen. Er werden drie doelen geformuleerd:

1. Bijdrage aan beeldvorming over genomics bij een breed publiek. Tijdens interactie wordt (complexe) informatie overgedragen die een bijdrage kan leveren aan bijstelling van de beeldvorming van genomics. Door duidelijk te maken wie de mens is achter het genomicsonderzoek, wat haar/zijn drijfveren zijn en de fascinatie en de emotionele betrokkenheid van de onderzoeker te tonen, wordt genomics minder abstract en krijgt het onderzoek een gezicht.
2. Bijdrage aan het genomicsonderzoek. Het uitwisselen van argumenten draagt bij aan een scherper inzicht in de overwegingen die bij een breder publiek een rol spelen. Het leert onderzoekers om zich in het maatschappelijk debat duidelijker te positioneren en hun onderzoeksdesign beter af te stemmen op gevoelens die in de maatschappij leven. Daarnaast zou een gestructureerde rapportage van de bijeenkomsten een beeld geven van het type vragen dat wordt gesteld, gebruikte argumenten, conclusies uit de discussie, de mate van eenstemmigheid of verdeeldheid, en de algehele stemming (ook emoties). Dat zou bruikbaar materiaal opleveren voor gamma-onderzoekers die zich bezighouden met communicatie-aspecten van genomics.
3. Bijdrage aan beleid. Een rapportage van de publieksdebatten zou kunnen dienen als input voor het ontwerpen van verdere onderzoeksagenda's en input leveren voor de trendanalyse biotechnologie voor de Tweede Kamer die door de COGEM, de CBD en de Gezondheidsraad werd voorbereid.

## 2. Aanpak

### 2.1. De voorbereiding

Het plan van aanpak kende drie fasen: a) een voorbereidingsfase, b) een uitvoeringsfase en c) een rapportagefase.

De voorbereidingsfase bestond uit vier stappen:

- Benaderen van potentiële, georganiseerde publieksgroepen, zoals vrouwenorganisaties, politieke organisaties, patiëntenorganisaties, jongerenorganisaties, milieuorganisaties, kerkelijke organisaties, landbouworganisaties, instellingen voor debat in de grote steden en dergelijke met de vraag of men geïnteresseerd is in een discussie over een bepaald onderwerp gerelateerd aan genomics. Zo'n gerichte benadering zou het mogelijk maken om in overleg met mensen die de organisatie goed kennen een programma samen te stellen en een vorm te kiezen. Het was de bedoeling zo vraaggestuurd mogelijk te werken.
- Tegelijkertijd zou een beknopt overzicht worden gemaakt van ontwikkelingen en thema's in onderzoek (bèta én gamma) die zich lenen voor interactie met een breder publiek. Op basis van de vraag zou een selectie van die thema's verder worden uitgewerkt.
- Vervolgens zouden genomicsonderzoekers (bèta en gamma) worden benaderd met de vraag of ze bereid zijn desgewenst lezingen te geven en discussie met publieksgroepen aan te gaan, resulterend in een lijst met onderwerpen en thema's gekoppeld aan onderzoekers.
- Het aanstellen en trainen van rapporteurs en het vaststellen van een format voor de rapportage en voor de feedback van discussieresultaten.

In de eindrapportage zou de feedback worden verwerkt. Voor verspreiding van de resultaten zou gebruik worden gemaakt van de ledenbladen van deelnemende organisaties en de website van het CSG. Daarnaast zou de pilot ook worden geëvalueerd.

De algemene organisatie en coördinatie was in handen van het CSG. Het CSG was tevens eindverantwoordelijk voor de inventarisatie van vraag en aanbod en de gestructureerde feedback en de evaluatie van de pilot. Ook leverde het CSG een actieve bijdrage aan de kwaliteit van de bijdragen van genomicsonderzoekers en de opzet van de bijeenkomsten van de publieksgroepen. De coördinator van het CSG of LIS Consult bezocht de bijeenkomsten en verzorgde de rapportage.

Onderzoekers zijn benaderd met het verzoek om op een expertlijst voor lezingen te worden geplaatst. Op basis van hun specifieke expertise werden onderzoekers/medewerkers van de NGI Centres of Excellence en de genomics consortia, onderzoekers van het programma 'Maatschappelijke Component Genomics' van NWO en onderzoekers die participeren in het CSG-onderzoeksprogramma benaderd. De publieksorganisaties waren verantwoordelijk voor de organisatie van de bijeenkomsten, de selectie van de thema's en de concrete opzet van de bijeenkomst. Daarbij werden zij ondersteund door het CSG.

Het CSG werd gedurende het volledige traject geadviseerd door Huib de Vriend van LIS Consult. De advisering zou zich vooral toespitsen op de aanloopfase en de rapportage. In de aanloopfase is ondersteuning geleverd bij de verdere uitwerking van de thema's en de selectie van te benaderen publieksgroepen. Er zou ook ondersteuning worden geleverd bij het opzetten van gestructureerde feedback en instructie van rapporteurs, de briefing van deelnemende onderzoekers en het ontwikkelen van een debathandleiding. Dat bleek echter niet nodig, omdat het aantal bijeenkomsten vanwege een tegenvallende vraag beperkt was en omdat gedurende het traject vooral 'op maat' is geleverd. De pilot

had daardoor meer het karakter van een kwalitatief experiment met manieren om een zo zinvol mogelijke dialoog tot stand te brengen

Tijdens de eindfase zou LIS Consult ondersteuning leveren door het voorbespreken en commentariëren van de eindrapportage en het leveren van suggesties voor de verspreiding van de eindresultaten. In verband met de veranderde opzet – een kleinschaliger programma met een gevarieerd aanbod ‘op maat’ - is besloten om naast een inhoudelijke analyse van de debatten een evaluatie van de aanpak in deze rapportage op te nemen. Die evaluatie is gericht op de voorwaarden voor een dialoog die in lijn ligt met de missie van het CSG (de inbedding van genomics in de samenleving begrijpen en verbeteren). De rapportage is door LIS Consult opgesteld en met de coördinator van het CSG afgestemd.

### **2.2. De uitvoering**

In de startfase van het pilotproject, dat de werktitel *De DNA-dialogen* meekreeg, is veel aandacht besteed aan het opstellen van een oproep aan organisaties en onderzoekers. Daarbij was het uitgangspunt wat betreft de organisaties om zo vraaggestuurd mogelijk te werken. Informatie voor organisaties bestond uit een brief en twee bijlagen met achtergrondinformatie en suggesties voor thema's (zie bijlage 3). Deze informatie is gestuurd naar een kleine 200 mensen/organisaties en instellingen die een debatcultuur kennen, zoals onderwijsinstellingen, studieverenigingen, vrouwenorganisaties, afdelingen van de Rotary en Lions, ouderenorganisaties, (afdelingen en jongerenorganisaties van) politieke partijen, jongerenorganisaties, migrantenorganisaties, werkgevers- en werknemersorganisaties, milieuclubs en mensenrechtenorganisaties.

De onderzoekers ontvingen een oproep per email om zich aan te melden voor het houden van korte presentaties over hun onderzoek gekoppeld aan discussie met het publiek. Er zijn ongeveer vijftig verzoeken uitgegaan naar individuele onderzoekers en naar consortia, instellingen etcetera. Zodoende heeft het verzoek naar schatting enkele honderden onderzoekers bereikt. Dat resulteerde in een bestand van ongeveer 25 onderzoekers; een mix van, bèta, gamma, junior en senior onderzoekers. Buiten dit bestand van 25 onderzoekers zijn ook mensen specifiek voor een bepaalde bijeenkomst benaderd. Over het algemeen was het geen probleem om daarvoor medewerking te verkrijgen.

Omdat erbij de uitvoering al snel een aantal problemen opdook (zie ‘problemen bij de uitvoering’) is besloten tot een intensieve benadering van specifieke, kansrijke doelgroepen, te weten:

- vrouwenorganisaties (humaan-medisch),
- bladen met een gezondheidsrubriek en een Online-forum (humaan-medisch),
- land- en tuinbouworganisaties (plant en dier).

Dit heeft geleid tot drie Online debatten en 4 discussiebijeenkomsten in het land, te weten:

1. Kinderen en overgewicht. Wat kunnen we doen? Online discussie op het Forum van Ouders Online, 19 november – 4 december 2006
2. Wil jij weten wanneer je doodgaat? Online discussie op het Forum van VIVA, 26 januari – 26 februari 2007
3. Hielprik. Online discussie op het Forum van Ouders Online, 7 – 19 april 2007
4. Genen en gezondheid. Informatieve bijeenkomst Vrouwenraad provincie Noord Brabant, Den Bosch, 9 november 2006
5. DNA en Volksgezondheid. Discussie op de voorjaarsvergadering van de NBvP / Vrouwen van Nu provincie Utrecht, De Bilt, 12 maart 2007
6. Factor XX: de maakbare mens. Discussiebijeenkomst op de conferentie van de Vrouwenraad Overijssel, Zwolle, 13 maart 2007
7. De Voorspellers. Presentatie en discussie tijdens het Paasdiner van de Lions Club Venray Peelparel, Overloon, 3 april 2007

Deze debatten hebben geresulteerd in enkele publicaties:

- Twee artikelen van de CSG-coördinator als opmaat voor de discussies op Ouders Online:
  - i. “Is dik-zijn genetisch bepaald?”, <http://www.ouders.nl/mgez2006-dik4.htm>
  - ii. “Wat moet er gebeuren met het hielprikbloed?”, <http://www.ouders.nl/mgez2007-hielprik.htm>
- Artikel “Wil jij weten wanneer je doodgaat?” door Bram Vermeer, in het tijdschrift VIVA, 29-01-2007, als opmaat voor discussie op het VIVA-forum
- Over de bijeenkomst in Venray is een verslag geplaatst op de website, alleen voor de leden zelf. De organisatie liet weten: “ De intentie is om ook een klein artikel in het maandblad te publiceren, en verder op de volgende districtsconventie over de avond te vertellen en het informatiemateriaal daar te verspreiden voor geïnteresseerden. Van de districtsconventie worden notulen gemaakt en naar iedereen in het district gestuurd...” Tot nu toe is daar niets meer over vernomen;
- Het artikel van de CSG-coördinator over dikke kinderen is ook geplaatst op de site van de Obesitasvereniging ([www.obesitasvereniging.nl/index.php?option=com\\_content&task=view&id=1757&Itemid=186](http://www.obesitasvereniging.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=1757&Itemid=186)). Naar aanleiding van de biomateriaaldiscussie heeft Werkplaats Biopolitiek het stuk ‘Genomics-wetenschappers mijden discussie’ in haar nieuwsbrief gepubliceerd (nr. 92, 6 juli 2007; <http://www.biopolitiek.nl/pivot/entry.php?id=439#body> ).

Daarnaast is de commissie Vrouw en Bedrijf van de Zuidelijke Land- en Tuinbouworganisatie met interesse voor genomics-toepassingen in de land- en tuinbouw in contact gebracht met een onderzoeker van Plant Research International, onderdeel van Wageningen Universiteit. Zij hebben in september 2007 een bezoek aan het instituut gebracht. Voor het najaar van 2007 zijn bijeenkomsten gepland rond DNA en volksgezondheid en rond veroudering voor een drietal vrouwenorganisatie (in Weesp, Loenen en Roosendaal).

