

0. Inhoudsopgave.

0. Inhoudsopgave.....	1
1. Probleemstelling.....	2
2. Een korte geschiedenis van de genetica.....	4
2.1. Algemeen.....	4
2.2 De oude eugenetica.....	5
3. The New Genetics.....	9
3.1. Wat is de nieuwe genetica?.....	9
3.2. De nieuwe genetica en de oude eugenetica.....	10
3.3. Het menselijk genoom project (Human Genome Project).....	12
3.4. De ‘new genetics’ in de praktijk.....	14
A. Genetische testen.....	14
B. Stamcellen.....	17
C. Gentherapie.....	21
D. Klonen.....	25
3.5. Besluit.....	29
4. Gevolgen voor de maatschappij.....	31
4.1. Prenatale genetische testen en screening.....	31
4.2. Genetische testen.....	42
4.3. Stamcellen.....	56
4.4. Gentherapie.....	60
4.5. Klonen.....	67
4.6. Besluit.....	73
5. Conclusie.....	74
6. Bibliografie.....	76

1. Probleemstelling.

De genetica is een tak van de wetenschap die al geruime tijd bestaat. De afgelopen 50 jaar hebben zich echter een aantal belangrijke ontwikkelingen voorgedaan. Dit alles begon in 1953 met de ontdekking van de ruimtelijke structuur van het DNA, de dubbele helix, door Watson en Crick. Deze ontdekking heeft mede de andere ontwikkelingen mogelijk gemaakt. Eén van die belangrijke ontwikkelingen is het Menselijk Genoom Project, dat van start is gegaan in 1990 en normaal zal eindigen in 2003. Maar ondertussen zijn er ook nog andere dingen gebeurd. Zo heeft men voor bepaalde erfelijke ziekten ontdekt welke genen verantwoordelijk zijn voor die ziekten. Het gevolg daarvan is dat men voor die ziekten genetische testen heeft ontwikkeld, wat een grote invloed heeft gehad op het leven van de mensen met een erfelijke ziekte. Daarnaast is men erin geslaagd dieren te klonen, met als bekendste voorbeeld het schaap Dolly. Het laatste opzienbarende nieuws was dat er een mens gekloond zou zijn. Het bewijs hiervoor is echter nog niet geleverd.

Voor mijn thesis zal ik mij toespitsen op een aantal technieken van de zogenaamde ‘nieuwe genetica’, en de reacties die ze uitlokken in de samenleving.

Een eerste techniek is deze van de genetische testen. Deze kunnen we opdelen in twee grote groepen, namelijk: prenatale genetische testen en ‘gewone’ genetische testen. De eerste groep is gericht op zwangere vrouwen om ze te verzekeren dat hun nageslacht volledig gezond ter wereld zal komen. De tweede groep is in principe beschikbaar voor de volledige bevolking. Ze worden gebruikt om te achterhalen of iemand al dan niet een erfelijke afwijking heeft. De twee soorten genetische testen zijn de enige, door mij besproken, technieken die daadwerkelijk al veelvuldig in de praktijk worden toegepast. Belangrijk is dan ook te gaan kijken hoe de samenleving, en verschillende groepen binnen de samenleving, hierop reageren.

Een tweede techniek die aan bod zal komen, is het gebruik van stamcellen. Stamcellen en hun mogelijkheden worden al een aantal jaren onderzocht, maar toch is nog niet alles erover geweten. Het onderzoek heeft nog een lange weg af te leggen. Door een aantal recente ontdekkingen is dit onderzoek terug onder de publieke belangstelling gebracht. Daarom is het dan ook interessant om eens te gaan kijken naar de discussies die hierover gevoerd worden in de samenleving.

Gentherapie is de derde techniek die besproken zal worden. Deze techniek heeft tot doel genezing te bieden voor een genetische afwijking. Er hebben al vele proeven plaatsgevonden met gentherapie, maar deze waren lang niet allemaal succesvol. De techniek staat met andere woorden nog niet op punt, en er komt dan ook veel reactie op.

De vierde en laatste techniek die ik zal bespreken, is klonen. Dit is mogelijk de genetische techniek die het meest tot de verbeelding spreekt. Door de recente beweringen van Clonaid dat ze de eerste mensen gekloond zouden hebben, is de aandacht voor klonen opnieuw sterk toegenomen en is eveneens de discussie weer opgelaaid. Het is dan ook interessant om eens te gaan kijken naar de verschillende reacties op klonen.

2. Een korte geschiedenis van de genetica.

2.1. Algemeen.

Het echte begin van de genetica kan men situeren bij Mendel in het midden van de 19^{de} eeuw. Belangrijk daarvoor is echter ook de opkomst van het Darwinisme. Met Darwin werd het idee verlaten dat de wezens op aarde geschapen zijn, zoals we ze nu zien. Men verlaat met andere woorden de theorie van het creationisme, en langzaam aan wordt de evolutietheorie aanvaard. Dit betekent dat men eveneens begint te geloven, dat het mogelijk is in te grijpen in de evolutie van de mensheid. (Mahieu, 1995: p. 2)

Mendel wordt de vader genoemd van de klassieke genetica. Hij voerde als eerst een aantal kruisingsexperimenten uit met erwten, om op die manier te achterhalen welke kenmerken van generatie op generatie worden overgedragen. Na jarenlang onderzoek kwam hij erachter dat er inderdaad bepaalde eigenschappen zijn die op de volgende generatie worden overgedragen, onafhankelijk van elkaar en volgens eenvoudige, mathematische principes. Zijn theorie is nu beter bekend als ‘de wetten van Mendel’ en vormt nog steeds het basisprincipe voor de traditionele kweek, kruisingen en verfijningstechnieken in de agricultuur en de horticultuur. Hij heeft ons eveneens een aantal fundamentele termen van de erfelijkheid geleverd. Er moet echter wel op gewezen worden, dat Mendel veronderstelde dat de meeste eigenschappen zich slechts op één plaats bevonden, of zoals men nu zou zeggen, dat hij veronderstelde dat alle eigenschappen zich bevonden op slechts één gen. (Mahieu, 1995: p. 2 – 3)

Zijn werk werd echter niet gewaardeerd door zijn tijdsgenoten en raakte bijgevolg in de vergetelheid. Pas rond 1900 werd het herontdekt. De eerste grote doorbraak na deze herontdekking, was de definiëring door Hugo de Vries van het concept pangenen (later gereduceerd tot genen) als dragers van erfelijke informatie. (Mahieu, 1995: p. 3)

De tweede grote doorbraak kwam er in 1953 met de ontdekking van de ruimtelijke structuur van het DNA, namelijk de dubbele helix, door Watson en Crick. Ze bewezen hiermee eveneens dat erfelijke informatie wordt overgedragen op nieuwe cellen door middel van het proces van cellulaire deling. Dit zorgde voor de demystificatie van de moleculaire achtergrond van de erfelijkheid, aangezien het toekomstige wetenschappers in staat stelde

onderzoek te doen om erfelijke onregelmatigheden te voorkomen of te genezen. (Mahieu, 1995: p.3)

2.2 De oude eugenetica.

De toepassing van de genetica op de mens heeft echter ook een negatieve kant, namelijk de oude eugenetica. Alles is eigenlijk, zoals reeds eerder gezegd, begonnen bij Darwins theorie van de natuurlijke selectie. Natuurlijke selectie zorgt voor het behoud van die verschillen die het beste zijn voor het voortbestaan van een bepaalde soort. Op deze manier leverde hij de theoretische basis voor de genetische beïnvloeding van bepaalde organismen. Zelf was hij zeer voorzichtig in de mogelijke uitbreiding naar mensen toe. Anderen waren echter niet zo terughoudend, en zagen een mogelijke basis voor de legitimatie van het manipuleren van een menselijke populatie. Men kan dus concluderen dat Darwin, zonder het zelf te willen, een wetenschappelijke basis heeft geleverd voor latere eugenetische argumenten. (Pilnick, 2002: p. 20 – 22)

Het begrip ‘eugenetica’ werd voor de allereerste keer gebruikt door Francis Galton in de betekenis van ‘goede geboorte of afkomst’. Hij heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan de toepassing van het nieuwe biologische denken op menselijke samenlevingen. Hij geloofde dat geestelijke kwaliteiten eveneens erfelijk waren en begon dan ook met een onderzoek naar de stamboom van ‘eminente personen’. Hierbij kwam hij tot de conclusie dat deze mensen eveneens een groot aantal eminente voorouders hadden, waarin hij het bewijs zag dat mentale capaciteiten inderdaad erfelijk zijn. Niet de omgeving maar de erfelijke karakteristieken bepalen de geest en het lichaam van de mens. Op basis van deze theorie, ging Galton over tot het indelen van de Britse maatschappij in verschillende klassen. Hij maakte het tot doel van de eugenetica om een numerieke meerderheid te creëren van de meest waardevolle klassen in de samenleving, ten opzichte van de (volgens hem) inferieure klassen. Volgens hem waren er twee manieren om dit te bereiken. Ten eerste is er de toepassing van de positieve genetica, waarmee wordt bedoeld het stimuleren van de voortplanting van de meest waardevolle mensen in de maatschappij. De tweede manier is dan de negatieve eugenetica, of met andere woorden het zoveel mogelijk voorkomen dat de minst en de minder waardevolle groepen in de samenleving zich vermenigvuldigen. (Mahieu, 1995: p. 4)

De ideeën van Galton hadden de interesse gewekt van mensen uit een breed politiek spectrum. Na Galton werd de eugenetische beweging een racistische institutie die gebruikt werd om politieke ideeën te steunen en om misdaden tegen de menselijkheid te rechtvaardigen gedurende de eerste helft van de 20^{ste} eeuw. (Pilnick, 2002: p. 27) (Mahieu, 1995: p. 6)

Het ontstaan van de eugenetische idee valt samen met de opkomst van de genetica, wat grotendeels heeft bijgedragen tot de verspreiding van de eugenetica door het van een wetenschappelijke basis te voorzien. Galtons theorieën werden dan ook toegepast in verschillende landen, waaronder de Verenigde Staten en Duitsland. (Mahieu, 1995: p. 6)

Aan het einde van de 19^{de} eeuw, het begin van de 20^{ste} eeuw was een aanzienlijk deel van de westerse intelligentsia in de ban van de evolutietheorie, de eugenetica en het sociaal-darwinisme. Maatschappelijke problemen werden steeds vaker uitgedrukt in medische en economische termen. Uit de overtuiging dat de besten het uiteindelijk zouden halen (natuurlijke selectie), vloeide bijna naadloos voort dat men er goed aan zou doen om de besten dan ook een handje toe te steken. De eugenetische droom lag met andere woorden in het verlengde van het menselijk streven naar vooruitgang. De beperking en desnoods de vernietiging van ‘mensonwaardig leven’ werden dan ook door vele vooraanstaande medici en intellectuelen gezien als een progressieve en humane manier om de maatschappij te ontlasten van sociaal-economische balast. (Mahieu, 1995: p. 6)

In Groot-Brittannië geloofden biologen dat de degeneratie van de samenleving aan het einde van de 19^{de} eeuw en het begin van de 20^{ste} eeuw voornamelijk te wijten was aan de sterk verschillende geboortecijfers tussen de hogere en middenklasse enerzijds en de lagere klasse anderzijds. Er werd dan ook een vereniging opgericht, de Eugenics Education Society, om de sociale degeneratie een halt toe te roepen. Maar de toepassing van de positieve en negatieve eugenetica kende hier echter weinig succes. Er bestond namelijk veel morele en ethische tegenstand. (Mahieu, 1995: p. 6)

In de Verenigde Staten won de eugenetica eveneens veel aan populariteit, en was uiteindelijk meer succesvol. Wetenschappers bestudeerden er de stamboom van criminele of achterlijke

families, en kwamen tot de conclusie dat de degeneratieve karakteristieken van de families erfelijk waren. Er moet echter wel op gewezen worden dat de eugenetische onderzoekers niet aarzelden de waarheid te verdraaien om zo telkens tot dezelfde conclusie te komen. De eugenetische theorie werd verspreid door middel van opvoeding, propaganda, persartikels en zelfs 'eugenetische familie wedstrijden'. Het duurde dan ook niet lang voordat er concrete eugenetische maatregelen werden genomen, zoals gedwongen sterilisatie. Ook de immigratie moest beperkt worden om te verhinderen dat inferieure karakteristieken het land werden binnengebracht. (Mahieu, 1995: p. 6 – 7)

Ook in Duitsland geloofden vooraanstaande wetenschappers dat er een biologische degeneratie aan de gang was. Daar kende de eugenetica grote bijval, zelfs als de door de wetenschappers voorgestelde maatregelen radicaal waren. De vertegenwoordigers van dit zogenaamde sociaal - darwinisme zorgden voor een racistische basis voor toekomstige maatregelen door een rassenschaal op te stellen met bovenaan de Europese blanken en onderaan de zwarten. Hoewel de regering het er na de eerste Wereldoorlog over eens was dat er iets gedaan moest worden om erfelijke ziekten te verminderen, werden er hiervoor toch geen wetten uitgevaardigd. Dit veranderde met de opkomst van Hitler. Toen Hitler in 1924 in de gevangenis zat na een mislukte putch, schreef hij: 'Wie lichamelijk en geestelijk niet gezond en volwaardig is, mag zijn eigen gebrek niet vereeuwigen in het lichaam van zijn kind. (...) Indien men de kans zag om gedurende slechts zeshonderd jaar alle lichamelijk gedegeneerde en geestelijk zieke individuen te verhinderen, de kracht te ontnemen om kinderen te verwekken, dan zou men de mensheid niet alleen van een geweldige last bevrijden, maar zou daarmee een herstel mogelijk maken zoals men zich heden ten dage bijna niet kan voorstellen'. Hitler wou simpelweg de biologisch inferieure mensen elimineren. (Mahieu, 1995: p. 7) (Van den Berghe, 1995: p. 100 – 101)

Hij breidde eveneens het eugenetische objectief uit tot het creëren van een zuiver Aarisch volk. De eerste wetten maakten de sterilisatie van alcoholiekers en mensen met een erfelijke ziekte mogelijk. Daarna begonnen de dingen te escaleren. In 1935 kwam er een wet om 'het Germaanse bloed en de Germaanse eer' te beschermen, wat inhield dat huwelijken tussen Duitsers en Joden verboden werden. Bij het begin van de tweede Wereldoorlog beval Hitler de eliminatie van alle volwassen geesteszieken. Omdat er protest kwam van de Kerk, werden

deze maatregelen in het geheim uitgevoerd, evenals de eliminatie van de Joden. Dit draaide uiteindelijk uit op de genocide van ongeveer 6 miljoen mensen. (Mahieu, 1995: p. 7)

Het einde van de tweede Wereldoorlog betekende eveneens het einde van de oude eugenetica. Dit betekent echter niet dat er eveneens een einde kwam aan het genetische onderzoek. De ontwikkelingen en doorbraken in de biotechnologie en de genetica tijdens de jaren '50 en '60 maakten van de eugenetica opnieuw een veelbesproken onderwerp. Het verschil met vroeger is dat men nu beschikt over meer kennis en inzicht. Door de ontwikkeling van nieuwe technologieën kunnen wetenschappers immers meer gedetailleerde studies verrichten. (Mahieu, 1995: p. 7)

3. The New Genetics.

3.1. Wat is de nieuwe genetica?

Tijdens een groot deel van de 20^{ste} eeuw was het genetisch onderzoek beperkt, vooral op het vlak van de menselijke genetica. De opkomst van de ‘new genetics’ of ‘nieuwe genetica’ wordt gemarkeerd door de ontdekking in 1953 van de dubbele helix door Watson en Crick. Hierdoor ontstond een nieuw onderzoeksgebied, namelijk de moleculaire biologie. (Conrad en Gabe, 1999, p. 2 – 3) De termen moleculaire biologie, recombinant DNA technologie en ‘genetic engineering’ worden vaak door elkaar gebruikt. (Frossard, 1991: p. xii)

Na de ontdekking van de ruimtelijke structuur van het DNA, zijn er belangrijke vooruitgangen geboekt. In 1978 werd de eerste test ontwikkeld voor een diagnose van sikkelcelanemie. Vier jaar later, werd er voor de eerste keer menselijke insuline geproduceerd met behulp van recombinant DNA technieken. In 1989 werd het gen voor taaislijmziekte geïdentificeerd. En een jaar later werden in Engeland de eerste twee kinderen geboren waarvan het geslacht van tevoren was bepaald. (Frossard, 1991: p.1)

Moleculaire genetica is de combinatie van recombinant DNA technieken met de klassieke genetica. Men kan het gelijk stellen aan de ‘nieuwe genetica’ of ‘new genetics’. De term ‘new genetics’ is echter een gecontesteerde term, die op verschillende manieren gedefinieerd wordt. Vaak blijft de term echter ook ongedefinieerd door degenen die hem gebruiken. De term werd voor de eerste keer gebruikt in 1979 om het bewustzijn van de mensen aan te scherpen over de mogelijkheden van ‘mapping’ (in kaart brengen) en het bepalen van de structuur van de genen op een schaal die van tevoren niet mogelijk was. Meestal is men het er bijgevolg over eens dat de term een relatief nieuwe uitvinding is. En hoewel er verwacht wordt dat de nieuwe genetica voordelen met zich zal meebrengen, worden er weinig details gegeven over wat de nieuwe genetica nu betekent in de praktijk. (Petersen en Bunton, 2002: p. 35 – 38)

Volgens Finkler verwijst ‘new genetics’ naar de kennis en de procedures die gebaseerd zijn op DNA technologie. Het brengt de genen van individuen en hun families op de voorgrond van het bewustzijn van mensen. Het anticipeert dat mensen, door testen te willen ondergaan,

controle ontwikkelen over genetisch erfelijke ziektes. Door dit te doen, wordt het voor hen misschien mogelijk om hun leven te plannen tot op het punt van de keuze om enkel gezonde kinderen voort te brengen met van tevoren bepaalde karakteristieken. (Petersen en Bunton, 2002: p.36)

Rose en Lucassen definiëren de nieuwe genetica als de toepassing van de ontwikkelingen in de moleculaire biologie op de studie van de genetica. (Petersen en Bunton, 2002: p.37)

De definitie van Richards luidt dat de ‘new genetics’ het geheel is van de kennis en de procedures gebaseerd op de recombinant DNA technologie, en die informatie creëert over de genen die individuen en hun families bezitten. (Richards, 1999: p.567 – 569)

Wat deze definities gemeenschappelijk hebben, is dat ze allemaal verwijzen naar nieuwe technieken die ontstaan zijn en waaruit de nieuwe genetica is voortgevloeid. Door dit te doen, wijst men er op dat de ‘new genetics’ een andere basis heeft dan de oude genetica, en wil men als het ware het onderscheid tussen de beide benadrukken.