### **3. Evaluatie van de aanpak (het proces)**

De procesevaluatie is in de eerste plaats gebaseerd op een analyse van het verloop en de kwaliteit van de dialogen. Aan de hand van de debatverslagen zijn opvallende ontwikkelingen in de discussie genoteerd en is waar mogelijk een aanbeveling geformuleerd voor kwalitatieve verbetering van de opzet. Daarnaast is nagegaan wat de oorzaken kunnen zijn van het geringe aantal dialogen dat tot stand is gekomen. Ook zijn aanbevelingen geformuleerd voor een meer effectieve aanpak.

#### **3.1. Kwalitatieve analyse**

##### **Online dialoog verdient uitbreiding**

Deelnemers zijn over het algemeen positief over het starten van een dialoog:

*“Goed dat die discussie hier wordt gevoerd. Goed begin van informatievoorziening.” (Hielprik)*

*“Het is verbazingwekkend hoe makkelijk mensen toestemming geven voor het gebruik van lichaamsmaterialen. Het is goed om daarover het gesprek aan te gaan.”(Hielprik)*

Door de flexibele vorm kunnen mensen aan de online discussie deelnemen op het moment dat het hen uitkomt. Ook kan men rustig de reacties van anderen lezen, er even over nadenken en vervolgens reageren en is het mogelijk om later weer op een discussie terug te komen. Onderzoekers en/of de CSG-coördinator kunnen afhankelijk van de richting waarin de discussie zich ontwikkelt informatie inbrengen.

##### ***Aanbeveling 1: Het online debat verdient verdere uitwerking en uitbreiding***

*Het verdient aanbeveling om het format van het Online debat verder uit te werken en te zoeken naar andere media die gebruik maken van het Online debat, liefst gecombineerd met een artikel in een blad. Daarbij kan gedacht worden aan bladen voor verschillende doelgroepen (bijv. Midi, ZIN en Plus voor senioren) en zou contact gezocht kunnen worden met redacties van (landelijke) dagbladen. In overleg met de redactie kan de CSG-coördinator een meer of minder actieve rol spelen als moderator van de discussie.*

##### **Topictitel**

Tijdens het online debat van de Viva wordt meerdere malen kritiek geuit op de topictitel: *Wil jij weten wanneer je doodgaat?*. Dat dekt niet waar het in deze online discussie om draait. Een deelnemer meldt:

*“Ik wil niet weten wanneer ik doodga, maar ik wil wel weten voor welke ziektes ik aanleg heb, zolang daar iets aan te doen is. Een ander zou ook niet weten waarom je zoiets zou willen weten.”*

*“De meesten van ons zullen doodgaan aan ziektes die niet op die manier in onze genen vast liggen. Onze genen bepalen de kansen op vele ziektes, en zelf beïnvloeden wij die kansen ook. En: Zijn er dan zoveel ziektes waarvan de genetische aanleg via een DNA test te achterhalen zijn? Ik dacht dat de meeste ziektes polygeen waren en er ook nog sprake kan zijn van een milieucomponent.”*

Na hun kritiek op de topictitel te hebben geuit, gaan de deelnemers wél in op de vervolgvragen die zijn gesteld. De ongenuanceerde titel weerhoudt déze critici er dus niet van om aan de discussie deel te nemen. Of anderen door deze topictitel hebben afgezien van deelname aan de discussie weten we niet.



***Aanbeveling 2: Kies een titel die prikkelt en aanzet tot een kritische houding, maar mogelijke deelnemers niet afschrikt.. Wetenschappelijke nuance is van ondergeschikt belang.***

### **Tweerichtingsverkeer**

Bij de reguliere bijeenkomsten neigen de organisaties vaak naar een klassieke aanpak, waarbij het informatieve karakter voorop staat. Mensen komen naar een bijeenkomst omdat ze het onderwerp interessant vinden en daar van een deskundige graag meer over willen horen. Een of meerdere deskundigen verzorgen dan een inleiding, waarna het publiek vragen kan stellen. Dergelijke bijeenkomst kunnen wel degelijk (gedeeltelijk) het karakter hebben van een dialoog. Behalve dat in de informatieve vragen vaak opvattingen of zorgen doorklinken worden er ook expliciet meningen, twijfels en zorgen geuit.

Voor een deskundige is het vaak verleidelijk om zich ook als zodanig te laten bejegenen, en bij het beantwoorden van vragen nog meer informatie te verstrekken in plaats van in te gaan op de motivatie van de vraagsteller.

Aan het online debat van de Viva wordt actief deelgenomen door enkele wetenschappers. Ze tonen begrip en geven heldere uitleg, hetgeen zeer wordt gewaardeerd. De deelnemers stellen ook regelmatig vragen aan de wetenschappers. Maar er zijn ook nog steeds onderzoekers die vooral zenden, wel ingaan op kennisvragen van de deelnemers, maar hen geen vervolgvragen stellen. Meer dan het beantwoorden van vragen vereist deelnemen aan een dialoog het vermogen onzekerheden bloot te leggen en dilemma's te schetsen. Weinig onderzoekers zijn daarin getraind. Bovendien verwacht het publiek ook vaak een duidelijk antwoord in plaats van een vervolgvraag. In het online debat over de hiepriek is de inbreng van Martina Cornell effectief. Haar argumentatie maakt veel kritische reacties los. op basis van informatie die wordt verstrekt door onderzoekers en de medewerker van Werkplaats Biopolitiek en de standpunten van anderen worden gaandeweg de discussie standpunten verder ontwikkeld. Deelnemers proberen zelf ook voortdurend helder te krijgen wat de kern is van de vraag en begrippen helder af te bakenen (bijvoorbeeld anonimiteit). Het interactieve proces komt hier goed op gang.

### ***Aanbeveling 3: Dialoog stimuleren***

*Het doorbreken van het klassieke patroon van eenzijdige informatieoverdracht tijdens bijeenkomsten vereist dat de organisator zich voortdurend bewust is van het doel van de bijeenkomst en in staat is een vorm te vinden waarin de klassieke relatie tussen deskundige zender en leek-ontvanger wordt doorbroken. Op dat punt verdient de aanpak zoals die is gekozen voor de bijeenkomst in De Bilt, met discussie in kleine groepjes over een casus, navolging. De CSG coördinator zou dit model nadrukkelijker bij de organisaties kunnen aanbevelen en hun ondersteunen bij de implementatie ervan. De CSG-coördinator zou ook de onderzoekers explicieter kunnen stimuleren zich minder als expert en meer als gesprekspartner op te stellen en ondersteuning kunnen bieden bij het ontwikkelen/presenteren van materiaal dat bij die rol aansluit. Het stellen van (niet-academisch geformuleerde) vervolgvragen door onderzoekers zou de discussie verder kunnen verlevendigen. Inbreng van onderzoekers die niet alleen informeren, maar ook de uitgangspunten, werkwijze en doelstellingen van het onderzoek ter discussie willen/durven stellen draagt bij aan de kwaliteit van het debat. Hetzelfde geldt voor kritische groeperingen. Voorwaarde is wel dat ze zich terughoudend opstellen en de discussie niet overnemen. Het is aan de moderator om daar zorg voor te dragen (d.m.v. heldere instructies vooraf en eventueel ingrijpen tijdens de discussie).*

*Voor onderzoekers die een presentatie verzorgen is het over het algemeen weinig moeite om enkele casus te formuleren. Het CSG zou voor onderwerpen waarvoor interesse bestaat ook enkele modelcasus kunnen ontwikkelen.*

### **Wie zijn de deelnemers?**

Interactie tussen publiek en wetenschappers op internetfora lijkt een veelbelovende vorm voor dialoog. Het is echter moeilijk in te schatten wie de deelnemers zijn. Bij klassieke bijeenkomsten is dat makkelijker. Bovendien wordt met de klassieke bijeenkomsten vaak een publiek bereikt dat gewoonlijk niet deelneemt aan internetfora.

### ***Aanbeveling 4: Meer informatie over deelnemers***

*De deelnemers aan de online discussies lijken vooral hoogopgeleide vrouwen. Het zou goed zijn om deelnemers aan de online discussies te vragen om een korte vragenlijst in te vullen, anoniem, met gegevens over leeftijd, geslacht, opleiding, beroep, wel/geen kinderen. Dan krijgen we een globaal beeld van de groep die 'meepraat'. Dit kan voorafgaand aan het debat aan de beheerder van het online debat worden gevraagd, als suggestie, niet als voorwaarde.*

### **Omgaan met verschillende verwachtingen en uitgangspunten**

Tijdens het online debat over obesitas blijken deelnemers het vooral te willen hebben over psychosociale effecten van dik-zijn, over stigmatisering, over problemen met kleding kopen en bijvoorbeeld over de rol van levensmiddelenfabrikanten, terwijl sommige experts vinden dat de discussie beperkt moet worden tot de relatie tussen genen en obesitas, die maar voor een beperkte groep relevant is. De inbreng van informatie die de complexiteit van het vraagstuk vergroot of waarmee een onderzoeker probeert nuances aan te brengen werkt niet goed. De deelnemers aan het online debat gaan daar zelden op in, en het lijkt zelfs of ze zich daardoor niet begrepen voelen. Ondanks dat de informatie die wordt ingebracht erg relevant kan zijn, sluit de boodschap van de onderzoeker dan onvoldoende aan bij de belevingswereld van de deelnemers aan de discussie.

In discussies over toekomstige ontwikkelingen, zoals die over de hielprik, ontstaat nogal eens verwarring wanneer een onderzoeker een mogelijk toekomst probeert te schetsen. Een onderzoeker zal zo'n toekomstschets zien als een hypothetische ontwikkeling, die je gebruikt om af te tasten hoe mensen daar over denken. Andere deelnemers kunnen zo'n toekomstschets opvatten als een voorspelling is van een bepaalde realiteit. Onderzoekers wordt dan verweten dat zij die (ongewenste) praktijk creëren, terwijl ze zichzelf presenteren als neutrale partij. In zo'n situatie kan de CSG-coördinator een bemiddelende rol spelen en de verschillende uitgangspunten en verwachtingen verhelderen en ter discussie stellen.

### ***Aanbeveling 5: Verhelder en expliciteer verschillende uitgangspunten en verwachtingen en stem ze op elkaar af***

*De moderator van de discussie moet ervoor zorgen dat verschillende uitgangspunten en verwachtingen niet tot onvruchtbare misverstanden leiden. Zij of hij kan er bijvoorbeeld op wijzen dat een discussie voor een belangrijk deel betrekking heeft op een toekomstige situatie, die door sommigen als gewenst wordt beschouwd en door anderen niet. Ook kan zij of hij begrippen die worden gebruikt 'vertalen'. Dat geldt dus zowel voor wetenschappelijke begrippen naar de praktijk van alledag als andersom. De CSG-coördinator kan die modererende taak vervullen, hoewel bij sommige mensen het beeld bestaat dat het CSG vooral de acceptatie van genomics wil bevorderen. Waar nodig moet benadrukt worden wat wel het doel is van het CSG: een betere afstemming van maatschappelijke behoeften en wetenschappelijke ontwikkelingen rond genenonderzoek. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van toegankelijke artikelen van de hand van CSG-onderzoekers op de website [watisgenomics.nl](http://watisgenomics.nl).*

### **Scherpe toon in de bejegening van onderzoekers**

In het online debat over obesitas is er één deelnemer die de onderzoekers die inbreng leveren op een pittige wijze bejegent. Brengt een onderzoeker bijvoorbeeld in dat je obesitas als probleem niet moet bagatelliseren, omdat het in de VS voorkombare doodsoorzaak nr. 2 is, volgt de reactie dat malaria en aids wereldwijd belangrijker doodsoorzaken zijn, gevolgd door de vraag wat de bedoeling van die ranglijst is. "Mogen we niet dood?" Onderzoekers zijn vaak niet gewend om in hun rol als

onderzoeker op zo'n wijze replek te krijgen, en kunnen om die reden besluiten om af te haken. In publieksdebatten zijn reacties met zo'n scherpe toon niet uitzonderlijk. Het is niet alleen lastig om daar iets tegen te doen, het is ook zeer de vraag of je er iets tegen moet willen doen. Vaak zijn deze mensen goed geïnformeerd, en weten ze voor de discussie belangrijke inhoudelijke punten aan te dragen. Bovendien prikkelen ze andere deelnemers tot reacties. Op voorwaarde dat het 'betamelijk' blijft (er niet ongenueanceerd wordt gescholden, persoonlijke beschuldigingen worden geuit) leveren ze dus een wezenlijke bijdrage aan de online discussie.