3.2. De nieuwe genetica en de oude eugenetica.

De professionals die werkzaam zijn in het gebied van de nieuwe genetica doen vaak grote inspanningen om een duidelijk onderscheid te maken tussen de ‘nieuwe genetica’ en de eugenetica. De eugenetica wordt gekarakteriseerd als een politiek vervormde, slechte wetenschap, bestaande in totalitaire regimes, met betrekking tot het misbruik van neutrale wetenschappelijke kennis en het hebben van onhaalbare technische doelen. De nieuwe genetica daarentegen wordt voorgesteld als een neutrale wetenschappelijke kennis en technologie, die weldoend is voor het verzachten van genetische ziektes. De nieuwe genetica wordt met andere woorden afgeschilderd als tegengesteld aan de oude eugenetica. (Petersen en Bunton, 2002: p. 39)

De voorstanders van de nieuwe genetica erkennen echter zelden de complexiteit van de oude eugenetica. De eugenetica wordt immers ook zelden gedefinieerd, en verschilt naargelang de politieke traditie van een land. Hoewel vele eugenetici gelijkaardige doelen hadden,

vertoonden ze wel degelijk verschillen wat betreft hun politiek geloof, het gebruik van de wetenschap, de praktische voorstellen en de wettelijke doelen. Bovendien waren ze niet allemaal voorstanders van klassendiscriminatie of racisme, of streefden ze hun eugenetische doelen na zonder aandacht te besteden aan sociale reformatie. Wat de meeste eugenetici wel gemeen hadden was hun bezorgdheid voor het verbeteren van de mensheid door selectie. (Van den Berghe, 1995: p.91 – 145)

Zoals elke wetenschap was de eugenetica niet vrij van waarden en vooroordelen. Maar suggereren dat het daardoor slechts een pseudo-wetenschap is, terwijl de nieuwe genetica een echte wetenschap is, veronderstelt dat de nieuwe genetica gezien wordt als wel waardenvrij. Dit is echter niet het geval. Rifkin merkt op dat instrumenten gemaakt om genen te manipuleren per definitie eugenetische instrumenten zijn. Wanneer genetische veranderingen worden aangebracht, maakt de wetenschapper of de staat – impliciet of expliciet – een beslissing over de positieve of negatieve waarde van de genen. Men gaat immers enkel iets veranderen wat niet voldoet. De scheidingslijn tussen de eugenetica en de nieuwe genetica kan dan ook in vraag gesteld worden. Er bestaan immers meerdere gelijkenissen tussen de beide vormen van genetica. (Petersen en Bunton, 2002: p. 45)

Duster stelt dat de nieuwe genetische technologieën de basis gelegd hebben voor de reïncarnatie van de eugenetica via een achterpoortje. De eugenetische doelen kunnen nu bereikt worden op een meer indirecte en subtiele manier, namelijk via het gebruiken van genetische screening, behandelingen en therapieën. De eugenetica wordt op deze manier het onbedoelde gevolg van individuele keuzes. (Petersen en Bunton, 2002: p. 45 – 46)

Er zijn mensen die de neiging hebben om de nieuwe genetica automatisch gelijk te stellen aan de eugenetica ten tijde van het Nazi-regime. Hoewel er inderdaad gelijkenissen bestaan tussen de nieuwe genetica en de oude eugenetica, gaat het toch te ver te beweren dat beide gelijk zijn. De huidige genetische praktijken kunnen niet beschouwd worden als sterk eugenetisch, aangezien het er bij deze niet om draait om een verbetering aan te brengen op populatieniveau door middel van de controle van de reproductie via staatsinterventie. Bij de nieuwe genetica wordt immers de nadruk gelegd op het individu en zijn familie. (Petersen en Bunton, 2002: p. 46)

De beslissingen over de ontwikkelingen in en de toepassingen van de genetica, zijn momenteel voor een groot deel onderworpen aan de rationaliteit van de markt. Tegenwoordig houden immers niet enkel universiteiten zich bezig met onderzoek naar de genen, maar ook privé-bedrijven zijn erbij betrokken. Om werkzaam te kunnen blijven, moeten ze zoveel mogelijk fondsen verzamelen en winst maken. Daarom moeten ze hun investeerders ervan overtuigen dat hun werk of onderzoek nuttig is voor iedereen, net zoals bedrijven doen die werkzaam zijn op andere terreinen. (Frossard, 1991: p.7)

Men kan parallellen ontdekken in de economische en de sociale context die aan de basis lag van de oude eugenetica, en deze aan de basis van de nieuwe genetica. Beide zijn gekenmerkt door een zoektocht naar orde. De gelijkenissen tussen de eugenetica en de nieuwe genetica komen vooral tot uiting in de discussies rond volksgezondheid. Deze discussies centreren zich vooral rond de vraag wie welke zorg moet krijgen en voor hoe lang. Deze hebben meestal een exclusieve strekking. (Petersen en Bunton, 2002: p. 49)

Men kan concluderen dat de nieuwe genetica een term is die niet altijd makkelijk te definiëren valt. De meeste wetenschappers hebben elk een eigen kijk op wat de nieuwe genetica nu juist inhoudt, en velen vinden het onnodig de term te definiëren aangezien ze ervan uitgaan dat hun collega's en andere mensen zo ook wel weten wat eronder verstaan moet worden. Eveneens ziet men dat de term vaak gebruikt wordt om een duidelijk onderscheid te kunnen maken met de 'oude eugenetica', terwijl deze scheidingslijn in werkelijkheid niet zo vanzelfsprekend is.

3.3. Het menselijk genoom project (Human Genome Project).

Het menselijk genoom is de volledige verzameling van menselijke genen. Dit is voor elke mens verschillend, aangezien geen twee mensen hetzelfde zijn. In de kern van elke menselijke cel zit een complete set van instructies die we het menselijk genoom noemen. Ze zijn opgeslagen in DNA – eenheden die op hun beurt opgeslagen zitten in 23 chromosoomparen. Ze bevatten de erfelijke instructies van de mens. Sommige zijn nauwelijks veranderd sinds het ontstaan van de mens, terwijl andere hun vorm hebben gekregen door recente epidemieën. In dit opzicht kan met het menselijk genoom beschouwen als het dagboek van de evolutie van de menselijke soort. (Het Belang van Limburg, 2002: p.1)

Er bestaan twee soorten genen. Sommige stukken van het DNA zijn voor alle mensen identiek. Dit zijn de genen die de vitale lichaamsfuncties, zoals de ademhaling of de hartslag, regelen. Daarnaast zijn er sterk verschillende gebieden in het DNA waar de genen per individu verschillen. Zij bepalen de fysieke geaardheid van de mensen (Het Belang van Limburg, 2002: p. 2)

Het idee van het in kaart brengen van de menselijke genen werd voor de eerste keer geopperd in 1930. Tijdens de jaren '80 waren de methodes en de technologie zo ver gevorderd dat een dergelijke onderneming ook echt mogelijk werd. (Cunningham-Burley en Boulton, 2000: p.176)

Het menselijk genoom project is een in 1990 van start gegaan internationaal initiatief dat 13 jaar zal duren (tot 2003). Het doel ervan is de ruim 100.000 genen in het menselijke DNA te identificeren en de volgorde te bepalen van de 3,5 miljard basenparen die samen het menselijke DNA uitmaken. Het is één van de meest ambitieuze wetenschappelijke projecten ooit. Het project wordt gecoördineerd door het US Department of Energy en The National Institutes of Health, en wetenschappers uit 5 andere landen (Japan, China, Duitsland, Frankrijk en Groot-Brittannië) leveren een bijdrage. (Het Belang van Limburg, 2002: p. 1 – 2)

De opdracht van de wetenschappers die meewerken aan het menselijk genoom project is, zoals eerder vermeld, tweevoudig. De eerste stap, het bepalen van de exacte volgorde van de 3 miljard basenparen en daarin de genen vinden, is bijna voltooid. Daarna volgt de analyse van de rol en functie van de genen. (Het Belang van Limburg, 2002: p. 2)

Het tot stand komen van het menselijk genoom project was controversieel en er bestond dan ook veel tegenstand. Dat het project toch uitgevoerd wordt, is vooral te danken aan de associatie van de genetica met het begrijpen van ziektes. Men gelooft dat men door alle genen in kaart te brengen, een beter inzicht zal krijgen in bijvoorbeeld erfelijke ziektes, en dat men deze mogelijk kan uitroeien. Gezondheid en de preventie van ziektes worden immers gezien als een recht. (Conrad en Gabe, 1999: p. 27)

De gevolgen van dit project op wetenschappelijke domeinen zoals de biologie en de geneeskunde, zullen enorm zijn. Ook op de gehele maatschappij zal het een zeer grote impact hebben. Ten eerste zal men een beter inzicht krijgen in het ontstaan en de evolutie van allerlei ziektes. Verder zal er in het menselijk leven kunnen ingegrepen worden als nooit tevoren. De beloftes die gedaan werden om het project te rechtvaardigen, werken als een hoopvolle voorspelling van toekomstige wetenschappelijke successen. Op deze manier sturen deze ook in belangrijke mate het onderzoek. (Het Belang van Limburg, 2002: p. 3)

Omdat de vrees voor de eugenetica nooit ver weg is, is het belangrijk te beseffen dat er momenteel veel aandacht en geld besteed worden aan het bestuderen van de ethische, juridische en sociale consequenties van het menselijk genoom project.

3.4. De ‘new genetics’ in de praktijk.

De term ‘new genetics’ kan eveneens gezien worden als een verzamelnaam voor verschillende technieken die ontwikkeld zijn na de ontdekking van de dubbele helix door Watson en Crick. Sommige technieken worden reeds toegepast, terwijl men wat betreft een aantal andere nog in de fase van ontwikkeling zit. De verschillende technieken worden hier besproken.

A. Genetische testen

Een genetische test is de analyse van een specifiek gen, zijn product of functie, of een andere DNA of chromosoom analyse, om een verandering vast te stellen of uit te sluiten die waarschijnlijk verband houdt met een genetische kwaal of afwijking. (Pilnick, 2002: p. 80)

Ten eerste dient er een onderscheid gemaakt te worden tussen antenatale of prenatale testen en gewone genetische testen. Wanneer we het hebben over antenatale testen kunnen we een onderscheid maken tussen testen en screening. De antenatale screening is niet noodzakelijk genetisch van aard, en wordt voornamelijk uitgevoerd om te beslissen welke vrouwen in aanmerking komen voor genetische testen. Na de screening worden mogelijk diagnostische

testen uitgevoerd om genetische abnormaliteiten te identificeren. De antenatale testen worden doorgaans uitgevoerd door vroedvrouwen of verloskundigen, en dit gebeurt meestal in een gewoon ziekenhuis. De belangrijkste reden om antenatale testen uit te voeren is het voorkomen van geboortes van kinderen met ernstige afwijkingen. (Pilnick, 2002: p. 60)

De gewone genetische testen kan men opdelen in twee types, namelijk de diagnostische testen en de voorspellende testen. De diagnostische testen worden uitgevoerd bij patiënten met symptomen om de diagnose en de behandeling van de patiënt te helpen. De voorspellende testen kunnen opnieuw opgedeeld worden in twee soorten. Ten eerste zijn er de presymptomatische testen. Deze worden uitgevoerd voor genetische mutaties die geassocieerd worden met dominante erfelijke condities, waarbij het hebben van de mutatie bijna onvermijdelijk leidt tot het ontwikkelen van de ziekte. Ten tweede zijn er de predispositie- of vatbaarheidstesten. Deze worden uitgevoerd voor genetische mutaties die een verhoogd risico meebrengen, maar geen zekerheid, op het ontwikkelen van de ziekte. Ze worden met andere woorden gebruikt voor gevallen waarbij het verband tussen de genetische component en de kans op de ziekte minder duidelijk is. De meeste voorspellende testen worden in verband gebracht met de reproductie, in deze zin dat ze gebruikt worden om informatie te verschaffen over de waarschijnlijkheid van genetische kwalen bij toekomstige kinderen. (Pilnick, 2002: p. 80)

Genetische testen zijn waarschijnlijk één van de meest gekende (en meest gebruikte) genetische technieken.

De identificatie van genen die in verband gebracht worden met bepaalde (niet veel voorkomende) ziektes, heeft ertoe geleid dat men klinische testen is gaan ontwikkelen voor bepaalde genen bij individuen. Onder een gen wordt verstaan: een 'sliert' van nucleotiden die op een welbepaalde plaats liggen op een chromosoom en dat geassocieerd wordt met specifieke trekken en hun varianten. Genetische testen hebben betrekking op het onderzoeken van de volgorde van de nucleotiden in een gen. Door vast te stellen of één of beide kopieën van een bepaald gen van een individu een bepaalde mutatie bevat, bieden genetische testen – potentieel – de mogelijkheid om de ontwikkeling van klinische storingen te verklaren of te voorspellen. (Cunningham-Burley en Boulton, 2000: p. 177)

In de praktijk is echter de voorspellende waarde van genetische testen meer onzeker. Er blijft immers altijd een aanzienlijke onzekerheid bestaan over de manier waarop een bepaalde ziekte zich zal ontwikkelen. Voor bepaalde aandoeningen kan de onzekerheid zelfs zo groot zijn dat de informatie die men wint door het identificeren van de genvariant weinig praktische waarde heeft. (Cunningham-Burley en Boulton, 2000: p. 177)

De onzekerheid ontstaat eerst en vooral omdat er geen simpele of rechte relatie bestaat tussen de sequentie van de nucleotiden geïdentificeerd door een genetische test en de manifestatie van de ziekte bij een individu. Zo kunnen individuen met een zelfde mutatie totaal verschillende klinische symptomen ondervinden en een verschillend pathologisch proces vertonen – en omgekeerd. De complexe en sterk variabele relatie tussen de varianten van de genen, geïdentificeerd door een genetische test, en de ontwikkeling van klinische symptomen en de ziekte zelf bij het individu maakt het zeer moeilijk de betekenis of de juiste voorspellende waarde van een genetische test te interpreteren. (Cunningham-Burley en Boulton, 2000: p. 177)

Verder worden de resultaten van genetische testen nog gecompliceerd door de beperkingen die veroorzaakt worden door de kost en andere praktische overwegingen die spelen bij genetische screening. Daardoor is het onvermijdelijk dat een percentage van de personen die een negatief testresultaat krijgen toch dragers blijken te zijn van de ziekte. Ten gevolge hiervan is de betekenis voor een individu van een negatief testresultaat nog moeilijker te interpreteren dan de betekenis van een positief testresultaat. (Cunningham-Burley en Boulton, 2000: p. 177)

De waarde van programma's die genetische testen aanbieden voor populaties of welbepaalde groepen binnen een populatie is ook onduidelijk. Populatie screening maakt het mogelijk om heterozygotische dragers te identificeren die zich meestal niet bewust zijn van hun risico om een kind met een genetische afwijking voort te brengen. Door op vroege leeftijd diegenen te identificeren die de ziektemutatie dragen en diegenen die ze niet dragen, kunnen genetische testen eveneens de onzekerheid verminderen en aan die individuen die drager zijn de informatie verschaffen die ze mogelijk nodig hebben om hun leven te plannen. Minder overtuigend is de waarde van screening programma's voor genen die individuen

voorbepalen voor een bepaalde ziekte, met andere woorden de vatbaarheidstesten. (Cunningham-Burley en Boulton, 2000: p. 178)

Hoewel genetische testen dus één van de meeste gebruikte technieken zijn van de ‘new genetics’, blijven er ook hier nog altijd onzekerheden bestaan. Vooral met betrekking tot recessieve afwijkingen of ziektes die te wijten zijn aan de mutatie van meer dan één gen bieden genetische testen niet altijd uitsluitend.

B. Stamcellen

Zodra een eikel bevrucht is, vindt er een celdeling plaats. Tot het acht - cellige stadium zijn deze cellen onipotente, wat betekent dat ze elk een nieuw embryo kunnen vormen. Na dit stadium vindt er een verdere deling plaats, maar verliezen de cellen hun vermogen een nieuw embryo te vormen. Het embryo bereikt dan het stadium waarin het een blastocyste wordt genoemd. Het binnenste van deze celmassa zal alle weefsels vormen van het toekomstige kind. Deze cellen zijn de embryonale stamcellen. (Europese Gemeenschappen, 2001: p. 1)

De embryonale stamcellen beschikken over twee belangrijke eigenschappen. Ten eerste hebben ze het vermogen om zich tot elk celtype van het lichaam om te vormen. De meeste cellen van het menselijk lichaam krijgen vanaf het begin een zeer specifieke taak opgelegd, er is met andere woorden een sterke differentiatie. Dit is echter niet het geval met de stamcellen. Deze cellen zijn niet-gedifferentieerde cellen en kunnen dus als het ware elke functie in het lichaam uitoefenen. Ze zijn met andere woorden pluripotente. (Allemeersch, 2002: p. 7)

Een gedifferentieerde cel vermenigvuldigt zich zelden of nooit. De tweede specifieke eigenschap van embryonale stamcellen is dat ze praktisch onbeperkt dochtercellen kunnen vormen of ‘prolifereren’. Bij elke deling van een stamcel zal er minstens één cel zijn die een nieuwe stamcel is, zodat het voortbestaan verzekerd is. Stamcellen kunnen zich met andere woorden steeds vernieuwen, ze zijn als het ware onsterfelijk. (Allemeersch, 2002: p. 7)

Wetenschappers hopen nu om van de neiging tot het prolifereren gebruik te maken om in vitro grote hoeveelheden stamcellen aan te maken. Wanneer dan een voldoende grote

voorraad is aangelegd, kunnen de stamcellen aangepord worden om in de gewenste richting te differentiëren. (Allemeersch, 2002: p. 8)

De medische wetenschap bestudeert al twintig jaar de bijzondere eigenschappen van embryonale stamcellen bij proefdieren. De successen die geboekt zijn bij de experimenten met stamcellen bij muizen en ratten, doen het verlangen groeien deze successen te herhalen bij mensen. Dit onderzoek richt zich dus in de eerste plaats op embryonaal weefsel. In de Verenigde Staten, de bakermat van het stamcelonderzoek, werd het actief creëren van embryo's voor onderzoek resoluut afgewezen. Bovendien is een mens geen muis en bestaat er dus ook geen garantie dat humane stamcellen zich op gelijkaardige manier zullen gedragen. Vooraleer de stamcellen hun therapeutische beloften kunnen inlossen, is er nog veel onderzoek nodig. (Allemeersch, 2002: p. 8)

In 1998 is dr. James Thomson, van de University of Wisconsin, er als eerste in geslaagd humane embryonale stamcellen te isoleren en in cultuur te brengen. Zijn onderzoeksteam haalde de cellen uit embryo's die waren gecreëerd om onvruchtbare paren aan kinderen te helpen. Inmiddels zijn de bewijzen geleverd dat humane embryonale stamcellen (hES) zich kunnen differentiëren tot gespecialiseerde cellen van zowel ecto-, endo- als mesodermale oorsprong. Ook in vitro differentiëren de humane embryonale stamcellen zich tot meerdere weefseltypes. (Allemeersch, 2002: p. 8)

Eveneens in 1998 vond dr. John Gearhart, van de Johns Hopkins University, een tweede bron van pluripotente stamcellen. Hij nam de primordiale kiemcellen, de voorlopers van de geslachtscellen, weg uit geaborteerde foetussen van vijf tot negen weken oud. In vitro bleken ook deze bijzonder flexibel, hoewel hun differentiatiemogelijkheden en hun mogelijkheden tot proliferatie wel enigszins beperkt zijn. Stamcellen die op deze wijze verkregen worden, worden ook wel primitieve geslachtscellen genoemd. De differentiatiemogelijkheden van humane embryonale stamcellen zijn natuurlijk pas interessant als men deze kan sturen. (Allemeersch, 2002: p. 9)

Het gebruik van embryonaal weefsel voor stamcelonderzoek wordt niet door iedereen goedgekeurd. Nu blijkt dat ook volwassen mensen in vrijwel elk orgaan een voorraadge stamcellen hebben zitten, gaan er meer stemmen op om het onderzoek toe te spitsen op de

zogenaamde adulte stamcellen. De interesse voor de adulte stamcellen nam pas zijn huidige proporties aan, toen bleek dat ook zij met de nodige aansporing in zeer uiteenlopende richtingen kunnen differentiëren. Tot nu toe zijn er echter geen adulte stamcellen bekend die weefsels uit de drie kiembladen kunnen vormen en dus pluripotent zijn. Ze zijn daarentegen slechts multipotent. (Allemeersch, 2002: p. 9)

Het gebruik van adulte stamcellen roept niet de ethische kwesties op die verbonden zijn aan de status van het menselijke embryo. Toch zijn er nog een aantal technische obstakels. Ten eerste zijn de volwassen stamcellen slechts in kleine aantallen aanwezig. Bovendien zijn ze moeilijk te herkennen, te isoleren en in vitro te vermeerderen. Ze stoppen immers snel met delen om zich meteen te specialiseren tot de celtypes waarvoor ze voorbeschikt zijn. De volwassen stamcellen staan bovendien al een lange tijd bloot aan allerlei giftige stoffen of vernietigende stralen. Daardoor vergroot het risico van genetische defecten aanzienlijk. (Allemeersch, 2002: p. 9 – 10)

Een tweede oplossing waarbij men geen ongeboren leven moet gebruiken bestaat in het gebruik van navelstrengbloed. Deze optie wordt momenteel volop onderzocht. Onderzoekers vermoeden dat stamcellen uit het bloed uit de navelstreng waarschijnlijk nog meer differentiatiemogelijkheden hebben dan de volwassen stamcellen, maar voorlopig wil het kweken nog niet echt goed lukken. (Allemeersch, 2002: p. 10)

Een derde mogelijkheid is het therapeutisch klonen. Eén van de meest veelbelovende aanpakken van regeneratieve geneeskunde is de somatische celkernoverdracht. Hierbij wordt er een nieuw embryo gevormd door de nucleus van een volwassen cel te injecteren in een onbevuchte eicel waarvan de nucleus is verwijderd. Het doel hiervan is het produceren van stamcellen voor celtherapie. Het therapeutisch klonen combineert in één methode de voordelen van embryonale stamcellen en adulte stamcellen. (Europese Gemeenschappen, 2001: p. 4 – 5)

De uitdagingen blijven evenwel nog zeer groot. Ten eerste moeten de cellen het juiste evenwicht vinden tussen proliferatie en differentiatie. En ten tweede moeten de eindproducten ook in vivo echt functioneel worden. Er blijft immers nog altijd een zweem van mysterie hangen rond de precieze mechanismen die de stamcellen in een bepaalde richting sturen. Wel

is geconstateerd dat de omgeving waarin de cel terechtkomt, bepalend is voor de gekozen differentiatierichting. Stamcellen migreren uit zichzelf naar de plaats waar ze nodig zijn. Voorlopig weet men nog niet welke factoren dit proces beïnvloeden of sturen. (Allemeersch, 2002: p. 9)

Embryonale stamcellen lijken bijzonder vatbaar voor genetische modificatie. Ze vormen wellicht het ideale transportmiddel om therapeutische genen in het lichaam te brengen. Door zelfvernieuwing zouden ze er bovendien in slagen de remediërende stoffen gedurende een lange tijd vrij te geven. Genetisch gewijzigde embryonale stamcellen zouden dus heel wat te bieden kunnen hebben in de strijd tegen kanker. (Allemeersch, 2002: p. 11)

Daarnaast bestaat er de hoop op orgaanreparatie. De meest betrouwbare experimenten die erop wijzen dat stamcellen geschikt zijn voor het herstellen van beschadigde organen en het overnemen van aangetaste functies, werden uitgevoerd op muizen. De verkregen resultaten zijn op zich wel betekenisvol, maar men moet er toch mee oppassen deze te extrapoleren naar de mens. (Allemeersch, 2002: p. 11)

Momenteel is therapeutisch gebruik van stamcellen nog niet verantwoord. Er zijn immers nog een aantal problemen die opgelost moeten worden. Het injecteren van ongedifferentieerde embryonale stamcellen blijkt aanleiding te geven tot het vormen van teratoma's (goedaardige gezwellen). Zolang de wetenschappers de onderliggende mechanismen van het differentiatieproces niet voldoende kennen, kan men er ook niet zeker van zijn dat er niet spontaan een dedifferentiatie kan optreden. (Allemeersch, 2002: p. 12)

Net zoals de gedifferentieerde lichaamcellen brengen ook de stamcellen het volledige gamma van membraanmoleculen tot uiting. Deze moleculen worden door het immuunsysteem gebruikt om een onderscheid te maken tussen de eigen cellen en de cellen die als vreemd beschouwd worden. Er kunnen met andere woorden afstotingsverschijnselen optreden. Het therapeutisch gebruik van stamcellen zal dus ook pas mogelijk worden als men dit probleem heeft opgelost. De eerste manier om dit te doen, is door het aanleggen van duizenden verschillende stamcellijnen, om de kans te vergroten dat er een geschikte donor tussen zit. Een andere mogelijkheid is de expressie van weefseltypische antigenen veranderen of blokkeren door genetische manipulatie. Dit probleem zou zich natuurlijk niet voordoen als

men gebruik kan maken van eigen stamcellen. Maar door de geringe proliferatiemogelijkheden van de adulte stamcellen is dit voorlopig geen volwaardig alternatief. (Allemeersch, 2002: p. 12 – 14)

C. Gentherapie

Gentherapie kan omschreven worden als een aanpak met als doel het behandelen, genezen of uiteindelijk voorkomen van ziektes door veranderingen aan te brengen in de manier waarop de genen van een persoon tot uiting komen. Abnormaal celgedrag is vaak het gevolg van een genmutatie. Een mutatie kan zorgen voor een slecht functionerend gen of de mutatie kan de normale levenscyclus van een cel aantasten. Het achterliggende idee van gentherapie bestaat erin een genetische abnormaliteit te corrigeren door een ziektegen te vervangen door een normaal gen. (Pilnick, 2002: p. 108)

Men kan onderscheid maken tussen twee types gentherapie, namelijk deze gericht op de somatische cellen (de gewone cellen van het menselijk lichaam) en deze gericht op de geslachtscellen. Er bestaat een groot verschil tussen deze twee. Bij somatische celgentherapie brengt elke verandering die wordt aangebracht, een verandering met zich mee van het genoom van het individu, maar de verandering zal niet doorgegeven worden aan het nageslacht. De gentherapie die zich richt op de geslachtscellen, daarentegen, heeft tot doel de aangebrachte veranderingen wel door te geven aan de volgende generatie. De gevolgen van dit soort gentherapie zijn dan vanzelfsprekend veel groter en verstrekkender dan die van de gentherapie gericht op de somatische cellen. (Pilnick, 2002: p. 108)

Een andere indeling die men kan maken, heeft te maken met de manier waarop men een abnormaliteit wil verbeteren. Ten eerste is er de genteroëvoëging. Hierbij probeert men een goede kopie van een gen in te brengen in een cel die een slechte kopie bevat. Dit kan op verschillende manieren gebeuren, die later aan bod komen. De resultaten van de testen die men bij mensen gedaan heeft, zijn echter teleurstellend. Dit is mogelijk het gevolg van het feit dat de testen zijn uitgevoerd voordat de techniek volledig op punt stond. Vele van de fundamentele problemen van gentherapie zijn immers nog onvoldoende uitgewerkt om de techniek therapeutisch waardevol te maken. (Kmiec, 1999: p. 2 – 4)

Een tweede manier van genterapie is genvervanging. Hierbij probeert men het slecht functionerende gen te vervangen door een goed gen, binnen de context van de chromosomen. De enige techniek die hierbij in de buurt komt, namelijk de homologe recombinatie, is zeer inefficiënt. Bovendien is het idee om een slecht gen volledig te vervangen misschien een beetje te verregaand. Bij vele erfelijke afwijkingen zijn immers slechts één of enkele nucleotiden in het gen incorrect. Waarom zou men dan een volledig gen vervangen bij slechts een minimale fout? (Kmiec, 1999: p. 5 – 8)

Daarom wordt er vandaag de dag geëxperimenteerd met een derde manier van genterapie, namelijk de genreparatie. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de kracht van de cel zelf om DNA te repareren. Men moet de reparatiemechanismen binnen de cel attent maken op de aanwezige fout. Dit gebeurt door een korte keten van nucleotiden, een zogenaamde oligomeer - die bijna volledig gelijk is aan de keten met de fout, met deze wijziging dat ze de fout niet bezit - in te brengen. De oligomeer bindt zich met zijn complementaire DNA – sequentie, waardoor er een opstapeling van DNA ontstaat. De reparatie enzymen zullen dan de foutieve nucleotiden gaan verwijderen. De oligomeren worden meer stabiel gemaakt door aan elk uiteinde een sequentie van RNA te bevestigen. Tot nu toe heeft men 7 chromosoomdoelen op deze manier succesvol gecorrigeerd. Deze techniek kan lange termijnvoordelen met zich meebrengen. (Kmiec, 1999: p. 5 – 8)

Belangrijk is op te merken dat de techniek van genterapie nog in zijn kinderschoenen staat. Hoewel deze techniek al veel aandacht heeft gekregen in de media, zijn er nog een heel aantal factoren die de onderzoekers verhinderen om succesvolle genterapietechnieken te ontwikkelen. Hoewel het menselijk genoom al gedeeltelijk in kaart is gebracht, kent men nog lang niet de functies van de meeste menselijke genen. Daarenboven hebben de meeste genen meer dan één functie. Aanpassingen aanbrengen aan de genen voordat men hun functies volledig begrijpt, zou zeer ernstige gevolgen kunnen hebben. Bovendien moet men er rekening mee houden dat vele ziektes poligenetisch van aard zijn, en dat er eveneens een interactie bestaat tussen de genen en de omgeving. (Pilnick, 2002: p. 108)

Daarnaast zijn er ook onmiddellijk praktische problemen. Het eerste probleem is dat de ontwikkeling van succesvolle genterapie bij mensen vraagt om proefneming op menselijke

vrijwilligers. Er zijn in de Verenigde Staten al een aantal experimenten geweest met vrijwilligers, maar die kenden soms een zeer slechte afloop. Zo stierf in 1999 een 18-jarige jongen die deelnam aan gentherapie experimenten aan de universiteit van Pennsylvania. (Pilnick, 2002: p. 108)

Een tweede praktisch probleem is hoe men een nieuw of een aangepast gen kan inbrengen in het lichaam van de patiënt. Bij gentherapie moet de correcte versie van een gemuteerd gen binnengebracht worden in een cel. Om efficiënt te zijn moet het gen in de nucleus van de cel geraken. Bovendien moet er een voldoende grote hoeveelheid van corrigerend DNA in een voldoende aantal cellen geraken om therapeutisch heilzaam te zijn. De beste oplossing is wanneer het therapeutisch DNA permanent deel gaat uitmaken van de chromosomen. Een andere oplossing is dat het DNA, aangebracht door fysische of chemische middelen, ingebracht kan worden in de nucleus van de cel, zonder dat het geïntegreerd wordt in de chromosomen. (Pilnick, 2002: p. 108 – 109)