***Aanbeveling 6: Deins niet terug voor scherpe kritiek, maar blijf wel inhoudelijk argumenteren***  
*Het is vooral zaak om onderzoekers die inbreng leveren (voorafgaand aan hun bijdrage) te wijzen op de mogelijkheid dat er scherp wordt gereageerd, zodat ze zich daarop kunnen voorbereiden. Advies daarbij is om goed te blijven letten op de inhoudelijke argumenten. Een goed voorbeeld is de reactie van de betreffende onderzoeker is de discussie over overgewicht, die bovendien ook zelf weer nieuwe vragen aan de orde stelde: "Wil je van jongs af aan weten dat je een genetisch bepaalde verhoogde kans hebt op een aandoening en hier het hele leven op inrichten? Of is het toch goed als je daarmee erger kunt voorkomen?"*

### **Aandacht voor bredere maatschappelijke betekenis**

In het online debat over genetische tests van de Viva blijft de discussie heel lang dicht bij de eigen, persoonlijke ervaringen van mensen. De vraag wat de bredere, maatschappelijke betekenis van genetische testen zou kunnen zijn, bijvoorbeeld de gevolgen voor solidariteit met zieke mensen en de financiële consequenties, komt vrijwel niet aan de orde. Maar als de CSG-coördinator dergelijke vragen tijdens de discussie stelt, komen er wel reacties, bijvoorbeeld over hypotheek en over de mogelijkheden voor preventie.

### ***Aanbeveling 7: Schroom niet om actief aandacht te vragen voor aspecten die niet aan de orde komen***

*Zeker bij medische onderwerpen is de kans groot dat de deelnemers lang blijven hangen in het uitwisselen van informatie over hun persoonlijke omstandigheden. Na enige tijd aandacht vragen voor de bredere maatschappelijke betekenis, bijvoorbeeld voor de kosten van de gezondheidszorg, kan een nieuwe impuls aan het debat geven. Doe dat op een moment dat het in de lijn van de discussie past, en bij voorkeur door aan te haken door een of meerdere opmerkingen die eerder door de deelnemers zijn gemaakt. Zorg er wel voor dat mensen zich ook vrij voelen om daarop niet te reageren. Het moet namelijk niet de moderator zijn die bepaalt waar de discussie over gaat. Wordt er niet gereageerd, probeer het dan op een ander geschikt moment nog een keer met hetzelfde of een ander onderwerp.*

### **Verantwoording**

In het online debat van de Viva wordt de wetenschappers een paar keer gevraagd verantwoording af te leggen: of er ook vrouwen onder de wetenschappers zijn, hoe ze op de website van Viva zijn gekomen, en wat er met de resultaten van deze discussie wordt gedaan. Zeker wanneer een online debat over een langere periode loopt, is het begrijpelijk dat deelnemers daar af en toe op terugkomen.

### ***Aanbeveling 8: Regelmatig verantwoording afleggen kan geen kwaad.***

*Geef steeds een korte uitleg van de achtergrond van het debat: wie heeft het bedacht, waarom, wat gebeurt er met de resultaten en wie zijn de wetenschappers.*

## **3.2. Kwantitatieve analyse**

Tijdens de pilot zijn aanzienlijk minder debatten en bijeenkomsten tot stand gekomen dan begroot. Daar zijn verschillende oorzaken voor aan te wijzen, namelijk:

- Al snel moest worden geconstateerd dat een benadering waarbij de doelgroepen de vraag formuleren en het thema zelfstandig bepalen in het geval van genomics niet goed werkt. Ondanks de bijgevoegde lijst met themasuggesties is genomics waarschijnlijk een te abstract begrip, dat niet goed aansluit bij thema's waarmee mensen zich kunnen identificeren of waarmee ze affiniteit hebben.;
- Het bleek soms niet eenvoudig te zijn om binnen organisaties de juiste aanspreekpersoon te vinden;
- Timing: de oproep kwam voor een aantal organisaties en instellingen mogelijk te laat om er nog iets in het winterseizoen (september 2006 t/m mei 2007) mee te kunnen doen;
- Onvoldoende prioriteit: Er zijn ook pogingen gedaan om de interesse bij het Nederlands Agrarisch Jongeren Kontakt en de Vakgroep Veehouderij van de Land en Tuinbouw Organisatie LTO-Nederland te wekken voor ontwikkelingen op het terrein van genomics in de veefokkerij. Die interesse was er wel, maar binnen de organisaties slaagde men er niet in om er zodanige prioriteit aan te geven dat het tot het organiseren van een of meerdere bijeenkomsten kwam. Men vindt het onderwerp interessant, maar niet urgent, en zal waarschijnlijk alleen iets organiseren als het heel concreet raakt aan de belangen van de leden en/of wanneer een deel van de organisatie uit handen wordt genomen;
- Onduidelijkheid over gebruik van de resultaten: In de context van het genomicsprogramma, waar feitelijk de beslissingen over investeringen in het onderzoek al zijn genomen, is het lastig om duidelijk te maken waarom het de moeite waard is om over genomics-thema's mee te praten. Is er nog ruimte voor individuen en belangengroepen om eigen keuzes te maken, is er nog ruimte voor beleidsbeïnvloeding?

### ***Aanbeveling 9: Zoeken naar inhoudelijke aanknopingspunten en enthousiaste mensen***

*Een CSG-coördinator zou in de voorbereidingsfase meer energie kunnen stoppen in het gericht benaderen van doelgroepen en ondersteuning bij het uitwerken van een thema en een vorm. Echter, draagvlak binnen de organisaties, enthousiaste mensen die zich willen inspannen om een geslaagd debat te organiseren en de resultaten daarvan ook binnen de organisatie uit te dragen, zijn essentieel voor een zinvolle dialoog. Het CSG kan niet de taken en verantwoordelijkheden van de organisaties overnemen en moet zich daarom in eerste instantie moeten beperken tot het zoeken van inhoudelijke aanknopingspunten én die enthousiaste mensen, om vervolgens die mensen actief te ondersteunen.*

Een ander probleem in de uitvoering betreft de betrokkenheid van de onderzoekers. Slechts een beperkt aantal onderzoekers heeft zich actief in debatten gemengd. Daarnaast waren er onderzoekers die moeite hadden met hun rol en met de aard van de brede context waarin genomics tijdens de discussies regelmatig wordt geplaatst.

### ***Aanbeveling 10: Maak onderzoekers duidelijk wat zij aan dialoog kunnen hebben***

*Het is veel onderzoekers niet zonder meer duidelijk wat ze zelf aan dialoog met een publiek zouden kunnen hebben. In dialoogactiviteiten van het CSG zal die vraag meer centraal moeten staan. Verhalen van onderzoekers die enthousiast zijn over de dialoog met burgers kunnen daarbij helpen. Laat deze onderzoekers daarom een kort stukje schrijven over hun ervaringen.*

### **3.3 Conclusies**

Vergelijking van de hiervoor geformuleerde aanbevelingen met de van tevoren geformuleerde doelstellingen voor het pilotproject laat zien dat de doelen gaandeweg zijn bijgesteld. Het expliciteren van die bijstellingen is een belangrijke functie van deze evaluatie. We vatten ze hier nog even kort samen.

#### **1. Niet genomicsonderzoek, maar thema's die het publiek raken als uitgangspunt**

De eerste doelstelling was bij te dragen aan de beeldvorming over genomics bij een breed publiek. Die doelstelling nam genomics als uitgangspunt. Gaande het pilotproject werd steeds duidelijk dat genomics niet de meest geschikte insteek is om publiek warm te laten lopen. Het lijkt meer op te leveren om boven tafel te krijgen welke issues een publiek wel raken en dan tijdens de discussie relaties te leggen met genomics.

#### **2. Deelname van onderzoekers aan de discussie belangrijker dan feed-back**

De tweede doelstelling was bij te dragen aan genomicsonderzoek, met name door de inhoudsanalyse van de discussies te gebruiken om genomicsonderzoekers te informeren over wat voor publieken relevant is, welke vragen er zijn, welke argumenten er gebruikt worden, waar men het over eens of oneens is en welke emoties er spelen. Gaandeweg groeide het besef dat de belangrijkste bijdrage van het project aan genomicsonderzoek gelegen is in de daadwerkelijke deelname van onderzoekers aan de discussies, waardoor onderzoekers gevoel krijgen voor wat er speelt en op welke manier daarover wordt gedacht en gesproken. Dat leidt weliswaar niet direct tot aanpassing van onderzoeksagenda's en – praktijken, maar draagt wel bij aan meer reflexiviteit bij onderzoekers. Ervaringen van onderzoekers die aan discussies hebben deelgenomen zijn minstens zo interessant als gestructureerde, inhoudelijke feed-back uit de discussies. Het is dan ook belangrijk om die ervaringen vast te leggen.

#### **3. Geen directe bijdrage aan beleid, wel waardevolle input voor toekomstig kwalitatief onderzoek**

De derde doelstelling was bij te dragen aan beleid door middel van rapportage aan verschillende beleids(advies)fora. Door het geringe aantal en de grote diversiteit van de discussies was een dergelijke inhoudelijke input weinig zinvol en kansrijk. Bovendien was het praktisch niet mogelijk om tijdig input te leveren voor de trendanalyse biotechnologie. Toch hebben de discussies ook inhoudelijke data opgeleverd, die waardevolle input vormen voor toekomstige kwalitatieve analyses van argumentatie en interactie in de oordeelsvorming over concrete thema's uit het genomicsonderzoek.

### 4. Inhoudelijke resultaten

De verslagen van de debatsbyeenkomsten en de online debatten zijn samengevat en op thema geordend. Die thema's zijn:

1. De zin van genetisch onderzoek en 'het willen weten'
2. Nature of nurture: is een aandoening erfelijk bepaald, of is ze het gevolg van (aangeleerd) gedrag?
3. Informatie en besluitvorming delen met anderen
4. Psychosociale effecten
5. Privacy
6. Commerciële belangen
7. Alternatieven
8. De rol van de overheid, industrie, artsen, maatschappelijke organisaties en de burger/consument

#### 4.1. De zin van genetisch onderzoek en 'het willen weten'

In de debatten over genetische diagnostiek ging het voor een belangrijk deel over de vraag of je over de informatie over de kans op een erfelijk bepaalde aandoening of ziekte wilt beschikken.

##### Handelingsperspectief / Wel of niet behandelbaar

De behandelbaarheid van zo'n aandoening of ziekte is een van de doorslaggevende factoren. Een deelnemer aan het online debat van de Viva heeft geen behoefte om te weten hoeveel kans ze heeft om aan een specifieke ziekte dood te gaan. In haar geval gaat het om een erfelijk bepaalde vorm van kanker die niet behandelbaar is. Een andere deelnemer zou haar borsten laten amputeren als ze een verhoogde kans op borstkanker heeft:

*“Maar akelige ziektes waar vooralsnog niets aan te doen is, zoals de ziekte van Huntington, dat zou ik niet hoeven weten. Met die wetenschap kan je niets.”*

Algemene screening op erfelijke aanleg voor obesitas met het oog op life-style wordt minder zinvol geacht. In het geval van obesitas is het concrete eetgedrag, beïnvloed door de sociale omgeving, waarschijnlijk toch belangrijker, zo meent een deelnemer aan het online debat.