De ideale genleveringsdrager zou een groot aantal cellen moeten binnendringen en integreren met de chromosomen. Sommige virussen zijn hier perfect voor aangepast. Een aantal retrovirussen kan aangepast worden om vreemde genen in de cellen in te brengen. Om deze ‘vectoren’ te creëren, worden de genen van het virus, die schadelijk zijn voor de gastheer, verwijderd. Men behoudt wel die genen die het mogelijk maken voor het retrovirus om DNA in de chromosomen in te brengen. Daaraan wordt dan het therapeutisch gen toegevoegd. Bovendien moet de vector ook een mechanisme bevatten om het therapeutisch gen te activeren, aangezien dit niet vanzelf gebeurt. Het mechanisme voor timing en regulering wordt meestal gevonden aan het begin van een gen, en wordt de promotor genoemd. Deze promotor is vaak zeer complex en soms redelijk groot zodat het moeilijk is om hem in de therapeutische vector te plaatsen. Men kan promotors gebruiken die eigen zijn aan het virus, eigen aan het correctieve gen, of men kan een promotor gebruiken die extern gecontroleerd kan worden. De promotor eigen aan het correctieve gen heeft het voordeel dat het therapeutisch gen op een zo natuurlijk mogelijke manier tot uitdrukking komt. (Kmiec, 1999: p. 3)

De initiële verwachting was dat men cellen moest verwijderen uit het lichaam om ze te behandelen. Dit is de *ex vivo* benadering. Deze blijft beperkt tot cellen die gemakkelijk

verwijderd en vervangen kunnen worden, zoals bloedcellen. Meer recent heeft men echter retrovirale vectoren ontwikkeld die direct ingebracht kunnen worden in organen, of in de longen opgenomen kunnen worden door inademing. (Kmiec, 1999: p. 3 – 4)

Er is één groot nadeel verbonden aan het gebruik van retrovirale vectoren - wat tegelijk hun grootste aantrekkingskracht is - namelijk hun mogelijkheid om te integreren in de chromosomen. Men heeft momenteel immers nog geen controle over hoeveel kopieën van het gen geïntegreerd zullen worden, evenmin als op welke plaats op het chromosoom ze zullen integreren. (Kmiec, 1999: p. 4)

Daarom wordt er gezocht naar andere virussen die genen in een cel kunnen brengen, zonder de normale chromosoomconfiguratie te verstoren. Een eerste oplossing vormen de adenovirussen. Deze brengen hun genetische vracht in de nucleus van de cel maar de genen integreren zelden of nooit met de aanwezige chromosomen. Dit neemt het probleem weg van de willekeurige genetische integratie, maar het betekent eveneens dat de activiteit van het therapeutisch gen van voorbijgaande aard is. Daarom moet het op regelmatige basis toegediend worden om een vaste therapeutische dosis te waarborgen. De testen bij mensen met een adenovirus hebben tot nu toe weinig succes gekend. Het immuunsysteem van de gastheer ziet deze vectoren immers als vijandig en zal ze dus ook proberen te elimineren uit het systeem. (Kmiec, 1999: p. 4)

Een andere oplossing vormen de adeno – geassocieerde virussen. Deze zijn één van de meest veelbelovende vectoren. Ze kunnen een groot aantal verschillende soorten cellen infecteren en ze integreren hun genen in die van de gastheer. Omdat ze ook kunnen binnendringen in niet-delende cellen, lokken ze geen reactie uit van het immuunsysteem. De nadelen verbonden aan dit soort vectoren, zijn dat ze slechts een kleine genetische lading kunnen dragen waardoor hun bruikbaarheid beperkt is, en er bestaat eveneens nog altijd het risico dat ze functionerende genen verstoren door willekeurig indringen in de chromosomen. Ze zijn bovendien moeilijk in voldoende grote hoeveelheden aan te maken. Daarom wordt ook het onderzoek voortgezet naar niet-virale leveringssystemen, zoals liposomen. (Kmiec, 1999: p. 4)

Een van de grote hinderpalen in het verleden voor genterapie was de grote weerstand van het publiek tegen het aanpassen van mensen op moleculair niveau. Pas in de jaren '90 werd het

sociale en politieke klimaat gunstig voor de commerciële ontwikkeling van de genterapie. Eerst moest het idee aanvaard worden dat genetische ziektes voorspeld kunnen worden en dat het gen zelf onderhevig was aan schade en reparatie, en dat het dus gerepareerd zou kunnen worden met behulp van toekomstige technologieën. Vervolgens was er de sterke weerstand tegen wat lange tijd gezien werd als een neo-eugenetische behandeling voor genetische ziektes. (Conrad en Gabe, 1999: p. 18 – 21)

Genterapie kan gebruikt worden voor verschillende doeleinden. Ten eerste is er de genterapie als behandeling of genezing van genetische ziektes. Vervolgens bestaat er de mogelijkheid om genterapie te gebruiken als een behandeling tegen kanker. En ten laatste is er het inplanten van cellen, waarbij genterapie gezien wordt als een manier om therapeutische proteïnes af te scheiden, dus als het ware als een natuurlijk geneesmiddel.

D. Klonen

Klonen kan men beschouwen als een speciale vorm van een genetische manipulatietechniek. Wanneer men het heeft over een kloon, wordt hiermee een precieze genetische kopie bedoeld van een molecule, een cel, een plant of een dier. (Pilnick, 2002: p. 143)

Een mogelijke techniek die hiervoor gebruikt wordt, noemt men kern transplantatie klonen. Hierbij wordt het complete genetische materiaal van een organisme overgebracht in een bevruchte eicel van een andere organisme. Deze techniek werkt in vier stappen. Eerst wordt de nucleus, of kern, van een eicel verwijderd zodat er geen genen meer aanwezig zijn. Vervolgens wordt er een nieuwe, vreemde cel onder het buitenste membraan van de eicel ingebracht. De derde stap bestaat uit het toedienen van elektriciteit. Dit zorgt ervoor dat de eicel en de andere cel zich als het ware openen, zodat de inhoud van de cel – inclusief het genetische materiaal – de nucleus van de eicel kan binnendringen. De laatste stap wordt gevormd door de versnelde ontwikkeling van de eicel. De elektrische stroom heeft immers een gelijkaardig effect op de eicel als een bevruchting. (Pilnick, 2002: p. 144)

Het resultaat dat men bekomt door dit proces is een organisme met slechts één genetische ouder. Toch is het nieuwe organisme dat zich heeft ontwikkeld niet absoluut identiek aan de

genetische ouder. Er blijven immers kleine hoeveelheden mitochondriaal DNA achter van de eicel donor in de eicel na het verwijderen van de nucleus. (Pilnick, 2002: p. 144)

Bij de vroege experimenten met klonen (uitgevoerd op dieren) slaagde men enkel in het klonen wanneer het getransfereerde genetische materiaal afkomstig was van een vroege embryo. Pas in de jaren '90 heeft men de eerste succesvolle poging meegemaakt met het gebruik van volwassen genetisch materiaal van een reeds gedifferentieerde cel. Het resultaat was het wereldwijd gekende schaap 'Dolly'. (Pilnick, 2002: p. 144)

De doelen van klonen die men doorgaans aanhaalt, zijn de vooruitgang die het met zich mee kan brengen voor de geneeskunde en de bio-technologische industrie, en meer algemeen de vooruitgang van de wetenschap. Om het klonen te rechtvaardigen wordt vaak gezegd dat het nieuwe perspectieven opent voor de therapeutische geneeskunde. (Pilnick, 2002: p. 145 – 146)

Ondanks de schijnbare voordelen die het met zich meebrengt, moet men echter eerst meer zekerheid bekomen over de lange termijn gevolgen voordat men verder kan gaan met een dergelijke onderzoeksagenda. Er bestaat vooral nog een grote onzekerheid met betrekking tot de lange termijn implicaties voor de gezondheid. De techniek van het klonen bevindt zich immers nog in een relatief vroeg stadium van ontwikkeling. (Pilnick, 2002: p. 146 – 147)

Met betrekking tot het menselijk klonen zijn er twee gebieden waarop men voordelen verwacht. Het eerste is het therapeutisch klonen, en het tweede gebied is het reproductief klonen. (Pilnick, 2002: p. 147)

Het therapeutisch klonen heeft specifieke voordelen op het gebied van orgaan- en weefseltransplantatie. Het kerntransplantatie klonen kan een oplossing bieden voor het probleem van afstotingsverschijnselen bij orgaan- en weefseltransplantaties. De organen of weefsels die men als gevolg van deze techniek zou transplanteren, zullen door het lichaam niet langer als vreemd beschouwd worden aangezien ze genetisch identiek zijn aan de patiënt. Bovendien wordt de mogelijkheid vermeden van introductie van nieuwe ziektes bij mensen die wel bestaat wanneer men gebruik maakt van transgenetische dieren als donors. (Pilnick, 2002: p. 153)

Therapeutisch klonen leidt niet tot de productie van genetisch identieke foetussen of baby's. Integendeel, men kloon cellculturen die gebruikt kunnen worden voor het behandelen van menselijke ziektes. Therapeutisch klonen is reeds succesvol uitgevoerd bij muizen. Bovendien bestaat de mogelijkheid dat bepaalde celtypen in cultuur gebracht kunnen worden van menselijke embryo's. Over het algemeen bestaat er minder weerstand tegen de massaproductie van lichaamcellen voor therapeutische transplantatie, dan er weerstand bestaat tegen reproductief klonen. (Pilnick, 2002: p. 160)

Reproductief klonen daarentegen is een techniek bedoeld om een volledige mens voort te brengen, in plaats van bepaalde organen of weefsels zoals het geval is bij therapeutisch klonen. Wanneer beide partners onvruchtbaar zijn, wordt reproductief klonen vaak gezien als te verkiezen boven in-vitrofertilisatie met donorsperma en donoreicellen. Bij het gebruik van het genetisch materiaal van één van de partners zou het kind ten minste een biologische verwantschap vertonen met één van zijn (of haar) ouders. Belangrijk hierbij is op te merken dat klonen geen identieke kopieën oplevert van hetzelfde individu, maar enkel identieke kopieën van hetzelfde genotype. Hoe een individu uiteindelijk wordt, wordt immers niet alleen bepaald door zijn genen, maar ook door zijn omgeving en opvoeding. (Pilnick, 2002: p. 148)

Zoals reeds gezegd, staat de techniek van het klonen nog in zijn kinderschoenen. Hoewel therapeutisch klonen al meer onderzocht is, en er meer experimenten mee uitgevoerd zijn, blijkt dit niet altijd even succesvol. Reproductief klonen roept op zijn beurt dan weer veel weerstand op, zowel van de gewone bevolking als van de specialisten. Uit de experimenten die hiermee gedaan zijn bij dieren, blijkt dat ongeveer in 98% van de gevallen de pogingen mislukken. De embryo's die men bekomt, zijn ofwel niet geschikt om in de baarmoeder in te planten, of ze sterven tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte. De klonen die het wel overleven, leiden vaak aan fatale of problematische genetische afwijkingen. Zo werden bij het gekloonde schaap Dolly al vroeg ernstige ouderdomsverschijnselen vastgesteld. Daarom zijn vele wetenschappers ertegen om mensen te klonen, of vinden ze dat men minstens moet wachten tot de techniek volledig op punt staat. (Bonsor, 2001: p. 2 – 3)

Ondanks de verschillende problemen die nog aanwezig zijn bij het proces van het klonen, beweert Clonaid erin geslaagd te zijn de eerste mens te klonen. Zij brachten dit nieuws uit in december 2002. Het is echter nog wachten op sluitend bewijs. Ook de Italiaanse arts Antinori beweerde lange tijd dat hij erin geslaagd was een mens te klonen. Nu beweert hij dat hijzelf nog niet zover gegaan is, maar dat hij bewijzen heeft dat het wel degelijk mogelijk is. Hij blijft echter zeer vaag en heeft nog geen bewijzen op tafel gelegd. (Carpentier, 2003: p. 3)

3.5. Besluit.

Wat betreft de definitie van de nieuwe genetica, blijkt dat er geen echte eensgezindheid bestaat. Wat wel gemeenschappelijk is in de verschillende definities is dat ze allemaal verwijzen naar nieuwe technieken die zijn ontstaan en waaruit de nieuwe genetica zich heeft ontwikkeld.

Vaak wordt de term ‘new genetics’ gebruikt om een onderscheid te maken met de oude eugenetica. Men wil de indruk wekken dat de nieuwe genetica het tegenovergestelde is van de vroegere eugenetica. Dit is echter niet het geval. Er bestaan immers gelijkenissen tussen de ‘nieuwe genetica’ en de ‘oude eugenetica’. Geen van beide is een volledige waardevrije wetenschap, hoewel de nieuwe genetica soms deze indruk wil wekken. Het is immers onmogelijk voor een wetenschap om volledig waardevrij te zijn, aangezien ze altijd ontstaat in een bepaalde sociale context. Men kan concluderen dat de term nieuwe genetica niet makkelijk te definiëren is en dat de meeste wetenschappers een eigen kijk hebben op wat het nu juist inhoudt.

Het menselijk genoom project, dat tot doel heeft de menselijke genen in kaart te brengen, heeft ervoor gezorgd dat men een aantal technieken heeft kunnen ontwikkelen.

De vier besproken technieken, namelijk: genetische testen, stamcellen, genterapie en klonen, zijn nog niet allemaal even ver ontwikkeld. Genetische testen worden momenteel volop toegepast. Enerzijds zijn er de antenatale testen, die er vooral op gericht zijn om te voorkomen dat er kinderen geboren worden met ernstige afwijken. Daarnaast zijn er de gewone genetische testen, die uitgevoerd worden bij volwassen mensen. Deze zijn vooral bedoeld om vast te stellen of men al dan niet een bepaalde ziekte zal ontwikkelen, zodat men hiermee rekening kan houden bij het plannen van zijn leven. De andere drie technieken staan nog in hun kinderschoenen. Wat betreft de stamcellen is men er al in geslaagd embryonale stamcellen te kweken, en zijn er eveneens succesvolle proeven uitgevoerd op dieren. Maar er zijn nog een aantal problemen die men eerst volledig moet onderzoeken vooraleer men kan overgaan op succesvolle toepassing bij mensen. Met betrekking tot genterapie hebben we te maken met verschillende methoden. Alle hebben tot doel het slecht functioneren van een bepaald gen op te lossen. Er zijn reeds proeven uitgevoerd op mensen, maar die kenden niet allemaal een positieve afloop. Ook hier zijn er nog een aantal obstakels die uit de weg

geruimd moeten worden vooral de techniek een echte therapeutische waarde kan hebben. De techniek van het klonen kan men opnieuw opdelen in twee soorten, namelijk het therapeutisch klonen en het reproductief klonen. Het meeste onderzoek wordt uitgevoerd op het vlak van het therapeutisch klonen, aangezien er minder weerstand bestaat tegen deze techniek. Het doel hiervan is het klonen van organen of weefsels. Tegen het reproductief klonen bestaat grote tegenstand. Het doel hiervan is immers het klonen van een volledige mens. Geen van beide technieken staat al volledig op punt. Er is met andere woorden nog veel onderzoek nodig.

De technieken van de nieuwe genetica staan nog niet allemaal op punt, maar toch is er al veel aandacht aan besteed in de media. Al deze technieken kunnen immers verstrekkende gevolgen hebben voor de mensen. Aan deze gevolgen en de maatschappelijke reacties zal dan ook aandacht besteed worden in het volgende hoofdstuk.