*“Over life-style en genetische aanleg is nog zo weinig bekend, dat het geen zin heeft. En dan zou je in elk geval eerst moeten weten wat je dan vervolgens kunt doen.”*

Iemand noemt het voorbeeld van een kind dat gezond eet, maar toch te dik wordt:

*“Wat moet je zo'n kind dan nog geven: een dieet van worteltjes en komkommer?”*

Een deelnemer aan het online debat van Viva vraagt zich af of je ook iets doet aan preventie wanneer je weet dat je een verhoogde kans hebt op een aandoening of ziekte:

*“Waarschijnlijk staat wel vast dat ik osteoperose krijg. Maar om het te "vertragen" heb ik nog niets aan gedaan.”*

##### Onzekerheid bestrijden en omgaan met kansen

In bepaalde gevallen kan het bestrijden van onzekerheid een belangrijke reden zijn om een genetische test te ondergaan. Maar dat is wel afhankelijk van de kans.

*“Huntington komt in mijn familie voor. Ik heb mij laten testen omdat ik van de onzekerheid af wilde... Ik dacht de hele tijd: krijg ik het wel of niet, wel of niet, wel of niet. Als ik naar mijn moeder keek dacht ik steeds: ga ik ook zo worden? Is dit mijn toekomst? Toen ik me nog niet had laten testen zeiden meerdere mensen in mijn omgeving: als ik jou was zou ik me laten testen.”*

*Dat hadden ze dan in een paar minuten bedacht. Mensen realiseren zich helemaal niet hoe moeilijk zoiets is. Maar als de kans kleiner is, vergroot het juist de onzekerheid: Wat moet je als je te horen krijgt je hebt 10 procent kans op een hartinfarct, 15 procent kans op Alzheimer en 8 procent kans op darmkanker?”*

*“Ik heb zelf Cistic Fibrosis, en daarbij is de gemiddelde leeftijd rond de 30 jaar. Ik weet dus dat ik zeker niet oud zal worden. Ben nu 18 trouwens. Maar weten dat je niet oud zal worden, is iets anders dan weten wanneer je precies dood gaat. Dat de gemiddelde leeftijd is betekent niet dat iedereen rond z'n 30e doodgaat. Nee het betekend dat sommigen (erg weinig) 50 worden (na een longtransplantatie) en dat anderen overlijden als tiener.”*

*“In mijn familie is het wel duidelijk dat er haast iets genetisch moet zijn, dat kan gewoon geen toeval zijn. Nu is de volgende generatie rond de leeftijd dat het bij de andere generatie begon en het voelt een beetje als een tikkende tijdbom.”*

### **Ambivalentie, genieten**

In het forum van Viva werd gediscussieerd over de vraag in hoeverre je leven beïnvloed zou worden door de wetenschap dat je een verhoogde kans hebt op een bepaalde ziekte of aandoening. Hierbij overheersen ambivalente gevoelens: enerzijds de mogelijkheid om nog uit je leven te halen wat er in zit, anderzijds veroorzaken preventieve onderzoeken onrust:

*“Als ik zou weten dat ik 23 jaar (deelnemer is nu 18) zou worden, zou ik heel anders gaan leven denk ik! En dan bedoel ik niet perse in wat ik doe, maar vooral qua gevoel. Aan de ene kant zou het veilig voelen omdat je af kan tellen hoe lang je nog hebt en eigenlijk letterlijk je hele leven kan plannen (al kan dat eigenlijk natuurlijk nooit door alle spontane uitspattingen van leven) en je weet dat je nu op het moment 'safe' bent, maar ik denk dat ik daar helemaal niet gelukkig van zou worden. Bah het lijkt me zelfs helemaal niets!!! Nee, ik heb liever een 'normaal' leven met de wetenschap dat ik misschien doodga op die en die leeftijd, dan dat ik het zeker weet.”*

*“Waarom moet alles op het laatste moment nog even? Als je van te voren weet wanneer iemand komt te overlijden kan je er dan niet beter naar toe leven, en meer van de momenten die je samen hebt genieten? Zou je niet je eigen leven beter kunnen aanpassen wanneer je weet dat je komt te overlijden, meer genieten van het leven en de dingen doen die je echt leuk zou vinden? Anderzijds is doodgaan iets waar je niet aan wilt denken. Maar of het goed is om ze weg te stoppen en gewoon maar door te gaan tot het moment komt... ik weet het niet...”*

Een andere deelnemer noemt erfelijke aanleg voor huidkanker:

*“Ik zou persoonlijk erg onrustig worden van een genen onderzoek (als dat al kan) naar deze specifieke vorm van huidkanker. Wat nu als blijkt dat ik genetisch belast ben?? Mijn huid kan ik moeilijk laten verwijderen, dus dan zou ik altijd in angst zitten en super opgefokt elke verandering willen bijhouden. Ik vraag me af of dat uiteindelijk mijn levensplezier vergroot...”*

### **Psychologisch**

Over de zin van genetisch onderzoek lopen de meningen in de debatten nogal uiteen. Een genetische test kan als zinvol worden gezien met het oog op medische complicaties, bijvoorbeeld suikerziekte in relatie tot overgewicht. Daarnaast kan het een psychologisch effect hebben:

*“Als je weet dat je overgewicht komt door genetisch aanleg is het ook minder erg om hulp te aanvaarden bij het afvallen. Ik heb zelf hulp gehad bij mijn laatste afvalrace, en pas toen lukte het wel.”*

*“Het idee dat het aan de genen ligt impliceert dat je er (kanker) weinig aan kunt doen, en dat maakt me wel pessimistisch.”*

Ook wordt in de debatten aandacht besteed aan de wijze waarop de sociale omgeving kan reageren. Ontstaat er een morele plicht om te voorkomen dat je een ‘mongooltje’ krijgt, nu dat d.m.v. een test mogelijk is. Ligt deze morele plicht vooral bij de vrouw? En moet het individu verantwoordelijk worden gesteld voor de gevolgen van zijn/haar levensstijl?

### **Voorspellende waarde**

Verder moet je wel weten hoe goed zo’n test is, zo meldt een van de deelnemers aan het online debat over obesitas; hoeveel vals positieven en vals negatieven levert zo’n test op?

Een andere deelnemer aan het online debat over obesitas twijfelt in algemene zin aan het nut van screening op genetische factoren voor obesitas niet zinvol is omdat a) de genetische factor maar in een klein aantal gevallen bepalend is en b) er voor de gevallen waar dat wél zo is nog geen geschikte medische aanpak bestaat. *“Kun je dan niet beter wachten tot het probleem zich manifesteert?”* Wanneer een van de experts inbrengt dat er voor een oplossing eerst inzicht moet zijn in het mechanisme en de eerste producten pas over 5 – 10 jaar worden verwacht, volgt er geen reactie. Weer een ander denkt dat de voorspellende waarde te beperkt is.

*“Als je aanleg hebt om dik te worden dan merk je dat al snel genoeg, daar heb je geen test voor nodig.”*

Terwijl onderzoekers aangeven dat het belangrijk is om kinderen met aanleg voor obesitas op jonge leeftijd te identificeren –dan kun je er nog iets aan doen-, zijn er deelnemers die denken dat zo’n strategie weinig zin heeft:

*“Het dikker worden begint vaak pas na de puberteit, als de lengtegroei stopt. Dan heeft het geen zin om de dikke kinderen eruit te pikken.”*

*“Er zijn veel mensen die als kind ‘mollig’ waren, maar als volwassene niet. Over het algemeen kun je op zeer jonge leeftijd, van mollige baby’s, niet zeggen dat ze later dik zullen worden.”*

Een deelnemer aan het online debat over obesitas suggereert om helder onderscheid te maken tussen kinderen die aan overgewicht lijden a.g.v. ongezonde voeding en kinderen met overgewicht a.g.v. genetische aanleg. In het eerste geval kun je er iets aan doen, in het tweede geval (nog) niet. Die suggestie vindt weinig weerklank bij de andere deelnemers.

### **Solidariteit en verantwoordelijkheidsgevoel**

Mensen kunnen ook altruïstische redenen hebben om aan een test of onderzoek mee te doen. Dat geldt bijvoorbeeld voor eiceldonatie voor stamcelonderzoek. Daarbij gaat het om solidariteit met anoniemen. Dat is anders dan donatie van een nier aan een familielid, waarbij het dus gaat om solidariteit met bekenden. Verder is er verschil tussen donatie van een orgaan waarbij het gaat om het verschil tussen leven en dood en donatie om anderen in staat te stellen een kind te krijgen. In het laatste geval is er een emotionele band met het kind en verantwoordelijkheidsgevoel dat daaruit kan voortvloeien.

Verder moet bedacht worden dat eiceldonatie niet zonder lichamelijke gevolgen en risico’s is (hormoontoediening) en ook tijd kost (ziekenhuisopname). Dit i.t.t. spermadonatie.

Het solidariteitsprincipe komt ook aan de orde in het online debat over de hieprijk. Een deelnemer ageert expliciet tegen de altruïstische motivatie voor het bewaren van hieprijkkaartjes:

*“Dat mensen dit voor de maatschappij moeten overhebben’ en ‘mensen meer vertrouwen moeten hebben’ is een onzinnig argument. Burgers moeten gewoon goed beschermd worden,*



*en dat doe je met zorgvuldige juridische kaders die ten aanzien van het eigen belang bescheiden, en ten aanzien van het burgerbelang ruimhartig worden geïnterpreteerd.”*

#### **4.2. Nature of nurture?**

De vraag of een aandoening erfelijk is bepaald of het gevolg is van (aangeleerd) gedrag speelde een centrale rol in het online debat over obesitas. De opvattingen hierover zijn uiteraard bepalend voor hoe men denkt over de zin van een test. Overigens gaat de discussie niet zozeer over obesitas, maar over ‘dik zijn’. De meeste deelnemers menen dat ‘dik zijn’ een gevolg is van verkeerd gedrag:

*“In de meeste gevallen zijn kinderen te dik door aangeleerd gedrag. Bij Jamie Oliver gezien dat sommige kinderen nauwelijks groenten kennen. Kinderen die ondanks gezonde voeding en matig snoepen erg zwaar worden kunnen we wel testen.”*

*“We weten dat de welvaartmaatschappij de oorzaak is van het grote aantal dikke kinderen. Hierdoor worden kinderen al te vaak met een zakje chips en yogi-drink naar school gestuurd. Er is teveel aanbod aan koekjes, voorverpakte lunches, sapjes enzovoort die allemaal niet nodig zijn.”*

*“Het probleem zit ‘m vooral in de tussendoortje: we snaaien teveel. Met weinig beweging en een beetje aanleg vliegen de pondjes er dan wel aan.”*

Er zijn ook deelnemers die menen dat overgewicht op het eerste gezicht misschien wel een erfelijke kwestie lijkt, maar het in feite een kwestie is van verkeerd gedrag:

*“Het is vooral verkeerd eetgedrag dat van de ene generatie op de andere wordt overgedragen.”*

*“Kijk maar eens naar de boodschappenkarretjes van dikke ouders (met dikke kinderen).”*

*“Het gaat ook om het vermogen om te compenseren (balansdagen): Als je een keer teveel eet, dan zijn er mensen die dat kunnen compenseren door de volgende dagen wat minder te eten. Anderen kunnen dat niet.”*

De uitspraak van een deelnemer dat dikke mensen dom zijn, roept veel reacties op:

*“Slechte eetgewoonten en te dikke kinderen zie je vooral in kringen van de domsten (asocialen)”*

*“Juist hier komt voorlichting niet aan.”*

Een andere deelnemer vindt dat te bound, en wijst op gevallen waar waarschijnlijk toch erfelijke factoren in het geding zijn. Weer een ander denkt dat veel ouders het uit liefde voor hun kind gewoon moeilijk vinden om ‘nee’ te zeggen als hun kind iets wil:

*“Soms wordt goed (gezond) eetgedrag zelfs beloond met snoep.”*

De perceptie van ouders speelt een belangrijke rol, denken enkele deelnemers:

*Houd er ook rekening mee dat wat in een familie als ‘dik’ wordt ervaren mede wordt bepaald door wat men in de directe omgeving gewend is. Als je uit een dikke familie komt zie je een ‘stevig lijf’ minder snel als ‘dik’. Het is dus een kwestie van perceptie, deels maatschappelijk bepaald.”*

Maar volgens een ander is het een kwestie van ontkenning door de ouders, van 'niet willen zien', of gewoon niet door hebben dat je kind verkeerd eet, bijvoorbeeld omdat het pakt zonder dat de ouders het zien.