4. Gevolgen voor de maatschappij.

4.1. Prenatale genetische testen en screening.

Het aantal testen dat aangeboden wordt, groeit constant, in grote mate door de concrete inspanningen van het Menselijk Genoom Project en andere initiatieven om de genen in kaart te brengen. Prenatale testen zijn niet langer slechts beschikbaar voor levensbedreigende aandoeningen, maar ook voor aandoeningen die behandeld kunnen worden na de geboorte, voor aandoeningen die zich pas in het latere leven zullen manifesteren en eveneens voor andere niet – medische problemen. (Petersen en Bunton, 2002: p. 63)

Dit alles heeft geleid tot een grotere verantwoordelijkheid voor toekomstige moeders. De prenatale testen die men kan uitvoeren, hebben gezorgd voor een paradoxale situatie. Enerzijds moet de toekomstige moeder de zwangerschap aanvaarden en zorgen voor de baby tot de testresultaten bekend zijn. Anderzijds moet ze, afhankelijk van de testresultaten, tot de 24^{ste} week van de zwangerschap openstaan voor de mogelijkheid van een abortus. Met andere woorden, men mag zich niet echt als zwanger beschouwen, en een band opbouwen met de baby, tot de testresultaten de waarschijnlijkheid van een gezonde baby aantonen. Als de initiële testresultaten problematisch blijken, wordt aan de vrouwen vaak gevraagd een keuze te maken over diagnostische testen, en eventueel het beëindigen van de zwangerschap, en dit allemaal in een zeer korte tijdspanne. (Pilnick, 2002: p.64)

Men kan echter ook argumenteren dat de prenatale genetische testen ontwikkeld zijn om een keuze te bieden. Men krijgt namelijk de mogelijkheid een geïnformeerde keuze te maken over het feit of men al dan niet bereid of in staat zou zijn om te gaan met de geboorte van een gehandicapt kind. (Pilnick, 2002: p.65)

Niet alle vrouwen zijn zich er echter van bewust dat er een actieve beslissing gemaakt moet worden of dat ze zelfs toestemmen. Dit is te wijten aan de manier waarop antenatale testen en screening gepresenteerd worden. Verpleegsters wijzen er immers zelden op dat er een keuze is. (Pilnick, 2002: p. 67)

De kwestie van keuze kan in vraag gesteld worden. Een keuze tussen beperkte, ongewenste of negatieve alternatieven is geen echte keuze. De begrippen als ‘normaal ouderschap’ en ‘geschikte’ moeder kunnen eveneens gezien worden als een beperking van de keuzevrijheid. Vrouwen lijken misschien wel een keuze te maken, maar hun enige opties zijn diegene die reeds door de biomedische wetenschap zijn gecreëerd. (Petersen en Bunton, 2002: p. 196)

In de context van de genetische testen en screening is keuze dan ook een hoofdthema geworden. Er is een extensief debat ontstaan over het feit of vrouwen echt autonome keuzes kunnen maken aangaande prenatale testen en of meer informatie echt deze keuze onproblematisch verbetert. (Jallinoja, 2001: p. 286 – 307)

Vrijwillige actie en ‘vrijheid van keuze’ wat betreft reproductieve beslissingen zijn problematisch in de context van een medisch gedefinieerd risico. Het is niet duidelijk wat de term keuze nog kan betekenen in de context van de taal van risico. In deze context houdt de geneesheer onvoldoende rekening met de invloed van negatieve gesprekken over handicap en de medische oordelen die worden uitgedrukt in de taal van risico die gehandicapten discrimineert. Men kan zich afvragen hoeveel patiënten bereid zouden zijn een behandeling voort te zetten als geadviseerd werd dat er een risico bestond op een gehandicapt kind, wanneer we de discriminatie van gehandicapten die eigen is aan onze sociale instituties en dominante sociale gedragingen in overweging nemen. (Petersen en Bunton, 2002: p. 196)

De biomedische wetenschap is daarom een belangrijke bron van beperking van de keuze in relatie tot beslissingen over de reproductie. Prenatale testen hebben een belangrijke invloed op de ervaringen en de voortgang van een zwangerschap, op de opinies die men heeft in verband met abortus, de gedragingen ten opzichte van gehandicapten en de perspectieven die men heeft op het feit dat men een ouder wordt. Toch heeft de biomedische wetenschap de neiging om de perspectieven en interesses van de betrokken vrouwen te negeren. Het gebruik van de gender – neutrale taal in de reproductieve genetica gaat immers voorbij aan het feit dat het de lichamen van de vrouwen zijn die ongemak doormaken en die risico lopen bij prenatale testen. (Petersen en Bunton, 2002: p. 196)

Dit doet de vraag rijzen welk voordeel de informatie van testen met zich meebrengt. Voor degenen die zeker zijn dat ze de zwangerschap niet zullen beëindigen, hebben ongunstige

testresultaten een dubbelzinnige status. In theorie biedt het hun de kans om zich voor te bereiden op de geboorte van een gehandicapt kind. Maar anderzijds kan het ook de stress verhogen tijdens de rest van de zwangerschap. De informatie die men krijgt, is met andere woorden problematisch in een context waar de enige optie in principe het beëindigen van de zwangerschap is. (Pilnick, 2002: p. 67 – 68)

De reactie die men veelvuldig ziet wanneer men het nieuws krijgt dat er sprake is van een abnormaliteit, is het achterhalen van de ernst ervan. Spijtig genoeg kan een test dit soort kennis niet altijd verschaffen. De technologie kan niet altijd de antwoorden verschaffen die mensen zouden willen om een volledig geïnformeerde keuze te maken. Er blijft met andere woorden vaak een mate van onzekerheid bestaan. (Pilnick, 2002: p. 65)

Families willen zekerheid verkrijgen over hun risicostatus. Tegelijkertijd is echter de informatie vaak onzeker. Terwijl families proberen de genetische informatie betekenisvol te structureren, vertrouwen ze op de expert voor zekerheid. De ironie is dat de experts het soms ook echt niet weten. Ongeacht deze waargenomen spanning tussen zekerheid en onzekerheid, geloven sommige experts dat de meeste, zo niet alle, families gretig zijn om hun genetische samenstelling te weten te komen. Zo kunnen ze te weten komen wat mogelijk is voor hen als familie. Sommige experts zien de nood van families om hun genetische samenstelling te kennen als op de één of andere manier macht verschaffend, als de kennis van het risico hen in staat stelt duidelijkere reproductieve beslissingen te nemen. (Conrad en Gabe, 1999: p. 41 - 46)

De verantwoordelijkheid voor de eigen familie heeft bovendien een sterke intergenerationele dimensie. Een verantwoorde familie planning vereist dat toekomstige ouders gepast vooruitdenken en zorgvuldig de risico's en verantwoordelijkheden overwegen die voortkomen uit de beslissing om een genetische test te ondergaan. (Petersen en Bunton, 2002: p. 63)

De onzekerheid over de verkregen informatie van antenatale screening heeft belangrijke gevolgen voor de individuele inschatting van het risico en de beslissingen die aan de hand hiervan genomen worden. Veelal wordt antenatale screening gezien als een middel om zwangere vrouwen meer macht te geven door kennis. Maar in plaats daarvan krijgen

zwangere vrouwen een gefabriceerde onzekerheid voorgeschoteld, in die zin dat ze te veel informatie krijgen over hun risico maar geen echte middelen om het te beoordelen. Dit kan leiden tot een toegenomen afhankelijkheid van de medische autoriteiten en aanbevelingen om zin te geven aan wat hen verteld is. De vraag blijft dus hoeveel informatie nodig is om zulke medische beslissingen te kunnen nemen. (Pilnick, 2002: p. 70)

De zwangerschap wordt tegenwoordig ook meer en meer geabstraheerd van zijn plaats in het sociale gebeuren en wordt primair een medisch gebeuren. Hoewel men in feite niet ziek is, moet men toch de rol van patiënt op zich nemen. Door het definiëren van zwangerschap als een medisch probleem, maakt men de geneeskunde tot actor van sociale controle en maakt men de vrouwen afhankelijk van de medische wetenschap. Het is namelijk de verantwoordelijkheid van de toekomstige moeder om samen te werken met de medische aanbevelingen. (Pilnick, 2002: p. 65 – 66)

Voordat men beslist testen te ondergaan, is het belangrijk te overwegen hoe men zich persoonlijk zou voelen als blijkt dat de baby een erfelijke aandoening heeft. Een dokter of genetisch adviseur zal in dat geval de implicaties uitleggen om op die manier te helpen bij het nemen van een geïnformeerde beslissing. Prenatale testen en counseling beginnen een aanvaard deel te worden van familieplanning en worden voorgesteld als een noodzakelijke basis om een geïnformeerde beslissing te nemen. (Petersen en Bunton, 2002: p. 63)

Eens de prenatale genetische testen zijn opgenomen in een routine pakket van zorg, is het niet langer een zaak waarover een bewuste keuze gemaakt moet worden. De routine testen worden beschouwd als noodzakelijk en toepasselijk. (Pilnick, 2002: p. 65 – 66)

Prenatale screening bestaat naast oudere, niet – controversiële medische praktijken. Door de traditionele routes wordt de nood aan prenatale genetische testen duidelijk. Het verbinden van reproductieve genetica aan oudere, niet – controversiële medische praktijken dient om de interesse aan te wakkeren van experts, families en het gezondheidszorgsysteem, een strategie die noodzakelijk is voor de legitimatie van verdere ontwikkelingen. (Conrad en Gabe, 1999: p. 41 -46)

Van vrouwen die de testen weigeren, wordt over het algemeen aangenomen dat ze het idee verwerpen van een verdere medicalisatie van de zwangerschap. Uit onderzoek blijkt dat de werkelijke redenen zijn dat ze de procedure niet zien als routine, dat ze rekening houden met de mogelijkheid van onjuiste testresultaten en dat ze zich zorgen maken over de risico's die verbonden zijn aan de procedure. Het is gebleken dat diegenen die de testen weigeren, een sterker verband leggen tussen de procedure van het testen en abortus, dan degenen die wel toestemmen. (Pilnick, 2002: p. 68)

Het proces van routinisering brengt bovendien zijn eigen problemen mee. Zo wordt de identificatie van abnormaliteiten moeilijker omdat ze meer onverwacht zijn. De testen worden immers uitgevoerd omdat dat de gewoonte is, en niet langer omdat men verwacht dat er iets mis is. Bovendien zijn de mogelijk negatieve gevolgen van een procedure, die beschouwd wordt als routine, en met een bepaald doel, soms niet onmiddellijk evident. (Pilnick, 2002: p. 66)

Een ander belangrijk element is dat zwangere vrouwen mogelijk een verschillend perspectief hebben op het screening proces dan de gezondheidsprofessionals. Zij ondergaan bijvoorbeeld een test met de wens geruststelling te verkrijgen, in plaats van om een accurate identificatie van de mogelijke afwijking. (Pilnick, 2002: p. 66 – 67)

Prenatale testen worden in biomedische verslagen voorgesteld als een activiteit om de frequentie van geboortedefecten te verminderen, als een manier om de reproductieve autonomie te verbeteren. Dit kan inderdaad waar zijn, maar het houdt geen rekening met feit dat het ook een lopende band benadering is van de producten van conceptie, die de scheiding toelaat tussen gewenste en ongewenste producten. (Petersen en Bunton, 2002: p. 196)

De gezondheidszorgverstrekkers leggen de nadruk op het risico van het ter wereld brengen van een kind met een handicap. De individuele, zwangere vrouwen daarentegen zijn meer begaan met het risico dat een welbepaalde test inhoudt, voor hun zwangerschap of voor hun geestelijk welzijn. (Pilnick, 2002: p. 68)

De publieke perceptie van het risico lijkt vaak ook geen relatie te vertonen met wat sommige experts zeggen over de 'werkelijke' waarschijnlijkheid dat bepaalde soorten gebeurtenissen

zich voordoen. Maar het risicogedrag kan zelden verklaard worden door gebrek aan kennis. De expertise van de leek hangt samen met ervaringen in een bepaalde sociale wereld, bijvoorbeeld bepaalde familiale omstandigheden. Het afwijzen van de ‘officiële’ versie van risico kan gezien worden als het afwijzen van een naïeve veronderstelling van een ideale wereld. (Pilnick, 2002: p. 69)

Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen gevaar en risico. Carter definieert gevaar als een niet ambigu staat van nood / gevaar, terwijl risico gedefinieerd wordt als een onzekerheid, tegelijkertijd wijzend naar mogelijkheden van veiligheid en onveiligheid. De informatie die men wint uit risico inschatting kan op twee manieren gebruikt worden. Ten eerste kan men het gebruiken in een soort kader van gezondheidspromotie voor hele populaties, en ten tweede kan het gebruikt worden om te focussen op individuen die risico lopen. Wanneer het eerste het geval is, heeft het individu twee opties, namelijk: zijn verantwoordelijkheid nemen in het beheren van zijn eigen gezondheid, of aansprakelijk gesteld worden voor elke ziekte die men ervaart als men deze verantwoordelijkheid niet neemt. Zowel sociale, culturele als institutionele processen spelen een rol in de perceptie van gezondheidsrisico's. (Pilnick, 2002: p. 70)

Een andere vraag is of er beperkingen geplaatst moeten worden op onze pogingen om de genetische make-up van onze kinderen te controleren. De vraag is of iedereen het recht moet hebben om zich voort te planten. Het idee van genetisch kapitaal kan gebruikt worden om te begrijpen en te bepalen of een bepaald lichaam al dan niet gezien moet worden als een bron voor voortplanting. Als het niet gezien wordt als een bron voor voortplanting, volgt hieruit automatisch dat het niet dezelfde rechten tot voortplanting heeft als andere. Een feministisch argument wanneer het gaat over voortplanting, is dat vrouwen essentieel de vrijheid hebben om hun voortplanting te controleren, of anders gezegd een recht hebben om zich niet voor te planten. (Pilnick, 2002: p. 70 - 71)

Bij de staat bestaat er een tegenzin om tussen te komen om zo het gebruik te beperken van de genetische technologie, omdat dit gezien wordt als een inbreuk op het recht van individuele keuze. Dit samen met de groeiende nadruk op een kosten – baten analyse en het consumentisme in de gezondheidszorg, creëren druk voor selectieve abortus. Er is maar een smalle scheidingslijn tussen het doel om gebreken te vermijden in het belang van de

samenleving en het doel om vrouwen in staat te stellen een geïnformeerde beslissing te nemen. Daarom is er ook meer aandacht nodig voor de manieren waarop keuzes beperkt worden door de sociale omstandigheden en de ervaring van het testen zelf. (Petersen en Bunton, 2002: p. 201)

Doorgaans wordt het recht op voortplanting enkel bekeken vanuit het perspectief van de toekomstige ouders. Een andere zijde van het argument, is het recht van het kind om niet geboren te worden. Vanuit dit perspectief kan een genetisch adviseur verantwoordelijk gesteld worden voor nalatigheid, wanneer er een kind geboren wordt met erfelijke afwijkingen. Aangevoerd kan dan worden dat de ouders niet voldoende geadviseerd werden of dat de relevante testen niet zijn uitgevoerd om de geboorte van het kind te voorkomen. In België en gans Europa is dit echter louter theoretisch. (Pilnick, 2002: p. 72)

De verschillende rechten die spelen, wanneer men het heeft over antenatale genetische testen, zijn de volgende: het recht van de vrouw om te kiezen, de burgerrechten van de mensen met een handicap, de rechten van het ongeborn kind en de rechten van het individu versus de rechten van de samenleving. De bredere sociale en culturele context moet in overweging genomen worden wanneer beslissingen over prenatale testen worden genomen. (Pilnick, 2002: p. 73)

De term 'handicap' wordt verschillend geconstrueerd in het medische en het sociale discours. Het sociale model maakt een onderscheid tussen een gebrek - de medische toestand van een lichaam - en een handicap - de discriminatie en vooroordelen in de samenleving. De beweging die ijvert voor de rechten van mensen met een handicap verwerpt de nadruk van het medische model op een gebrek als de definiërende karaktertrek van het leven van een gehandicapt persoon. De medische modellen lokaliseren het probleem bij het individu terwijl de sociale modellen het eerder plaatsen bij de houdingen en gedragingen van de samenleving. De medische wetenschap slaagt er niet in een onderscheid te maken tussen een gebrek en een handicap. Het gevolg hiervan is de houding dat, indien mogelijk, een handicap vermeden moet worden. De antenatale screening wordt gezien als de manier om de tragedie van een geboorte van een gehandicapt kind te vermijden of de 'last' van een gehandicapt kind te voorkomen. (Pilnick, 2002: p. 73)

De verspreiding van prenatale testen en diagnose draagt zoals eerder gezegd bij aan de medicalisatie van de zwangerschap en veroorzaakt druk om een abortus uit te voeren indien er een handicap wordt vastgesteld. Dit wordt mede in de hand gewerkt door de dominantie van het medisch georiënteerd begrip van handicap, dat de neiging heeft zijn aandacht volledig toe te spitsen op de voortdurende verstorning van het leven van een gehandicapte persoon en om alle problemen die voorkomen bij mensen met een handicap toe te schrijven aan hun toestand zelf in plaats van aan externe factoren. Gehandicapte personen zijn het hier niet mee eens. (Petersen en Bunton, 2002: p. 201)

Een deel van de moeilijkheid om medische en sociale modellen te verzoenen ligt in de manier waarop handicap wordt gedefinieerd. Bij een sociaal model moet men voorzichtig zijn dat men de echte gevolgen van een gebrek niet ontkent, en dat men erkent dat de verschillende graden van een gebrek verschillende sociale gevolgen hebben. (Pilnick, 2002: p. 74)

Antenatale screening en testen worden vaak in verband gebracht met eugenetica. De context waarin individuele beslissingen gemaakt worden, kan eugenetische uitkomsten promoten. Meestal creëert de identificatie van genetische abnormaliteiten door antenatale screening en testen de mogelijkheid van genetische counseling, testen en beëindiging van de zwangerschap, eerder dan genezing of therapeutische interventie. Toch kan het de verwachting wekken dat de medische expertise voor een baby zal zorgen zonder gebrek of ziekte. (Pilnick, 2002: p. 74)

De wederopstanding van de eugenetica is een belangrijke zorg voor mensen met een handicap, in het licht van de toenemende druk op vrouwen om prenatale genetische testen te ondergaan en de vooronderstelling dat een positief testresultaat automatisch zal leiden tot het beëindigen van de zwangerschap. Dit is de zogenaamde zwakke eugenetica, die tot stand komt door niet – gedwongen individuele keuzes. (Petersen en Bunton, 2002: p. 201)

Het onderscheid tussen sterke en zwakke eugenetica wordt gemaakt door een aantal wetenschappers. Onder sterke eugenetica verstaat men de verbetering op populatie niveau door controle van de reproductie via staatsinterventie. Zwakke eugenetica daarentegen staat voor het promoten van technologieën voor reproductieve selectie via niet – dwingende individuele keuzes. Momenteel is vooral de zwakke eugenetica aanwezig in de samenleving.

Men moet echter oppassen, aangezien het kan leiden tot sterke eugenetische methodes. (Pilnick, 2002: p. 74 - 75)

Het is belangrijk op te merken dat men het pro – keuze perspectief kan steunen, maar toch het beeld van handicap betwisten dat achter de aanbeveling van genetische testen ligt en de veronderstelling dat vrouwen hun zwangerschap moeten beëindigen indien een handicap wordt vastgesteld. (Petersen en Bunton, 2002: p. 201)

Het genetische ‘foundationalism’ veronderstelt de nood voor en het bestaan van één autoritair kader om goed van kwaad te onderscheiden, het echte van het onechte, het gezonde van het zieke. Precies deze universaliserende neiging reproduceert de mogelijkheid voor hen die al de geprivilegeerde toegang hebben tot kennisproductie om het normatieve kader te bepalen en de onmogelijkheid van hen die minder toegang hebben tot kennisproductie om het kader met enige geloofwaardigheid aan te vechten. De eugenetica wordt een fundamenteel onderdeel van het genetisch ‘foundationalism’. Hoe meer preventief de genetica wordt, hoe meer ook ze eugenetisch wordt. Men moet echter onthouden dat er mogelijk ook een goede kant zit aan de eugenetica. (Conrad en Gabe, 1999: p. 49 - 50)

Er moet een evenwicht gevonden worden tussen een ideale service voor relatief weinig individuen tegen een hoge kost en een minder ideale maar meer gelijke service. Door de voltooiing van het Menselijk Genoom Project is er een toegenomen mogelijkheid om antenataal te testen. (Pilnick, 2002: p. 75)

De kosten zorgen er nu nog voor dat de testen meestal beperkt worden aangeboden, namelijk enkel aan oudere koppels die een kind wensen, of aan families waar er een toegenomen risico bestaat op een specifieke genetische conditie. Maar wanneer ze goedkoper worden en de technieken van genetische testen verbeteren, worden ze waarschijnlijk opgenomen in de routine prenatale zorg. (Petersen en Bunton, 2002: p. 63)

Daarnaast moet er een onderscheid gemaakt worden tussen patiënten die normaal, dus zonder genetische problemen, zijn en ‘normale patiënten’, families met genetische problemen. Belangrijk is op te merken dat bij prenatale screening niet langer het individu de patiënt is maar wel de familie. Het raadplegen van een geneticus is dan ook een familiezaak met

implicaties voor verschillende leden. Wanneer een familie genetische testen ondergaat, heeft deze ervaring de neiging het hele verloop van de zwangerschap te domineren. (Conrad en Gabe, 1999: p. 41 - 46)

Een ander probleem is het aanvaardbaar gebruik van bepaalde soorten genetische informatie. De vraag is of men bereid moet zijn elke keuze te aanvaarden die mogelijk is op basis van informatie verkregen uit antenatale genetische testen. De antenatale screening en testen worden gezien als een manier om de geboorte te vermijden van een kind met een handicap. Maar er bestaan potentiële scenario's waar ze gebruikt kunnen worden om de geboorte te vermijden van een normaal of gezond kind. De beslissingen die mensen kunnen maken op basis van genetische informatie, zijn gebaseerd op complexe waardensystemen en overtuigingen. Bovendien wordt een handicap of abnormaliteit verschillend gedefinieerd door verschillende gemeenschappen of groepen binnen één gemeenschap. (Pilnick, 2002: p. 75)

Een van de manieren waarop prenatale genetische testen gebruikt worden, is om het geslacht van de toekomstige baby te bepalen. Uit onderzoek is gebleken dat er een duidelijk trend bestaat in het grootste deel van de wereld naar een grotere bereidheid om een geslachtskeuze uit te voeren. Er bestaan echter ook sterke ethische argumenten tegen geslachtskeuze. Ten eerste is geslachtskeuze gebaseerd op gender stereotypering. En ten tweede heeft geslachtskeuze het potentieel om de samenleving schade toe te brengen door te leiden tot selectie om cosmetische redenen. Als men het immers goed vindt om selectieve abortussen uit te voeren om het 'juiste' geslacht te bekommen, is men niet ver af van het uitvoeren van abortus om een kind te bekommen met bijvoorbeeld blauwe ogen. (Wirtz en Fletcher, 1998: p.255 – 273)

In België is er een wet goedgekeurd die de geslachtskeuze van baby's verbiedt. Deze wet is nog niet van kracht en recentelijk is er dan ook, met de hulp van de Gentse professor Frank Comhaire, het eerste kind geboren in Europa waarvan het geslacht op voorhand werd gekozen door de ouders. Over enkele maanden zal dit in België niet meer mogelijk zijn. (De Buck, 2003 : p. 2)

Het begrip reproductieve genetica is een sociologisch concept dat gebruikt wordt om aan te tonen dat krachtige sociale en culturele processen betrokken zijn bij de organisatie van

genetische testen voor prenatale diagnose. De reproductieve genetica is één van de meest succesvolle verwezenlijkingen van de moderne geneeskunde om de natuur te controleren. De prenatale screening van foetussen voor aangeboren afwijkingen staat de arts toe selectieve abortussen uit te voeren van de ‘aangetaste’ foetussen. Voor hem kan een specifieke genetische techniek één van de vele oplossingen lijken voor problemen die de moderne reproductieve genetica wil oplossen. Toch kunnen bepaalde vrouwen verschrikkelijke gevolgen ondervinden in hun contact met deze technieken. (Conrad en Gabe, 1999: p. 37 – 38)

De reproductieve genetica heeft een sterke ethische basis. Maar om succesvol te zijn moeten experts waarborgen dat het werk van genetici gedaan wordt ongeacht morele of ethische implicaties. De informatie die experts produceren, kan soms moeilijk te weigeren of te weerstaan zijn. De betrokkenen worden gemakkelijk meegesleept in de gedachtegang van de expert, hoewel hun de keuze gegeven wordt de testen te weigeren. Hoewel de ethica een fundamenteel deel is van de kennisbasis van de genetica en ze helpt bij het produceren van genetische sequentie, wordt ze stukje bij beetje geconstrueerd. De meeste, zo niet alle, experts zijn het eens over de nood aan ethica en zijn zich bewust van de ethische dimensies van hun werk. Maar hun standpunt over de omvang, belangrijkheid en functie van ethica varieert. Sommigen vinden het fundamenteel, anderen relatief en nog anderen vragen zich af of experts al dan niet een standpunt kunnen hebben over ethica. (Conrad en Gabe, 1999: p. 50 – 51)

Toch wordt verwacht dat experts ethisch handelen. De experts vormen krachtige oordelen over genen, ethica en gezondheid door relatief stabiele gehelen van procedures, instrumenten, theorieën, resultaten en producten waaraan ze trouw zijn. Hun oordelen lekken uit in de samenleving en helpen het beeld op te bouwen dat alle negatieve gevolgen van sociaal, psychologisch, economische en fysiek functioneren niet alleen voortkomen uit ziekte maar ook uit de genen. De oordelen van experts kunnen de motor worden van verdere ontwikkelingen in de genetica, wanneer ethische en technologische vooruitgangen onontwaarbaar met elkaar verbonden zijn. De bezorgdheid voor de ethische kant gaat hand in hand met technologische ontwikkelingen. Het is moeilijk het ‘goede’ en het ‘kwade’ van een zaak te overwegen wanneer nieuwe technologieën zo snel ontwikkeld worden. Pogingen van experts om technologische fouten op te lossen worden vaak publiek bekend en krijgen

daardoor een morele significantie. Terwijl deze publiek overgebrachte oordelen geforceerde kritieken worden op nieuwe ontwikkelingen, vindt er een complex rechtvaardigingsproces plaats. De ethica lijkt in deze context te functioneren als een controle op technologie. Maar de ethica kan ook strategisch gebruikt worden als intellectuele ‘bulldozer’, drukkend tegen de grenzen van de wetenschap. In hun najagen van gezonde baby’s, kunnen experts een morele druk gewaar worden om de grenzen van de wetenschap nog verder te verleggen. (Conrad en Gabe, 1999: p. 50 – 51)

4.2. Genetische testen.

Genetische testen en raadgeving reflecteren een nieuwe set van prioriteiten in de gezondheidszorg. Hierbij wordt de neiging om het lijden te verlichten langzaam getransformeerd in de vraag om abnormaliteit te elimineren. Het proces van het identificeren van karakteristieken, met als doel te verzekeren dat ze niet tot uiting komen, veronderstelt dat men een aantal abnormaliteiten als onaanvaardbaar beschouwd. Het veronderstelt waardenoordelen over wat het leven de moeite waard maakt en is dus inherent discriminerend en eugenetisch. (Petersen en Bunton, 2002: p. 145)

Confidentialiteit is een van de dingen die spelen met betrekking tot genetische testen. Deze is niet absoluut, aangezien er in bepaalde omstandigheden van afgeweken wordt. Meestal is dat het resultaat van een wettelijke vereiste, en soms omdat het noodzakelijk geacht wordt voor het publiek belang. Genetische informatie die het resultaat is van testen kan vrijgegeven worden aan derden (zoals werkgevers, verzekeraars en advocaten), als hiervoor toestemming gegeven wordt. De moeilijkheid die er echter bestaat, is dat de informatie relevantie heeft voor de familieleden van de geteste persoon. Bij gezondheidsprofessionals bestaat er dan ook een conflict tussen de plicht van het handhaven van de vertrouwelijkheid en de plicht om anderen te beschermen tegen schade en lijden. Dit wordt nog bemoeilijkt door het feit dat volgens sommigen de familie beschouwd moet worden als patiënt, en niet slechts een individu. (Pilnick, 2002: p. 82 – 84)

Het niveau van vertrouwelijkheid dat vereist is voor genetische informatie tussen families, is niet altijd consistent. Het mogelijk conflict tussen vertrouwelijkheid en het voorkomen van

schade is een moeilijk onderwerp en er bestaat dan ook geen consensus over. Belangrijk is het proberen overtuigen van het individu om de informatie over kwetsbaarheid vrij te geven. Dit vereist echter een bepaald niveau van familierelaties en communicatie binnen deze relaties. Individuen moeten dan ook aangemoedigd worden om de implicaties van hun acties voor anderen in overweging te nemen. (Pilnick, 2002: p. 82 – 84)

Testen voor een dominante afwijking in een individu onthullen onvermijdelijk informatie over de genetische status van andere mensen die verwant zijn aan deze persoon. De testen worden doorgaans niet geweigerd op grond van het feit dat de test informatie zal verschaffen over een familielid, terwijl het familielid dit niet wenst. Anderzijds kan een individu ontdekken, door testen, dat andere familieleden een risico kunnen lopen op het ontwikkelen of overdragen van een ernstige genetische afwijking. Hoewel deze informatie relevant is voor anderen wordt hij toch niet vrijgegeven zonder de toestemming van het geteste individu. (Pilnick, 2002: p. 82 – 84)

In België bepaalt de ‘Wet op Landverzekeringsovereenkomst’ uit 1992 dat de resultaten van genetische testen niet gebruikt mogen worden in het kader van verzekeringscontracten. Wat betreft genetische testen in het kader van de arbeid bestaat er geen specifieke regeling. Wel is de gelijktijdige bescherming van de tewerkstelling en van de gezondheid van elke individuele werknemer de kerngedachte van de Belgische wetgeving inzake arbeidsgeneeskunde. Het wetenschappelijk onderzoek naar het verband tussen bepaalde aangeboren aandoeningen en een grotere vatbaarheid voor sommige beroepsgebonden aandoeningen is in volle ontwikkeling. Maar er is echter nog geen accurate test voor handen om een grotere vatbaarheid te onderscheiden van een kleinere mate van vatbaarheid. Daarom zijn de resultaten van genetische testen momenteel nog geen betrouwbare grondslag voor het uitsluiten van kandidaat – werknemers voor bepaalde functies. (Van Damme, Casteleyn, e.a., 2002: p. 14 – 16)

In de Verenigde Staten en Groot-Brittannië wordt het resultaat van genetische testen soms wel gebruikt voor het vaststellen van verzekeringspremies. Voor verzekeraars zijn de potentiële voordelen van toegang tot genetische testresultaten duidelijk. Ze kunnen op deze manier de risico’s beter inschatten. Het voordeel voor andere klanten is dat ze lagere premies moeten betalen. Een eerste probleem is echter het conflict dat bestaat tussen genetische testen om een

accurate en geschikte medische zorg voor een toestand te verzekeren en het moeten betalen van verhoogde verzekeringspremies. Dit kan leiden tot uitstel van diagnose en behandeling uit angst voor hogere premies. Een tweede probleem is dat niet alle testen een zelfde status hebben. Sommige testen zijn diagnostisch en redelijk accuraat, terwijl andere eerder van voorspellende aard zijn. (Pilnick, 2002: p. 84 – 88)

In het algemeen wordt geargumenteed dat zelfs individuen met de meest voorkomende genetische afwijkingen slechts een kleine fractie vormen van de totale populatie en dat de economische reden voor het vrijgeven van testresultaten wordt overdreven door de verzekeringsindustrie. Vanuit sociaal gezichtpunt zal de creatie van een genetische onderklasse waarschijnlijk verrekender gevolgen hebben dan de algemene stijging van de verzekeringspremies ten gevolge van een relatief klein aantal grotere claims. (Pilnick, 2002: p. 84 – 88)

Een aantal wijdverspreid aanvaarde achterliggende principes zijn de geïnformeerde toestemming, het niet leiden van de patiënt en de autonomie. Er bestaat algemene eensgezindheid in de geneeskunde dat alle procedures gebaseerd moeten zijn op de vrije en geïnformeerde toestemming van het geteste individu. Voor de toestemming is een proces nodig van het geven van informatie en uitleg dat een geïnformeerde beslissing moet vergemakkelijken. Het principe van een geïnformeerde toestemming vereist naast de mentale capaciteit om een beslissing te nemen, ook dat het individu moet beschikken over voldoende, accurate informatie. De beslissing moet eveneens vrijwillig genomen worden. Er is mogelijk een conflict tussen het respecteren van een individuele, geïnformeerde toestemming over de eigen gezondheidszorg en het handelen wat de dokter beschouwt als zijnde in het beste belang van de patiënt. (Pilnick, 2002: p. 88 – 89)

In België hebben deskundigen en betrokkenen een aantal richtlijnen opgesteld om de testprocedure zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Ten eerste moet iedereen die de voorspellende test wil ondergaan, uitgebreid geïnformeerd worden over de mogelijkheden en beperkingen van de test. Bovendien is de beslissing om zich te laten testen een keuze die enkel en alleen door de betrokkene kan worden genomen. Geen enkel verzoek van derden mag in aanmerking worden genomen. Vervolgens is de test alleen beschikbaar voor meerderjarigen. De enige uitzondering is dat men kinderen eventueel mag testen wanneer er

op het vlak van preventie of therapie iets kan geboden worden. De voorspellende test mag eveneens geen onderdeel zijn van een routine bloedonderzoek. Daarenboven blijven de resultaten van de test eigendom van de persoon die de test heeft gevraagd. Vanuit het genetisch centrum waar de test is uitgevoerd, mag nooit informatie over de test en de resultaten ervan aan derden worden verstrekt. En tenslotte moet de persoon die de test ondergaat, aangemoedigd worden om een vertrouwenspersoon bij de procedure te betrekken. (Vlaamse centra voor menselijke erfelijkheid en Werkgroep erfelijke en aangeboren aandoeningen, p. 17)