Een enkele keer stelt iemand andere factoren dan erfelijkheid en eetgedrag aan de orde:

*“Hoe zit het met de invloed van medicijngebruik, bijvoorbeeld wat je aan kinderen voorschrijft in verband met ADHD?”*

*“Overgewicht komt bij kinderen in alle lagen van de bevolking voorkomt. Een oorzaak is ook het gebrek aan speelruimte en ouders een beetje contact hebben en op hun en elkaars kinderen letten.”*

Veel later in de discussie merkt iemand op dat ouders het misschien te druk hebben om aandacht te geven aan een gezonde levensstijl van hun kinderen (bewegen, gezond eten).

### **4.3 Informatie en besluitvorming delen met anderen**

Het recht op niet weten is prima voor jezelf, maar wat doe je als het gaat om je toekomstige kinderen? In hoeverre met de partner zeggenschap hebben in prenatale diagnostiek? Hebben vrouwen meer belang bij een test dan mannen omdat zij veelal zijn belast met de opvoeding?

*“Ik zou het willen weten op het moment dat ik voor kinderen zou kiezen. Maar dat ligt dan ook weer aan de kans op het daadwerkelijk ontwikkelen van de ziekte. In het geval van een ziekte op een dominant gen zoals Huntington is de kans 50% om het door te geven aan een kind. Dat is onacceptabel hoog voor mij bij zo'n ernstige ziekte. Ik zou in dat geval hopen dat de wetgeving soepeler wordt en dat je met IVF een kind kan selecteren dat de ziekte niet heeft.”*

*“Op 10 oktober ben ik bevallen van een zoon Max. Max overleed 12 december. Max werd geboren met dystrofische epidermolysis bullosa, een zeer zeldzame en erg pijnlijke huidafwijking. Bij zeer geringe aanraking of wrijving ontstaat er een blaas of wond die een litteken vormt... Er bestaat geen geneesmiddel voor deze ziekte. Het enigste wat je kan doen is de wonden zo goed mogelijk verbinden en zorgen dat je kind zo min mogelijk pijn heeft. Deze ziekte beperkt zich niet alleen tot de buitenkant, maar ook de mond en slokdarm gaan stuk waardoor eten en drinken moeilijk en wederom pijnlijk zijn. Kortom een vreselijke ziekte die erfelijk is. Mijn man en ik wisten niet dat wij drager zijn van het gen dat deze ziekte veroorzaakt. Het DNA van ons en Max is onderzocht. Bij een volgende zwangerschap kunnen wij kiezen om prenataal onderzoek te laten doen, wat wij ook zeker zullen doen omdat wij niet nog een keer een kind op de wereld willen brengen dat deze afschuwelijke ziekte heeft. Ik ben dus zeker voor het doen van genetisch onderzoek.”*

Wat doe je als de een het niet wil weten en de ander wel, het onderzoek wordt uitgevoerd met de afspraak dat alleen die ene de uitslag hoort, maar zij besluit wel haar borsten preventief te laten amputeren als een afwijking gevonden wordt? Dat is niet eenvoudig:

*“Ik wilde de uitslag echt niet weten maar er wordt natuurlijk toch in de familie over gesproken en zo hoorde ik het toch. Ook al was de uitslag voor mij positief (het komt uit de familie van Pa's 1e vrouw) ik baalde gigantisch van het feit dat men het kennelijk niet zo belangrijk vond om mijn wens in deze te respecteren. Stel dat Pa wel drager was. Niet dat ik me dan had laten testen, maar je weet wel dat de kans groot is dat je ook drager bent. En dat wil ik gewoon niet weten.”*

*“Ik wou weten waar ik aan toe was ook omdat je met meerdere factoren te maken krijgt b.v moet je partner vertellen dat je 50 % kans maakt dat je ziek word, wil je kinderen, wil je nog een opleiding volgen, wil je een huis kopen etcetera.” (Online debat Viva)*

### 4.4 Psychosociale effecten

Genetische tests kunnen mensen meer zekerheid bieden over de oorzaak van een aandoening of de kans die zij lopen om ziek te worden in geval van familiere aandoeningen, maar kunnen ook negatieve psychosociale effecten met zich meebrengen:

*“Denk er aan dat het (een test voor obesitas) ook kan leiden tot een soort ‘handicapverklaring’.”*

*“Denk ook aan de psychosociale kant voor het kind en stigmatisering, wat dat betekent voor het zelfvertrouwen van kind (en ouders, want die denken dat ze het niet goed doen). Als je dik bent, ben je hoogstwaarschijnlijk lui en eet je te veel, en is het dus je eigen schuld. Ik was zo’n dik kind, en denk dat zo’n screening me had geholpen om allerlei ellende te voorkomen: pesten, gezondheidsproblemen.”*

*“Ik heb jarenlang niet in publiek durven eten omdat iedereen dan wel zou denken dat ik daar zo dik door was.”*

*“Ik twijfel aan die medische noodzaak (van genetisch onderzoek i.v.m. obesitas), vooral omdat dikke mensen een hele vreemde ruil moeten maken om het lichaam naar huidige kennis en normen gezond te houden. Het veroorzaakt ze feitelijk tot de rand van de maatschappij en het niet of zo min mogelijk deelnemen aan dat waar we op draaien. Mensen zijn groepsdieren. Ze willen niet aan de rand, ze willen er midden in. Er zijn er die liever dood neervallen dan een leven lang een bestaan aan de rand ter voorkoming van sterven voor je tachtigste.”*

*“Door alle drukte in de media en van deskundigen staat mijn 7 jarige zoon sinds het laatste bezoek aan de schoolarts elke ochtend op de weegschaal. Zo bang is hij dat het erger wordt.... Nog even en ik heb straks een kind dat helemaal niet meer wil eten.”*

De psychosociale effecten zouden de positieve effecten van voorlichting e.d. wel eens kunnen overtreffen, zo meent een deelnemer. Hierop volgt een verhaal van iemand die daar inderdaad veel last van heeft, terwijl ze er niets aan kan doen, onder meer vanwege de effecten van bepaalde medicijnen en een longprobleem waardoor ze weinig kan bewegen:

*“Er zijn ook mensen die slank zijn zonder dat ze daar enige moeite voor hoeven doen, waarvan wordt aangenomen dat ze verantwoord leven.”*

Ook de keerzijde wordt belicht: Anorexia:

*“Denk ook aan pubers die juist het beeld opgedrongen krijgen dat ze graatmager moeten zijn. Anorexia is de keerzijde van de voorlichtingscampagnes.”*

Een andere deelnemer wijst er op dat anorexia meestal het gevolg is van een combinatie van factoren: aanleg, trauma, ernstige innerlijke nood en externe triggers, zoals voorlichtingscampagnes en modebeelden.

Een meer algemene vraag die in een van de debatten werd gesteld is hoe we een samenleving inrichten die bestaat uit ‘niet zieke patiënten’? Als je veel kunt testen zal blijken dat iedereen wel ergens erfelijke aanleg voor heeft.

### 4.5. Privacy

Het thema privacy was het hoofdthema in de discussie over de hielprik. Verschillende deelnemers waren verbaasd over het feit dat de verzamelde bloedmonsters vijf jaar worden bewaard.

#### Mag dat?

Over de vraag of genetische informatie verkregen op basis van de hielprik langer bewaard mag worden voor onderzoek bestaan uiteenlopende meningen. Bij de een geeft het utiliteitsdenken de doorslag, bij een ander principes:

*“Wist ik niet, maar prima. Als er d.m.v. die informatie iets nuttigs wordt gedaan met dat beetje bloed is dat mooi meegenomen.”*

*“Wist ik niet, en daarmee wordt Wet Bescherming Persoonsgegevens geschonden?”*

*“Nee, bloed moet je alleen gebruiken waarvoor het bedoeld is, gebruik maar bloed van volwassenen”*

#### Betere informatievoorziening

Over het algemeen vinden de deelnemers dat ouders veel beter over de hielprik geïnformeerd moeten worden.

*“Het moet echt duidelijk zijn wat er mee KAN en wat voor- en nadelen zijn. Bij iedere wijziging of nieuw onderzoek moeten ouders opnieuw geïnformeerd worden en toestemming gevraagd worden. Ik snap niet wat het bezwaar daartegen kan zijn: de kosten en moeite die met het vragen gepaard gaan zullen slechts een fractie uitmaken van de totale kosten en tijd die met het onderzoek gemoeid zijn. Misschien heb ik wel ethische of morele bezwaren tegen dat onderzoek.” (Hielprik)*

Informatie moet je eigenlijk krijgen op moment dat je nog kunt kiezen, vind een andere deelnemer, dus in 1<sup>e</sup> 24 weken v/d zwangerschap. Moet kunnen vanaf week 20.

#### Waarborgen anonimiteit

Hoe garandeer je anonimiteit (indien gewenst) voor de ouders en wie krijgt er toegang tot de databank? Dat is de algemene vraag die in het debat over de hielprik veel reacties oproept. Enkele deelnemers hebben er wel vertrouwen in:

*“Ik ga ervan uit dat er zorgvuldig met materiaal en gegevens wordt omgesprongen.” (Hielprik)*

En een ander vult aan:

*“Anonimiteit is gewaarborgd, dus misbruik voor andere doelen is geen enkel probleem.” (Hielprik)*

Maar niet iedereen is zo vol vertrouwen:

*“Ik heb geen vertrouwen in anonimiteit, want door combinatie van gegevens kan altijd worden achterhaald op wie bepaalde gegevens betrekking hebben.” (Hielprik)*

Een enkeling denkt dat er een persoonlijk belang kan zijn om persoons-gerelateerde informatie terug te kunnen vinden:

*“Ja, maar je wilt wel kunnen achterhalen of er nieuwe inzichten van toepassing zijn op je kind / op jou.” (Hielprik)*

Weer aan andere deelnemer zet wel een compromis:

*“Gedurende een beperkt aantal jaren is het misschien wel handig om de gegevens nog te kunnen linken naar een individu, i.v.m. diagnoses die nu nog niet gesteld kunnen worden, maar daarna (wanneer?) moet je die gegevens wel weggooien, zodat het echt anoniem gebruikt kan worden.” (Hielprik)*

Een deelnemer concludeert dat eerst maar eens goed duidelijk moet worden wat die anonimiteit betekent:

*“Maak helder onderscheid tussen anoniem gebruik (door onderzoekers) en anoniem bewaren (niet gekoppeld aan persoonsgegevens).”*

### **Hoe lang mogen de gegevens bewaard worden?**

Een enkeling heeft hier een tamelijk liberale opvatting over:

*“Zo lang men wil, mits anoniem.”*

Een van de deelnemers ziet wel concrete redenen om de gegevens te bewaren:

*“Ik kan me wel voorstellen dat het over een aantal jaren interessant kan zijn om te kijken naar bijvoorbeeld het cholesterolgehalte van de groep die in 2007 is geboren.”*

Nee, zegt een andere deelnemer, langer dan 5 jaar bewaren, daarvan kan ik de consequenties niet goed overzien.

*“Ik weet niet hoe onze gezondheidszorg dan is geregeld en Besluit over bewaren of vernietigen moet je door kinderen laten maken als ze consequenties kunnen overzien, als ze volwassen zijn.”*

Het lastige is de onzekerheid over onderzoeksvragen: Een onderzoekster brengt in:

*“De verzameling hielprikkaartjes maakt het mogelijk voor onderzoekers om onderzoek te doen over vragen die ze nu nog niet bedacht hebben. Zelfs de onderzoekers die die vragen gaan stellen, zijn nog niet bekend. Dat pleit voor het bewaren.”*

### **Aanbevelingen:**

- Er moet een procedure van bewaar zijn, waarbij je je gegevens kunt laten schrappen als je dat wil.
- Daar waar koppeling aan persoonsgegevens met het oog op het medisch doel waarvoor de informatie is verzameld niet langer noodzakelijk is, moet anonimiteit volledig zijn gewaarborgd. Als dat kan met bestaande gegevens, dan is dat geen probleem. Zo niet, dan moet je maar opnieuw gegevens verzamelen: nieuwe vraag bij nieuwe ouders en een nieuwe procedure.
- Praktisch, niet principieel: Er worden in Nederland jaarlijks ca. 200.000 baby's geboren. Als die allemaal in de databank gaan heb je over vier jaar een bestand van bijna een miljoen. Die ga je niet allemaal onderzoeken op een nieuwe vraag, zoveel gegevens heb je echt niet nodig. Hoeveel wel: 5.000? 10.000? Wat is er dan mis met die vraag stellen vanaf de eerstvolgende hielprikronde en daarvoor toestemming vragen? Wellicht dat een kleine groep, zeg voor zo'n 1.000 baby's per jaar, wél toestemming geeft om de gegevens langer te bewaren. Dat moet genoeg zijn voor lange termijn onderzoek. Of je doet gewoon een representatieve steekproef.

### 4.6. Commerciële belangen

Verschillende deelnemers aan het online debat over de hielprik wantrouwen de commerciële motieven van verzekeringsmaatschappijen die veel geld over hebben voor erfelijke informatie en gebruik voor politieonderzoek. Ook wordt geopperd dat de overheid nog rare ideeën kan krijgen over wat er allemaal kan met die poel aan gegevens.

*“Ik ben niet blij met de economische belangen van biobanken. “*

Ook in het online debat over obesitas worden commerciële belangen aan de orde gesteld:

*“Obesitas is de nieuwe economische toverformule. Het gaat er om ongelimiteerd te kunnen blijven consumeren en er valt geld mee te verdienen. Verder is het interessant voor de verzekeringsmaatschappijen om te weten wie een verhoogd risico heeft.”*

Naast het risico van verhoging van verzekeringspremies noemt een ander ook de kans op uitsluiting van bepaalde opleidingen of beroepen.

Verder komt het commerciële aspect aan de orde in de discussie over eiceldonatie. Moet er een vergoeding worden betaald wanneer de farmaceutische industrie profiteert? Of moet overheid er voor zorgen dat het niet commercieel wordt (vgl. discussie over bloedbanken)?

### 4.7. Alternatieven

#### Eiceldonatie

- Bij eiceldonatie moet meer aandacht worden besteed aan vrouwvriendelijke opties en alternatieven voor eiceldonatie.

#### Obesitas

- Aanduidingen op levensmiddelen moeten nog veel duidelijker, zodat ook kinderen het snappen. Daarnaast moet overheid veel beter aangeven welke keuzen er zijn, dat een tomaat veel lichter én gezonder is dan de light snoep die fabrikanten zo graag willen verkopen. Volgens een andere deelnemer is het toch niet zo'n slecht advies om light producten te eten: je krijgt daardoor toch minder calorieën binnen.
- Maat houden is om meerdere redenen niet zo makkelijk. Wat is genoeg, wat is teveel, voor wie, onder welke omstandigheden. In elk geval verdienen de gangbare voedingsadviezen bijstelling.
- Beweging stimuleren, sport promoten/goedkoper maken voor minderbedeelden. Want sporten is duur. Het kost bovendien voor werkende ouders veel organisatie om de kinderen naar de sportvereniging te brengen. Meer sport op school (na schooltijd) zou een goede oplossing zijn. Verder gewoon bewegen: wandelen, fietsen (naar school), buiten spelen, dansen... Of scouting.
- Als het juist is dat er een samenhang is tussen overgewicht en sociale klasse, dan moet de voorlichting daarop afgestemd worden.
- Je moet jonge kinderen goed in hun ontwikkeling volgen, dat is beter dan screenen, wat demotiverend werkt. Als je het allereerste begin ziet, dan ingrijpen. Verder worden er diverse voorbeelden gegeven van mensen die als kind te dik waren, en later een normaal postuur kregen.
- Besteed maar eens meer aandacht aan borstvoeding en de positieve effecten daarvan op de gezondheid van kinderen. Maar daar valt geen geld aan te verdienen.

### 4.8. De rol van de overheid, industrie, artsen, maatschappelijke organisaties en de burger/consument

#### Overheid

- De overheid moet de voedingsmiddelenindustrie maar eens aanpakken (*Obesitas*). Je moet zowat een studie hebben gedaan om je kinderen gezond eten te kunnen geven. Ik mag geen suiker, maar

dat is wel verrekte lastig. Als je op de verpakkingen kijkt word je helemaal gek, want vrijwel alles bevat suiker, zelfs brood, vleeswaren, soepen en sauzen.

- Er moet worden nagegaan in hoeverre preventieve onderzoeken kostenverhogend werken voor de gezondheidszorg;
- De overheid moet het beleid regelmatig evalueren en duidelijke kaders stellen;
- Informatievoorziening is belangrijk

### Consultatiebureau's en jeugdgezondheidszorg

- Meerdere deelnemers menen dat bij de Consultatiebureau's de nadruk nog teveel ligt op wél eten. Daar zou men ook kunnen uitleggen dat er kinderen zijn die gewoon minder eten, en vaak 's avonds helemaal niet, dat je niet altijd moet proberen er zoveel mogelijk in te stoppen. Dat magere kinderen tóch gezond kunnen zijn. En dat andere kinderen soms te snel dik worden.
- Zeker artsen (van het Consultatiebureau) moeten goed onderscheid maken tussen kinderen met overgewicht a.g.v. een verkeerd eetpatroon en kinderen met overgewicht a.g.v. genetische factoren. Door vragen te stellen aan kind én ouders. (Ouders van kinderen met overgewicht a.g.v. genetische aanleg worden vaak niet geloofd (door het CB), en zijn daarom gefrustreerd!)
- Intensieve begeleiding door jeugdgezondheidszorg van kinderen met overgewicht én hun ouders. Daarbij moet goed worden geluisterd naar de ouders, hoe ze omgaan met eten.
- Allemaal goed en wel, maar dat betekent nog meer belasting voor de toch al overbelaste Consultatiebureau's.
- De nadruk moet liggen op 'gezond', niet op 'slank'. Gezond en slank hangen niet automatisch samen, overgewicht en ongezond wel.
- Kunnen we misschien iets leren van de manier waarop ze in de VS overgewicht bij kinderen aanpakken?

### (Huis)arts/KGC

- Bij de IVF-arts kan het belang van beschikbaarheid van eicellen voor onderzoek en behandeling voor IVF verstrengeld raken.
- Wordt er wel voldoende aandacht besteed aan het informeren van mensen die een test ondergaan?
- Hoe moet je als arts omgaan met mensen die de ins en outs van genetische diagnostiek niet of nauwelijks begrijpen?
- Huisartsen moeten er iets van zeggen als ze dikke kinderen in hun praktijk krijgen. Maar dan moeten ze wel de achtergrond kennen: ligt het aan het eetpatroon of aan iets anders? Hoeveel tijd wordt er besteed aan sport, aan tv kijken, aan computerspelletjes enzovoort?
- In het online debat over de hiepruk zegt een van de deelnemers wel het vertrouwen te hebben dat overheid en patiëntenorganisaties juiste beslissingen nemen. Een andere deelnemer brengt daar tegenin dat overheid, artsen of patiëntenorganisaties niet bevoegd zijn tot het nemen van beslissingen over het bewaren van jouw gegevens, die bevoegdheid heb je alleen zelf.

*“Het gaat er om wat burgers willen, en dat is een overheid en een dokter die hen niet belazert, die hen vanzelfsprekend de rechten en het respect gunt die ze via de wet hebben gekregen.”  
(Hiepruk)*

- Huisartsen hebben nog altijd een extra drempel, terecht of onterecht, bij het verwijzen naar een Klinisch Geneticus (KG). Zij verwijzen liever/makkelijker naar andere specialisten.

*“Dit zie je bijv. heel specifiek bij mijn eigen aandoening (Ehlers-Danlos Syndroom; EDS) veel gebeuren, geen verwijzing naar een KG bij een verdenking op EDS maar een reumatoloog (of revalidatie-arts) terwijl de KG de enige specialist is die deze diagnose officieel mag stellen voor bepaalde verzekerings- en arbozaken. Nu is het bij EDS duidelijk dat de KG een rol van betekenis kan spelen (ook al zijn daar -nog- niet alle gendefecten bij opgespoord), maar bij aandoeningen waarvan dit minder/niet bekend is kan ik mij indenken dat die drempel nog net wat hoger is. De vraag of dat terecht is, is een tweede, maar soit.”*

- Erfelijkheidsonderzoek is niet iets wat iemand 'zomaar' uit kan laten voeren en dat is maar goed ook! De KGC hebben het hartstikke druk. Als je stamboom niet voldoende aanwijzingen geeft om erfelijkheidsonderzoek uit te laten voeren, dan is de kans dat er een genmutatie wordt gevonden heel klein. Daarnaast is erfelijkheidsonderzoek kostbaar, intensief, tijdrovend en ook ingrijpend voor jezelf. Lukraak testen is zinloos en kan vervelende gevolgen hebben, het is dus niet voor niets dat de drempel bij een KGC hoog ligt.

### Maatschappelijke organisaties

- Vrouwenorganisaties moeten een bijdrage leveren aan het publieke debat, bijvoorbeeld d.m.v. een enquête. (Oudere) vrouwen moeten hun ervaringen inbrengen, standpunten ontwikkelen en die inbrengen bij politiek, beleid en pers.

### Burgers/consumenten/ouders

- Als opvoeder moet je het goede voorbeeld geven, zo meent een van de deelnemers aan het online debat over obesitas. Dus niet voortdurend allerlei tussendoortjes, kaas bij de borrel, taart bij de koffie enzovoort. Je kunt als volwassene wel weten welke voeding goed en wat slecht is voor je kinderen, maar het gaat er ook om wat je kinderen wel en niet willen eten. Je moet het uiteindelijk doen met wat ze in hun mond stoppen. Daar kun je een beetje in sturen door wat je op tafel zet.