Wanneer de patiënt niet competent is om een beslissing te nemen, zullen de gezondheidszorgprofessionals beslissen of een bepaalde test noodzakelijk is en of deze in het beste belang van de patiënt is. Met competentie wordt bedoeld het begrijpen van de informatie die noodzakelijk is voor een beslissing en het begrijpen van de mogelijke of waarschijnlijke gevolgen van een beslissing. (Pilnick, 2002: p. 88 – 89)

De vraag is of mensen in het algemeen echt genetische informatie begrijpen? Bij genetische testen worden we geconfronteerd met de complexiteit van de testen zelf en de mogelijke gevolgen. Een praktisch probleem is hoe men kan weten of een individu voldoende begrip heeft. De snelheid van de technische vooruitgang staat in schril contrast met de trage verspreiding van de informatie over dit onderwerp naar het algemene publiek toe. De kennis van de genetica en de genetische diensten is zwak, zelfs onder de individuen die risico's lopen of die verondersteld worden speciale kennis te hebben door hun (familie-) relatie met een geaffecteerde persoon. (Pilnick, 2002: p. 90)

Er is sprake van een groeiende kloof tussen de specialisten en het doelpubliek. Genetische counseling wordt gezien als een belangrijke manier om deze kloof aan te pakken. Genetische counseling is een educatief proces dat poogt de geaffecteerde en / of het individu dat een risico loopt bij te staan om de aard van de genetische afwijking te begrijpen, evenals de overdracht ervan en de opties die men heeft in controle en familieplanning. Vaak wordt genetische counseling aangeboden te samen met genetische testen. Genetische counseling is een relatief nieuwe aanvulling voor de gezondheidsprofessionals. (Pilnick, 2002: p.91)

De rol van de genetische raadgever zou er één moeten zijn van het verschaffen van informatie, eerder dan beslissen, en bovendien moet de informatie gepresenteerd worden op een neutrale en niet – oordelende manier. In de praktijk kan dit nogal wat problemen opleveren. Zo kan er een conflict bestaan met het principe van de individuele autonomie. Het principe van autonomie is een manier om zich te beschermen tegen beschuldigingen van medische dominantie of paternalisme. Maar cliëntautonomie is misschien niet wenselijk voor iedereen die gebruik maakt van de genetische counseling. Het individu kan immers beslissen dat hij liever zou hebben dat de professional de beslissing neemt in zijn plaats. In dit scenario zou het uitoefenen van de autonome keuze betekenen dat men de beslissing doorschuift. Als de cliënt wenst zijn of haar recht van keuze van zich af te schuiven, hoe kan dan het principe van niet – sturing nog gehandhaafd worden? De argumenten in verband met het sturen en de autonomie van de cliënten zijn fundamenteel verbonden met de moeilijkheden om geïnformeerde toestemming voor testen te bekomen en of het ooit mogelijk is de implicaties volledig te begrijpen. (Pilnick, 2002: p.92 - 94)

Als de cliënt niet weet wat als relevant beschouwd zal worden in een bepaalde situatie, of als hij niet genoeg achtergrondinformatie heeft om de gepaste vragen te stellen, wordt het doel van cliënt – gestuurde counseling uiteindelijk onbereikbaar. Wat mogelijk ook belangrijk is in deze situatie is de tegenstrijdige perspectieven die familieleden soms hebben. (Pilnick, 2002b: p. 66 - 88)

In het begin lag de belangrijkste nadruk bij counseling op de communicatie van technische informatie en de kwaliteit van deze informatie. Nu verschuift deze nadruk meer en meer naar hoe de informatie wordt begrepen en hoe erop gereageerd wordt. Als er autonomie bereikt moet worden, dan moet de ‘cliënt’ bijgestaan worden om een competente beslissingsnemer te worden. Daarom worden er nieuwe modellen van counseling voorgesteld. In het leren kennen van hun cliënt versterken de raadgevers de grenzen tussen zichzelf en het object van hun onderzoek, en verkleinen ze tegelijkertijd de mogelijkheid om de unieke omstandigheden van elk individu te begrijpen. De context van de counseling laat weinig plaats voor het aanvechten van de wetenschappelijke constructie van genetisch risico en voor het verkleinen van de sociale afstand tussen de raadgever en zijn cliënt. De term ‘cliënt’ is consistent met de noties van autonomie en niet – sturen. De term cliënt benadrukt immers de capaciteit van het subject om onafhankelijk beslissingen te nemen en hun bereidheid om informatie te gebruiken. Er

wordt verondersteld dat het subject de initiator van de interactie is en controle houdt over de situatie. Maar men moet erkennen dat de context van de counseling deze idealen in de weg kan staan en dat het nemen van beslissingen soms vergemakkelijkt moet worden door het nastreven van bepaalde andere strategieën. (Petersen en Bunton, 2002: p. 145 – 146)

In de praktijk kan het werk van een genetische raadgever alles omvatten van het vergemakkelijken van een beslissing in verband met genetische testen door het brengen van diagnostisch nieuws en vervolgens het geven van informatie over de beschikbare behandelingen of beheersopties. Sommige activiteiten zijn beter verenigbaar met het cliënt – geleide ethos dat men wil volgen dan andere. Dit cliënt – geleide ethos staat in contrast met de typische organisatie van kennis en het interactie – gedrag in de medische ontmoetingen. Bij de traditionele ontmoetingen leggen immers de patiënten of cliënten hun probleem voor en, na het beoordelen van het probleem, stelt de gezondheidsprofessional een manier van handelen voor. Bij het psychotherapeutisch model van counseling bepaalt de cliënt de agenda en wordt hij aangemoedigd om oplossingen voor zijn eigen problemen voor te stellen. De ambiguïteit in de rol van de genetische raadgevers kan bijdragen aan de moeilijkheden om het doel van niet – sturing in de praktijk te bereiken. (Pilnick, 2002: p.92)

Een eerste element in de rol van de raadgever is luisteren. Er is echter veel bewijs dat dit niet is wat gebeurt in de praktijk. De situatie is complex, en er zijn vele factoren aan het werk. In de eerste plaats kan het vragen aan de cliënt om de agenda te bepalen problematisch zijn. Dit veronderstelt immers kennis van wat belangrijk is of wat relevant zal zijn in een bepaalde context. Daardoor zal het aanmoedigen of uitnodigen van de cliënt om zelf de agenda te bepalen niet altijd het gewenste resultaat bereiken. (Pilnick, 2002: p.92 - 94)

Wanneer ten tweede de cliënt – geleide agenda wel wordt bereikt, kan dit opnieuw tot problemen leiden. Zo kunnen bijvoorbeeld moeder en dochter een verschillende agenda hebben. Dit is van belang aangezien de cliënt meestal niet slechts het individu is, maar wel de familie. Cliënten zelf de agenda laten bepalen kan het risico inhouden dat de discussie van belangrijke zaken buiten beschouwing wordt gelaten of dat potentieel minder relevante zaken wel in de discussie worden opgenomen, dit wil zeggen minder relevant voor de beslissingen die genomen moeten worden. Dit zijn praktische problemen die ontstaan als de familie in plaats van het individu als cliënt beschouwd wordt. Een derde probleem is dat niet iedereen

zelf een beslissing wilt nemen in deze omstandigheden. Zij gaan dan vragen stellen zoals: wat zou jij doen of wat doet de meerderheid? (Pilnick, 2002: p.92 - 94)

Het is gebleken dat genetische counseling leidt tot een statistisch significante afname in de algemene ongerustheid en dat het de accuraatheid van het waargenomen risico verbetert. Enkel de afname in psychologische ongerustheid blijkt niet significant te zijn. Genetische counseling is dus efficiënt in het bereiken van twee van zijn vooropgestelde doelen. Het heeft met andere woorden wel effectief voordelen. (Meiser en Halliday, 2002: p. 1463 - 1470)

Het klonen van genen die een individu voorbestemmen voor erfelijke afwijkingen en de herclassificatie van ziektes als hebben ze een genetische oorsprong, samen met de opkomst van de predictieve genetische testen, worden voorgesteld als zouden ze nieuwe keuzes verschaffen aan individuen voor het controleren van hun gezondheid. De retorica van de nieuwe genetica stelt dat kennis als resultaat van genetische testen macht geeft. Maar in de praktijk ziet men dat individuen die genetische testen ondergaan vaak hun keuzevrijheid tussen de verschillende opties zien als beperkt op verschillende manier, bijvoorbeeld door persoonlijke omstandigheden of door de context van de testen. Vooral de keuze om 'niet te weten' is beperkt. (Conrad en Gabe, 1999: p. 97)

Gezondheid is in de late 20^{ste} eeuw een zaak geworden van individuele verantwoordelijkheid. Men gaat experts raadplegen die het gezondheidsrisico kwantificeren en informatie verschaffen over risicobeheersing. Vervolgens moet men handelen naar het advies dat men heeft gekregen en stappen ondernemen om de risico's onder controle te houden. De retorica van de nieuwe genetica construeert individuen als hebben ze een verantwoordelijkheid om genetische kennis te verwerven en vervolgens te proberen hun risico's aan te passen. Dit blijft niet beperkt tot het ziekenhuis alleen, maar strekt zich ook uit naar individuen die risico lopen en genetische counseling bijwonen. De bekijken van ziekte als zou ze een genetische oorsprong hebben, heeft vergaande gevolgen voor de samenleving in termen van hoe we denken over het zelf en onze lichamen. Er heeft een hercategorisatie plaats gevonden van gezond naar risico lopend. Vrouwen beschouwen zichzelf als verantwoordelijk voor de zorg van anderen en zijn bijgevolg bereid medische interventies te ondergaan om hun risicostatus te wijzigen om zo hun zorgtaak te kunnen vervullen. Deze constructie van het zelf kan machteloos maken en de keuze van vrouwen beperken. Belangrijk is dus dat vrouwen zich

niet als individu op zich zien, maar als een zelf – in – relatie, als onderling verbonden met het verleden, het heden en de toekomst. Het verwerven van genetische informatie over zichzelf wordt slechts gezien als een tussenstap. (Conrad en Gabe, 1999: p. 114 – 116)

Zoals eerder gezien wordt in de prenatale screening de term risico toegepast over de hele populatie van zwangere vrouwen. Een tweede manier om de kennis van experts toe te passen, is door het identificeren van een individu dat een hoge waarschijnlijkheid heeft op het ontwikkelen van een ziekte en deze uitkiezen voor specifieke interventies. Genetische testen vallen onder deze categorie. De individuen die genetische testen aangeboden krijgen, vertonen meestal geen uiterlijke tekenen van een ziekte. De categorieën ‘gezond’ en ‘ziek’ worden dus in dit geval ambigu. (Pilnick, 2002: p.94 - 95)

De theorieën van Mendeliaanse erfelijkheid plaatsen risico in statische, objectieve termen. Zo verschaffen ze een kader voor het berekenen van de odds om een afwijking te erven, maar ze erkennen niet het levenskader of de ‘habitus’ voor het begrijpen van risico zoals dit zich voordoet in het dagelijkse leven. Hoewel de lekenconstructies van risico de theorieën van Mendeliaanse erfelijkheid lijken tegen te spreken, bieden ze toch een coherent kader voor het begrijpen van de zowel gewoonlijke als de expliciet beschouwde realiteiten van erfelijk risico en zijn aanpassing door predictief testen. Factoren zoals geografische en sociale nabijheid tot een geaffecteerd familielid zijn even belangrijk als biologische factoren om de intersubjectieve constructies van erfelijk risico van testkandidaten en hun families uit te leggen. Terwijl ze zich aanpassen aan en tegelijk zelf het kader van Mendeliaanse erfelijkheid veranderen, nemen de testkandidaten en hun families deel aan een complexe sociale calculus van risico. (Conrad en Gabe, 1999: p. 140)

Wat betreft genetische testen is de technologische interventie in de meeste gevallen beperkt tot het voorzien van raadgeving. Het is dan ook belangrijk de impact te erkennen die dit kan hebben op de individuele perceptie van risico en de daaropvolgende beslissing om al dan niet te testen. Een welbepaald probleem bij het proberen een praktisch bruikbaar niveau te bepalen van risico in relatie tot de toepassing van genetische testen, is dat voor een individu het enige eindresultaat dat waarschijnlijk zal tellen, is of ze al dan niet een aangetast gen hebben en, als dit het geval blijkt te zijn, of er medisch iets aan gedaan kan worden. Beslissingen in verband

met testen worden vaak gemaakt in een 'ideale' wereld. Van deze 'ideale' wereld is in de realiteit echter vaak geen sprake. (Pilnick, 2002: p.94 - 95)

De berekening van het risico van overdracht van één generatie naar de volgende is zowel de uitkomst als de voorbereiding van een groot aantal interventies van de kant van medische genetici. Het is de taak van medische genetici om schattingen te maken van het risico dat een vrouw heeft om drager te zijn. Dit risico wordt uitgedrukt in percentages. Men merkt echter dat vrouwen deze percentages gaan omzetten in ordinale of categoriale maten. Hierdoor gaat er wel een groot deel van de informatie over risico verloren. De onthulling van het risico om drager te zijn, kan ervaren worden als bedreigend en tot schande strekkend. Het genetisch risico en de potentiële dreiging voor de identiteit van de vrouw wordt eerst en vooral uitgedrukt en gedefinieerd in termen van reproductief risico. Het bewustzijn dat men bepaalde risico's loopt hangt sterk samen met belangrijke overgangen in de levensloop. Opdat de informatie bruikbaar zou zijn om een beslissing te nemen, moet deze omgevormd worden in persoonlijk betekenisvolle units. (Parsons en Atkinson, 1992: p. 437 - 455)

Deze omzetting leidt tot praktische verschillen tussen de manier waarop medische informatie verwerkt kan worden door gezondheidsprofessionals en hun cliënten. Om betekenis te geven aan abstracte verklaringen kan het noodzakelijk zijn deze om te vormen tot iets meer persoonlijks en specifiek. Dit kan de doorstane ervaring van een risico fundamenteel veranderen. (Pilnick, 2002: p.97 - 99)

Het onderzoek naar familieverhalen over ziekte eindigen routinematig in het opstellen van een familiestamboom. Deze wordt opgesteld aan de hand van de kennis van het individu van hun familierelaties en het voorkomen van een ziekte of kwaal binnen deze. Dit wordt in de literatuur over de nieuwe genetica weinig besproken omdat het gezien wordt als eenvoudig, routine en weinig opwindend. Ondanks de onzekerheden en ambiguïteiten die ze kunnen bevatten, worden de familiestambomen omgevormd tot medische stambomen, terwijl ze tezelfdertijd een legitieme status verwerven als klinisch bewijs. (Pilnick, 2002: p.95 - 96)

Een genetische ziekte of afwijking treft nooit slechts een individu maar wel een hele familie. Welbepaalde familie omstandigheden hebben een impact op hoe de informatie over het risico wordt ontvangen en het gewicht dat eraan gegeven zal worden in het beslissingsproces. Het

cultureel begrip van families, verwantschap en de wijze van erfelijkheid heeft een impact op de ontvangst van genetische informatie. De term familie kan verschillende dingen betekenen in verschillen culturen en voor verschillende personen binnen deze culturen. Niet al deze betekenissen zullen de bloedbanden inhouden die bedoeld worden door de genetica. Drie termen die gebruikt worden, zijn verwantschap, naaste familie en huishouden. Men kan niet altijd verwachten dat de genetische data zullen passen met de sociale relaties. Het verzamelen van een familiegeschiedenis veronderstelt een gedeelde interpretatie van het begrip familie, maar dit blijkt niet altijd het geval te zijn. Vertrouwen op een familiegeschiedenis als hulp voor de diagnose kan dan voor problemen zorgen. (Pilnick, 2002: p.96 - 97)

Als er geen nauwe relaties worden onderhouden buiten de naaste familie, dan heeft men informatie nodig voor het vervolledigen van de familiegeschiedenis die soms alleen te verkrijgen is door het hernieuwen van de relaties, wat vaak problematisch, ongewenst of onmogelijk kan zijn. Een verschillend begrip van familierelaties heeft dan ook een impact op het begrijpen van erfelijkheid. Dit kan voor weerstand zorgen bij het aannemen van een Mendeliaanse verklaring van erfelijkheid. (Pilnick, 2002: p.96 - 97)