Andere deelnemers vullen hierop aan:

*“Zorg dat je minder gehaast en minder vermoeid bent, want dan heb je minder neiging om snel naar gemaksvuedsel te grijpen, wat vaak teveel vet en/of suiker bevat. Meer zelf koken!”*

*“Al bij de geboorte een echt op het kind gericht doembeeld scheppen over de sombere toekomst die het tegemoet gaat vanwege aanleg voor overgewicht gaat mij te ver. Ik heb graag de illusie dat ik als volwassene zelf beslissingen mag nemen en men ervan uitgaat dat ik het beste voor heb met mijn kinderen. Laat me dat eerst maar bewijzen, zou ik zo zeggen.”*



## **Bijlage 1: Brief aan organisaties**

Aan: contactpersoon organisatie

Het Centrum voor Maatschappij en Genomics (Centre for Society and Genomics, CSG) stimuleert interactie tussen allerlei mensen in de samenleving en onderzoekers die uiteenlopende vraagstukken en toepassingen van genetica en erfelijkheidsonderzoek (genomics) bestuderen. Onder de titel *De DNA-dialogen* ontwikkelt het CSG een programma van gesprekken tussen wetenschappers en leden van verschillende publieksorganisaties. Bij deze willen wij u attenderen op de mogelijkheid als gastorganisatie voor zo'n bijeenkomst op te treden.

Een *DNA-dialoog* biedt de leden van uw organisatie en genodigden toegang tot recente wetenschappelijke inzichten en de mogelijkheid meningen, verwachtingen en zorgen te bespreken met een deskundige op een voor u interessant of relevant terrein van genomicsonderzoek. Deelnemers hebben de kans om antwoord te krijgen op brandende vragen, maar vooral ook om een bijdrage te leveren aan de wetenschappelijke agenda!

Bij deze brief vindt u twee bijlagen met meer achtergrondinformatie en suggesties voor mogelijke thema's voor een bijeenkomst binnen *De DNA-dialogen*. U wordt ook van harte uitgenodigd zelf een thema voor te stellen.

*De DNA-dialogen* lopen van september 2006 tot en met mei 2007. Binnenkort zullen wij contact met u opnemen om te vragen of uw organisatie geïnteresseerd is om in die periode op te treden als gastheer voor een bijeenkomst binnen dit programma. / er onder de bij u aangesloten organisaties interesse is om als gastheer op te treden voor een bijeenkomst in die periode. De organisatie geeft aan welk thema centraal zou moeten staan en wij zoeken er een geschikte spreker bij. Desgewenst denken wij ook met u mee over de invulling en vormgeving van de bijeenkomst(en).

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met ondergetekende.

Met vriendelijke groet,

Maud Radstake  
Onderzoek en Dialoog  
024 – 365 2731  
[radstake@society-genomics.nl](mailto:radstake@society-genomics.nl)

Centre for Society and Genomics  
Postbus 9010  
6500 GL Nijmegen  
[www.society-genomics.nl](http://www.society-genomics.nl)

## **Bijlage 2: Mogelijke thema's voor *De DNA-dialogen***

- ***Genen en gezondheidszorg***

- Medicijnen op maat:

Kan de huisarts of het ziekenhuis in de toekomst op basis van uw DNA-profiel beter medicijnen voorschrijven, met minder bijwerkingen? Kunnen er op basis van informatie over de genetische basis van ziekten en aandoeningen nieuwe medicijnen worden ontwikkeld?

- Genetisch testen:

Wat kan een genetische test u vertellen over erfelijk bepaalde ziekten en aandoeningen? Wat kunnen genetische testen betekenen voor en tijdens zwangerschap? Hoe ga je om met 'een bepaalde kans' op een ziekte of aandoening? Welke keuzes kunnen gemaakt worden op basis van testresultaten en welke dilemma's kan dat oproepen? Wat doe je als een ziekte of aandoening wel opgespoord kan worden, maar niet behandeld? Als ik genetisch ben getest, vertel ik het dan mijn familie? Wat betekenen genetische tests voor de ziektekosten- en levensverzekering, nu en in de toekomst?

- Volksgezondheid:

Door genetisch testen kan vroegtijdig de erfelijke aanleg voor bepaalde ziekten of aandoening en gevoeligheid voor chemische stoffen en voedingsstoffen worden bepaald. Als dat algemeen gebruik wordt, is iedereen in potentie een patiënt: niet iemand die ziek is, maar iemand die ziek kan worden. Wat is de maatschappelijke betekenis van die verschuiving?

- ***Genen en lifestyle***

- Gezond eten:

Hoe bepalend zijn de genen voor onze gezondheid in relatie tot voeding? Kan kennis over onze genen ons helpen om gezonder te eten en het risico van overgewicht, hart- en vaatziekten en dergelijke te verminderen?

- Aangeboren of aangeleerd:

Welke rol spelen onze genen in ons gedrag? Zit (alcohol)verslaving of agressie in onze genen en welke rol speelt de omgeving?

- Anders oud worden:

Genetische processen spelen een rol in ouderdomsziekten als Alzheimer, diabetes en osteoporose. Wat betekent dat voor de manier waarop we oud worden?

- ***Genen en maatschappij***

- Milieu:

Welke bijdrage kan de kennis van genen leveren aan milieuvriendelijker en duurzamer productiemethoden, zoals het opruimen van bodemvervuiling, het reinigen van afvalwater, productie van brandstof en kunststof op basis van plantaardige grondstoffen, productiemethoden die minder grondstof, energie en chemicaliën verbruiken, landbouw met minder bestrijdingsmiddelen?

- Armoedebestrijding:

Welke bijdragen kan de kennis van genen leveren aan de verbetering van de leefomstandigheden van grote delen van de bevolking in ontwikkelingslanden?

- Dierenwelzijn:

Leidt genomicsonderzoek tot meer of juist tot minder dierproeven?

- ***Genen en landbouw:***

Hoe wordt kennis van genen van planten en dieren ingezet in akkerbouw, tuinbouw en veeteelt? Leidt dat per definitie tot genetische modificatie, of is er ook een rol in andere (kalsieke) veredelingsmethoden?

- ***Genen en identiteit***

- Opsporing verzocht:

Welke rol kan DNA-onderzoek spelen bij de identificatie van slachtoffers en daders?

- Juridische aspecten:

DNA-profielen van mensen kunnen worden opgeslagen in databanken voor gebruik in wetenschappelijk (medisch) onderzoek of voor opsporingsonderzoek. Hoe gaan we om met het spanningsveld tussen privacy en algemeen belang?

- Genen en etnische identiteit:

Zit etniciteit in de genen? Wat kan praten over etnische identiteit in termen van genen opleveren, en wat voor kwaad kan het doen? Wat te doen nu blijkt dat bepaalde genetische tests weliswaar betrouwbaar zijn voor mensen van Noord-Europese komaf, maar veel minder voor mensen met een Mediterrane achtergrond?

- Seksuele en genderidentiteit:

Welke rol spelen genen in mannelijkheid, vrouwelijkheid en seksuele voorkeur? Wat betekent het om in genetische termen hierover te spreken?

- ***Genen en werk:***

Wat kan kennis van genen betekenen op de werkvloer? Mogen werkgevers van (potentiële) werknemers verwachten dat zij zich genetisch laten testen om risico's zoveel mogelijk uit te sluiten? Wat hoe kan dat van invloed zijn op (ziektelasten) verzekeringen?

### Bijlage 3: Achtergrond bij de Online debatten

**Titel:** Kinderen en overgewicht, wat kunnen we doen?  
**Forum:** Ouders Online  
**Datum:** 19 november – 4 december 2006  
**Deelnemers:**  
**Vraagstelling:** *Heeft het zin om heel jonge kinderen te screenen op mogelijke obesitas  
Is het wenselijk om voor elk kind afzonderlijk de genetische aanleg te bepalen op  
grond waarvan we kunnen kiezen voor die manieren van leven en eten die voor ons  
het beste zijn?  
Hebben we daar echt al dat onderzoek voor nodig? Kunnen we niet beter gewoon  
allemaal minder vet en suiker eten en meer bewegen?*

**Titel:** Hielprik  
**Forum:** Ouders Online  
**Datum:** 7 – 19 april 2007-09-09  
**Deelnemers:** 13, 2 onderzoekers gerelateerd aan het CSG (Martina Cornel en Maud Radstake), 1 medewerker van Werkplaats Biopolitiek  
**Vraagstelling:** *Het hielprikje is in eerste instantie bedoeld om na te gaan of uw kind een ziekte heeft. Het afgenomen bloed kan echter ook worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe staat u daar tegenover?*

**Titel:** Wil jij weten wanneer je doodgaat?  
**Forum:** Viva  
**Datum:** 26 januari – 26 februari 2007  
**Deelnemers:**  
**Vraagstelling:** *In Viva no. 5 lees je een artikel over genen en gezondheid. Aan je DNA is te zien of je risico loopt op bepaalde erfelijke aandoeningen. Je genen bepalen zeker niet alles, maar hebben wél invloed. Er worden dan ook steeds meer tests ontwikkeld om risico's vroegtijdig op te sporen en gezondheidsproblemen te voorkomen. Maar wil je eigenlijk wel weten dat je misschien een levensbedreigende ziekte krijgt? Want als je weet dat je een verhoogde kans hebt op borstkanker, moet je dan ook maar alvast je borsten laten amputeren?*  
  
*Vraag het aan de prof!  
Een aantal wetenschappers is erg benieuwd naar jullie mening over deze en soortgelijke vragen. Wat vind jij eigenlijk van al dat genen-onderzoek? In dit topic kun je discussiëren met andere Viva.nl bezoekers én we hebben i.s.m. Maud Radstake van Centre for society & genomics (<http://www.society-genomics.nl/>) ook een aantal wetenschappers uitgenodigd. Zij zullen zo nu en dan reageren, vragen beantwoorden en zich in deze discussie mengen.*



**No. 5**

**Aan je DNA is te zien of je risico loopt op bepaalde erfelijke aandoeningen. Maar wil je eigenlijk wel weten dat je misschien een levensbedreigende ziekte krijgt?**

TEKST & INTERVIEWS BRAM VERMEER  
M.M.V. CENTRE FOR SOCIETY AND GENOMICS

*Misschien is straks ook mogelijk om te meten of iemand extra risico op alcoholverslaving loopt*

*Moet je dan maar vast je borsten laten amputeren als blijkt dat je het gen voor borstkanker hebt?*

Dokter: “Gaat u zitten mevrouw. We hebben uw DNA onderzocht, en daaruit blijkt dat u 75 procent kans heeft op eierstokkanker. Heeft u een kinderwens? Anders kunt meteen een afspraak maken voor de operatie.”

Is dit nog fictie? We weten dat je genen niet alleen bepalen of je kinderen blond of bruin haar zullen hebben. Ze vertellen ook of je aanleg hebt om dik te worden, of je gevoelig bent voor astma. En sinds kort gebruiken veel ziekenhuizen een DNA-test om te zien hoe agressief de borstkanker van een bepaalde patiënt is. Die ziekte verloopt niet bij elke vrouw hetzelfde, want ieder mens is anders. DNA, dat in elke cel van ons lichaam zit, bepaalt veel van de verschillen. De 20.000 genen in je DNA vormen samen je erfelijke informatie. En met kennis van die genen kan sommige patiënten misschien een nare chemokuur bespaard blijven.

Onderzoekers van het Nederlands Kanker Instituut en de Erasmus Universiteit hebben de medische dossiers van een hele generatie borstkankerpatiënten vergeleken met bewaarde stukjes tumor. Er was een supercomputer voor nodig om te ontdekken dat niet één enkel gen bepaalt hoe snel een tumor groeit, maar dat daar wel zeventig genen bij betrokken zijn. De onderzoekers ontwikkelden een DNA-test waarmee ze patiënten kunnen indelen in verschillende risicogroepen. En bij ongeveer eenderde van de borstkankerpatiënten blijkt de kans dat de tumor terugkomt of uitzaait zo klein te zijn, dat na een operatie hooguit lokale bestraling nodig is en geen zware chemokuur. Dat is natuurlijk goed nieuws. De test wordt sinds kort in veel ziekenhuizen gebruikt voor patiënten met beginnende borstkanker. Absolute zekerheid geeft ie niet, want ook andere factoren dan DNA spelen een rol bij de ontwikkeling van kanker. Maar het is al veel beter dan de prognoses die artsen vroeger maakten. En dit soort tests wordt ook voor andere vormen van kanker ontwikkeld.

De 20 duizend genen in ons DNA zijn drie jaar geleden in kaart gebracht. Daar was vijftien jaar onderzoek voor nodig en de kosten van het project bedroegen drie miljard euro. Toch zijn nu niet ineens alle antwoorden binnen handbereik. Want 20 duizend klinkt als veel, maar genen bepalen dus niet alles. Het wordt steeds duidelijker dat erfelijke aanleg vaak een samenspel is van tientallen verschillende genen met allerlei andere stoffen in ons lichaam. Wetenschappers doen hun best om dat te ontrafelen. Er wordt nu bijvoorbeeld gewerkt aan een test om bij gezonde mensen te voorspellen hoe groot de kans is dat ze darmkanker krijgen. En misschien wordt het in de nabije toekomst zelfs mogelijk om te meten of iemand extra risico loopt op alcoholverslaving, schizofrenie of depressie. Het klinkt niet verkeerd: niet meer lijdzaam hoeven afwachten of je ziek wordt. Maar het is ook best eng om vroegtijdig in te grijpen. Want moet je dan maar vast je borsten laten amputeren als blijkt dat je een verhoogde kans hebt op borstkanker? Veel mensen vrezen ook dat informatie over hun DNA een eigen leven gaat leiden. Alsof je hele toekomst besloten ligt in je genetisch materiaal. Maar DNA-

tests vertellen dus niet hoe je leven gaat verlopen, want veel ziekten hebben meer dan één oorzaak. Neem bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, depressie, een hoog cholesterolgehalte of de Ziekte van Alzheimer. Genetische aanleg is daarbij meestal maar één factor. Zelfs als je extra aanleg hebt, wil dat niet zeggen dat je het ook echt krijgt. Omgekeerd ben je niet gegarandeerd gezond als je genen helemaal in orde zijn. Wel kun je zorgen voor een vinger aan de pols als je ergens aanleg voor hebt, zodat je er snel bij bent als er iets mis gaat.

De mogelijkheden met zo'n 'genenpaspoort' zijn groot. Misschien staat over tien jaar je persoonlijke genetische informatie op je klantenkaart van de supermarkt, zodat je precies kunt zien of je boodschappen bij je genen passen. Of je weet direct na de geboorte van je kind of het een grotere kans loopt op diabetes. Zo ver is het nog niet. Maar zo ver komt het wel.

**Reageren? Mail naar [redactie@viva.nl](mailto:redactie@viva.nl)**

Vraag het aan de prof

Wat vind jij eigenlijk van al dat genen-onderzoek? Wat zou je wel of juist niet willen weten over je erfelijke aanleg? En bij wie kun je terecht met vragen? Op het Viva-forum kun je discussiëren over deze vragen met andere lezers, maar we hebben dit keer ook wetenschappers uitgenodigd om te reageren, vragen te beantwoorden en zich in de discussie te mengen. Ga naar [viva.nl](http://viva.nl)

Meer lezen?

Over DNA-onderzoek: [watisgenomics.nl](http://watisgenomics.nl)

Over erfelijke ziektes: [erfelijkheid.nl](http://erfelijkheid.nl)

### **Over 5 jaar: gewichtvoorspelling**

Sommige mensen worden al dik als ze aan chocola ruiken. Anderen kunnen eten wat ze willen zonder een gram aan te komen. Het verschil zit voor een deel in de genen, en onderzoekers zijn bezig in kaart te brengen welke genen dat precies zijn. Zodra ze dat weten, kunnen ze een test maken die laat zien wie aanleg heeft om dik te worden. Handig, dan kun je er van kind af aan rekening mee houden. Want vet dat er eenmaal aan zit, gaat er niet makkelijk meer af. Maar vetzucht zit niet alleen in de genen. Als je de hele dag op de bank zit en koekjes eet, word je vanzelf dik, of je nou aanleg hebt of niet. Dus een DNA-test geeft nooit absolute zekerheid dat je slank blijft. Heb je er dan wat aan? Kun je nog genieten van een bitterbal als zwart op wit staat dat je aanleg hebt om dik te worden?

### **Over 10 jaar: yoghurt als medicijn**

Kunnen we straks onze genen beïnvloeden door yoghurt te eten? Wetenschappers denken van wel. Genen gaan alleen aan de slag als er in het lichaam behoefte is aan energie, transport, afweer of een andere functie. Ze reageren op de signalen die ze van eiwitten en andere stoffen krijgen. Die signalen kunnen met behulp van pillen worden nagebootst, en dat is een veelbelovende stap in de behandeling van genetische aandoeningen. Ook fabrikanten van voedingsmiddelen doen veel onderzoek. Nu al zitten er in sommige toetjes en drankjes toegevoegde vitamines.

### **Ilse heeft de Ziekte van Huntington**

*'We hebben ons zoontje niet laten testen. Je weet toch nooit hoe het leven loopt'*

"Mensen kennen de ziekte niet," vertelt Ilse de Kort (31). "Ik ben wel eens een café uitgezet omdat de barkeeper dacht dat ik dronken was." Ilse woont in een rustige wijk van Breda, tien minuten fietsen van het centrum. In het buurtcafé weten ze inmiddels wat er mis is. Maar lange tijd wist Ilse zelf niet wat voor ziekte ze had. In haar familie vermoedde niemand een erfelijke afwijking. Haar vader had nooit symptomen gehad, hij is verdronken toen Ilse pas 4 jaar was.

"De neuroloog hier in Breda kon niets vinden, maar ik ging steeds verder achteruit," vertelt ze. Af en toe kon ze moeilijk spreken en het lopen werd schokkerig. Ze werd doorverwezen naar een specialist in Nijmegen, die wat bloed afnam om het DNA te onderzoeken. Omdat Ilse net zwanger was, werd er

haast gemaakt met het onderzoek. Een week later kreeg ze al de uitslag, terwijl dat normaal drie maanden duurt en er allerlei gesprekken aan voorafgaan. De Ziekte van Huntington bleek ze te hebben; een fout in haar genen, die zorgt dat haar hersenen geleidelijk worden aangetast. Beweging, spraak en uiteindelijk ook karakter worden daardoor verstoord. Er zijn nog geen medicijnen tegen, al wordt er veel onderzoek gedaan. Gemiddeld leven Huntington-patiënten nog 16 jaar nadat de diagnose is gesteld en er is 50 procent kans dat hun kinderen later dezelfde ziekte zal krijgen.

Dat waren twee klappen voor Ilse en haar vriend. Niet alleen moesten ze accepteren dat hun eigen toekomst moeilijk zou zijn, ze moesten ook beslissen over de toekomst van hun kind. Ze besloten geen vlokentest uit te voeren om te zien of het kind ook Huntington gaat krijgen. Je weet toch nooit zeker hoe het leven gaat lopen, vonden ze. “Mijn vader is ook niet door Huntington overleden,” aldus Ilse. Quentin is nu 18 maanden. Tijdens ons gesprek springt hij vrolijk heen en weer. Ook na zijn geboorte is hij niet getest, dat wordt nooit gedaan voordat een kind 18 jaar oud is. Zijn ouders hopen op voortgang in de wetenschap: “Als Quentin de ziekte zou krijgen, duurt dat nog jaren. Wie weet wat er tegen die tijd mogelijk is.” Zelf spreken Ilse en haar vriend niet vaak over hun toekomst. Misschien dat aanpassingen aan het huis nodig zijn. Ilse kan ook steeds moeilijker met Quentin alleen blijven. Haar vriend werkt daarom tegenwoordig veel thuis, dat kan omdat hij freelancer is. Bij bezoeken aan klanten neemt hij haar mee. Dan eet zij appeltaart en spreekt hij met de klant. “We leven bij de dag. Het heeft geen zin leuke dingen uit te stellen tot later. We moeten er nu van genieten. Zo zou iedereen moeten leven.”

### **Erica heeft sarcoïdose**

*‘Uit de foto’s bleek dat mijn longen behoorlijk waren aangetast’*

“Dat heb ik ook gehad,” kreeg Erica Bosch vier jaar geleden van haar vader te horen. Het was een paar jaar eerder allemaal begonnen met opgezwollen enkels. “Ze hingen helemaal over mijn voeten heen. Ik dacht dat het door de volleybaltrainingen kwam.” Maar de reumatoloog liet een longfoto maken. Er zaten kleine vlekjes op de longen, maar het zag er niet verontrustend uit. En die rare enkels verdwenen vanzelf. Een paar jaar later zat Erica weer bij de huisarts, dit maal met plekken op haar huid en bulten in haar nek. Er volgde opnieuw een longfoto; de vlekjes waren groter geworden. “Ik werd van het ene apparaat naar het andere gereden om scans te maken.” Ze kreeg ook een bronchoscopie, waarbij in de longen wordt gekeken met een slangetje door de luchtpijp. Uiteindelijk stelde de longarts de diagnose sarcoïdose, een onbekende maar veel voorkomende ziekte van het afweersysteem. Vaak zit de ziekte in de longen, maar ook huid, gewrichten of ogen kunnen worden aangetast. Toen vertelde haar vader dat hij, toen Erica nog een baby was, in het ziekenhuis had gelegen. Hij kon niet meer lopen. Pas na drie maanden werd ontdekt dat het sarcoïdose was. Daarna was hij met een flinke dosis prednison snel weer op de been. “Mijn longen waren behoorlijk aangetast, dat was op de foto te zien,” vertelt Erica. “Maar mijn conditie was nog zo goed dat ik gelukkig niet aan de prednison hoefde.”

Samen met haar vader deed ze mee aan wetenschappelijk onderzoek naar de erfelijkheid van sarcoïdose. Uit dit soort onderzoek blijkt dat verschillende genen zorgen voor een extra gevoeligheid voor de ziekte, maar het is nog moeilijk te voorspellen. Haar vader heeft er na die ene keer nooit meer last van gehad. Wat geen garantie is dat het bij Erica niet terugkomt. De ziekte is grillig. Ook valt niet te zeggen of haar kinderen het zullen krijgen. “Eigenlijk ben je ziek, maar je ziet er niets van. Ik weet niet hoe het over tien jaar zal zijn. Sommige patiënten krijgen longfibrose (bindweefselvorming in het longweefsel, red.). Daar denk ik maar niet aan, je moet gewoon doorgaan waar je mee bezig bent. Het heeft ook geen zin om me nu af te vragen of mijn kinderen het later ook krijgen.” Maar het is nooit helemaal uit haar gedachten. “Laatst zat ik bij de opticien voor een bril. Dan vraag je je toch af of de ziekte nu in je ogen zit.”