De lekenkennis heeft ook een invloed op hoe individuen reageren op de beschikbare gezondheidsdiensten. Bij genetische testen beïnvloedt het wie zichzelf ziet als hebbende een risico op een genetische afwijking en hoe het risico in elkaar zit. Er bestaat een verschil in visie tussen leken en experts wat betreft statistische zaken. Dit kan mogelijk verrekende gevolgen hebben voor het voortplantingsgedrag. Er bestaat ook een verschillende visie wat betreft de drempels die gebruikt worden om onderscheid te maken tussen een hoog en een laag risico. (Pilnick, 2002: p.97 - 99)

Een minderheid van de personen die een risico lopen, hebben daadwerkelijk gekozen om getest te worden. Het persoonlijkheidsprofiel en de individuele stijl om met de testresultaten om te gaan, lijken de sleutelfactoren in de beslissing om getest te worden. Bij geteste personen is een significant hogere gemiddelde ego – sterkte vastgesteld, evenals betere strategieën om met de resultaten om te gaan. Het blijkt dat de mensen die resultaten krijgen tegengesteld aan hun verwachting, moeilijkheden hebben om zich aan te passen aan het testresultaat. Draggers blijken de impact van het testresultaat te minimaliseren. De testresultaten vergroten hun controle over hun toekomst niet. Ongeveer 3 jaar na het resultaat

ontstaat er een evenwicht tussen het onder ogen komen van de realiteit en een zo normaal mogelijk leven leiden. (Evers-Kiebooms, e.a., 2000: p. 831 - 841)

Bij veel voorkomende chronische ziektes speelt een genetische factor een rol. De voorspellingen die men doet, zijn inherent probabilistisch. Er kunnen zich immers altijd onvoorziene gebeurtenissen voordoen die de vervulling van de medische prognose verhinderen. De inherente onzekerheden zijn ook toe te passen op de identificatie van asymptomatische individuen die onderworpen zijn aan een meer dan gemiddeld risico om een bepaalde ziekte te ontwikkelen. Belangrijk is te erkennen dat screening voor een toekomstige ziekte met behulp van moleculaire genetica onderworpen is aan probabiliteit en onzekerheid. Multi – genetische condities zorgen voor nog een extra niveau van onzekerheid. Bovendien doen zich variaties voor in de verwachte of bewezen frequentie waarmee een bepaald stuk genetisch materiaal een waarneembaar effect heeft op het individu dat dit bezit. Niet iedereen die bepaalde allelische patronen ¹ of chromosonale afwijkingen heeft geërfd, zal de daarmee verwante ziekte effectief ontwikkelen. De meeste afwijkingen met een genetische component vertrouwen immers op de interactie van het gen of de genen met de omgeving om de klinische manifestatie van de ziekte voort te brengen. (Davison, MacIntyre en Smith, 1994: p. 340 - 371)

Voorspellende DNA – testen voor ziektes die zich pas laat manifesteren, hebben verreikende implicaties voor de aanvragers van deze testen, hun familie en de samenleving. Een individuele voorspelling over de exacte leeftijd van aanvang, specifieke symptomen of de evolutie van de ziekte is onmogelijk. Een gebrek aan bewustzijn kan een situatie creëren waarin de persoon met een ongunstige predictieve test beschouwd wordt als aangetast in een te vroege fase. Dit heeft verstrekkende gevolgen voor de context waarin deze testen aangeboden worden als een klinische dienst. Er wordt gezegd dat de beschikbaarheid van predictieve genetische testen geïnformeerde mensen de keuze geeft om ‘te weten’ of ‘niet te weten’. (Evers-Kiebooms, e.a., 2000: p. 831 - 841)

De meeste geteste personen ervaren een opluchting van de onzekerheid die ze voordien ervaren hebben. Ze focussen meer op wat ze winnen en op hun strategieën om met slecht nieuws om te gaan dan op de negatieve effecten. De pretest psychologische maten zijn de

¹ Een alleel of allelomorf is een door een mutatie veranderd gen.

beste voorspellers voor de follow-up aanpassing. Het blijkt dat het krijgen van slecht nieuws geen significante impact heeft op angst, depressieniveau en persoonlijkheid. Twee belangrijke motieven voor het aanvragen van predictieve testen zijn het verkrijgen van zekerheid over zijn eigen toekomst en familieplanning. Testresultaten blijken een duidelijke impact te hebben op de beslissingen in verband met reproductie. Draggers van een mutatie die naar kinderen verlangen, worden geconfronteerd met nieuwe dilemma's. Dit zorgt voor een aanzienlijke emotionele last. (Evers-Kiebooms, e.a., 2000: p. 831 - 841)

Een andere, mogelijke reactie op predictief testen is dat het geaffecteerde individu zijn omgeving gaat aanpassen om zo het risico te verkleinen. Er bestaat echter grote onzekerheid over de effectiviteit van deze maatregel. Ondanks de publieke perceptie van de nieuwe moleculaire genetica als accuraat en voorspellend, blijven er toch een aantal theoretische en praktische redenen waarom onzekerheid waarschijnlijk altijd een intrinsiek kenmerk zal blijven van predictieve genetische testen. (Davison, MacIntyre en Smith, 1994: p. 340 - 371)

Bij dominante afwijkingen geldt dat wie het gen erft, de ziekte zal ontwikkelen. In dit geval zijn predictieve testen zeer nuttig als men de reproductie wil controleren. De realisatie van zowel positieve als negatieve resultaten kan persoonlijke of familiale angst of ontwrichting veroorzaken. Verwantschapsgroepen waarbinnen de afwijking is doorgegeven, hebben doorgaans hun eigen methodes om te 'beslissen' wie eraan zal lijden en wie niet. De onzekerheid kan een welbepaalde culturele of sociale waarde hebben. (Davison, MacIntyre en Smith, 1994: p. 340 - 371)

In de Westerse samenleving stelt men twee neigingen vast. Ten eerste is er de reductie van bijna alle risico kwesties tot het biologische of het medische niveau. Ten tweede is er de dominantie van actuariële geestesgesteldheid die ontwikkeld is om de verantwoordelijkheid te beperken en die vereist de kost van toekomstige onzekerheid te beperken, terwijl er rekening gehouden wordt met verwachte verliezen, en het selecteren van goede risico's terwijl de slechte worden uitgesloten. (Davison, MacIntyre en Smith, 1994: p. 340 - 371)

Er bestaat een potentiële spanning tussen de individuele en de collectieve belangen. De introductie van wijdverspreide testen voor erfelijke vatbaarheid zal gedetailleerde informatie verschaffen over de waarschijnlijkheid van toekomstige ziekte en zelfs dood. Het individu

staat voor een aantal ethische en sociale dilemma's, evenals de samenleving. Een aantal van de dilemma's waar het individu mee geconfronteerd wordt, zijn: de beslissing om zich al dan niet te laten testen, een familielid vragen een test te ondergaan en wat te vertellen aan de kinderen die mogelijk de afwijking geërfd hebben. Dilemma's waarmee de samenleving geconfronteerd wordt, zijn bijvoorbeeld: de evenwichtige allocatie van onderzoeksmiddelen, de morele en wettelijke discussies over de vraag of mensen het recht (of de plicht) hebben om iets over zichzelf te weten en het recht van mensen op gezondheidszorg ook als ze advies in verband met levensstijl of gezondheid, gebaseerd op hun kwetsbaarheid, hebben genegeerd. (Davison, MacIntyre en Smith, 1994: p. 340 – 371)

Er zijn drie dimensies die meespelen bij pretest psychologische begeleiding. Ten eerste is er de emotionele steun. Er moet voldoende aandacht besteed worden aan de verlichting en het management van emoties. Een tweede dimensie is de beslissingscounseling. Er bestaat een interactie tussen cognitieve en emotionele verwerking van informatie en de processen en beschikbare middelen om met een bedreigende situatie om te gaan. Belangrijk is na te gaan hoe een deelnemer aan een test de informatie heeft geïnterpreteerd. Intense emoties kunnen significante drempels zijn voor het verwerken van informatie, het nemen van beslissingen en de observatie van gedrag. Probleem – gefocust omgaan en emotie – gefocust omgaan kunnen mutueel interfererend of vergemakkelijkend zijn. Beslissingscounselen vergemakkelijkt het nemen van beslissingen door het stimuleren van het uitdrukken van het cognitieve en emotionele verwerken van de situatie. De derde dimensie is het sturen en steunen van de familie in het communicatieproces. Familieleden ontwikkelen immers, zoals eerder aangehaald, persoonlijke manieren om met risico om te gaan. (Evers-Kiebooms, e.a., 2000: p. 831 - 841)

De psychologische complexiteit van predictieve testen vereist een multidisciplinaire aanpak. Predictieve testen voor neurogenetische ziektes lokken tot nu toe optimisme uit in verband met de korte- en middellange termijn impact van testresultaten. Men kan echter niet uitsluiten dat de lage cijfers wat betreft het voorkomen van psychologische problemen voor een deel te wijten kan zijn aan het ontkennen van angst bij geteste personen. Het is duidelijk dat de uitwerking en voortdurende aanpassing van het zogenaamde predictieve test protocol geleid moet worden door psychologisch onderzoek om de impact te evalueren van de testen op de deelnemers en hun familie. Genetisch risico is inherent aan menselijk leven. Alle

professionals die contact hebben met families die mogelijk genetische testen zullen gebruiken of die er reeds gebruik van maken, zouden zich bewust moeten zijn van de psychologische betekenis van genetisch risico en genetische testresultaten. Het aanpassen van de professionele benadering aan de noden van families is een voortdurende uitdaging. (Evers-Kiebooms, e.a., 2000: p. 831 - 841)

Vanuit het standpunt van de testkandidaat die het resultaat afwacht, lijkt het alsof de handeling van het testen gelijk staat aan het gooien van dobbelstenen. Predictief testen is verwarrend omdat het lijkt alsof de handeling van het te weten komen van de genetische status hetgene is wat die genetische status bepaalt. Er bestaat immers een aanzienlijk verschil tussen denken dat je een bepaalde mutatie bezit en gezegd worden dat je ze ook effectief bezit. In de context van de groeiende wereld van genetische voorspellingen wordt informatie aangeboden 'buiten de tijd', abrupt en zonder de context van de geleefde ervaring. Ziekte staat niet langer in een context, in de loop van een leven, zich ontvouwend in de tijd, maar komt wel voor zijn tijd. (Conrad en Gabe, 1999: p. 137)

Het blijkt dat de respons van leken aanzienlijk meer sceptisch en de ratio's van aanvaarding van de testen lager zijn dan voorstanders hadden verwacht. Blijkbaar, terwijl het lekenpubliek misschien wel de voordelen in theorie ziet van de vooruitgang in de genetica, zijn ze in de praktijk minder overtuigd van hun waarde. Eén van de mogelijke redenen is de invloed van het leken begrip van erfelijkheid en geërfde ziekte. Erfelijkheid speelt een belangrijke rol in de verklaringen van leken van ziekte, en onderzoek begint nu pas de complexe set van regels te ontwarren en de condities die de perceptie van risico en kwetsbaarheid vorm geven. Over het algemeen nemen leken aan dat je enkel die condities kunt doorgeven die expliciet aanwezig waren in de vorige generaties. Vervolgens is het ook belangrijk te erkennen dat de kosten van testen de mogelijke voordelen overtreffen. Een kenmerk van genetische afwijkingen is dat de toegenomen mogelijkheid om ze accuraat te identificeren niet gelijk loopt met de mogelijkheid om ze te behandelen. Waar er geen effectieve behandeling bestaat, zien individuen mogelijk geen duidelijk voordeel in getest worden. Wanneer de potentiële kost van het krijgen van een bevestigend resultaat beschouwd wordt als zeer hoog, kunnen kosten een onneembare drempel voor testen worden. De ambiguïteit en onzekerheid worden in dat geval verwelkomd omwille van de bredere mogelijkheden die ze bieden en omdat men in dat geval geen label opgekleefd krijgt. Andere kosten die meespelen bij mensen die slechts

drager zijn van de afwijking, zijn: gevoelens van stigma en angst voor discriminatie, evenals de bezorgdheid over het risico dat een toekomstig kind loopt. Indien abortus als onaanvaardbaar wordt beschouwd, of als het individu niet in de positie geplaatst wil worden om een dergelijke beslissing te nemen, kunnen de voordelen van screening eerder gezien worden als een extra vorm van kosten. (Cunningham-Burley en Boulton, 2000: p. 179 – 182)

4.3. Stamcellen.

Eén van de meest veelbelovende gebieden in het moleculaire onderzoek vandaag heeft te maken met stamcellen. De isolatie en het therapeutische gebruik van stamcellen hebben grote interesse en opwinding veroorzaakt. Toch moet men bedenken dat het onderzoek nog in zijn kinderschoenen staat. (Semsarian, 2002: p. 259)

De vraag of men humane embryonale stamcellen mag gebruiken en onder welke voorwaarden staat hoog genoteerd op de ethische en politieke agenda. De sensationele berichtgeving over de bevindingen van recent onderzoek met humane embryonale stamcellen heeft geleid tot een hype. Deze wordt gekenmerkt door overspannen verwachtingen met betrekking tot de mogelijke klinische toepassingen van dit onderzoek. (De Wert, 2001: p.34)

Momenteel zijn er nog meer vragen dan antwoorden in verband met de eigenschappen van stamcellen. Een aantal fundamentele problemen waar men mee geconfronteerd wordt, zijn: het isoleren van verschillende types van stamcellen, het werken met deze cellen in laboratoria en het experimenteel bewijzen dat de cellen echte stamcellen zijn. De meeste ontdekkingen tot nu toe komen voort uit onderzoek met dieren. (Semsarian, 2002: p. 263)

Als bron van humane embryonale stamcellen kan met ten eerste zogenaamde rest embryo's gebruiken. Een tweede mogelijkheid is embryo's speciaal doen ontstaan voor dergelijk onderzoek. Beide opties leiden tot een ethisch dilemma. (De Wert, 2001: p. 35) Een open discussie tussen alle betrokken partijen is dan ook nodig om tot een oplossing te komen en sterke richtlijnen en grenzen voor het gebruik van stamcellen vast te leggen. (Semsarian, 2002: p. 263)

Een mogelijk standpunt is dat het isoleren van humane embryonale stamcellen geen nieuwe ethische vragen oproept in vergelijking met de bestaande praktijk van embryo onderzoek. De veronderstelling bij de rechtvaardiging van het gebruik van hES-cellen² is dat dit slechts cellen zijn. Geïsoleerde hES-cellen kunnen immers niet uitgroeien tot een compleet individu omdat innesteling onmogelijk is. Toch is niet iedere kans op ontwikkeling verdwenen. De meningen zijn hierover verdeeld. Enerzijds zijn er mensen die hES-cellen zien als gewone cellen, terwijl anderen ze beschouwen als het equivalent van zygoten of embryo's. De aanhangers van de laatste stelling, zijn van mening dat cellen waaruit met behulp van geavanceerde technologie een mens zou kunnen ontstaan, beschouwd moeten worden als evenwaardig aan een embryo. Dit impliceert echter dat ook al onze somatische cellen als embryo moeten worden beschouwd, en dus is het redelijker om de hES-cel niet als een embryo te beschouwen. (De Wert, 2001: p. 36 – 37)

Het morele standpunt dat een bevruchte eicel recht op leven heeft, heeft absurde consequenties. Het leidt tot de overtuiging dat een bevroren preimplantatie embryo van een in-vitrofertilisatie programma alleen ontdooid mag worden voor een zwangerschap. Wanneer er geen kans is op zwangerschap, is een bevroren restembryo dus nooit een 'kind in wording'. Dit leidt tot een verschil in morele status van te gebruiken en niet meer te gebruiken bevroren embryo's, terwijl er biologisch gezien geen verschil bestaat. (Boer, 2002: p. 1243)

Wanneer men humane embryonale stamcellen isoleert, gaat het embryo verloren. De centrale vraag gaat over de ontologische en morele status, de beschermwaardigheid, van het embryo. Aan de ene kant stelt men dat het embryo een persoon is of toch minstens als persoon moet worden gerespecteerd. Aan de andere kant is er de opvatting dat het embryo in zijn hoedanigheid van 'non-person' moreel gezien helemaal niets voorstelt. De dominante positie echter is de middenpositie die stelt dat het embryo een zekere mate van beschermwaardigheid heeft. Een eerste argument is dat het embryo beschermwaardigheid heeft omdat het het vermogen bezit om uit te groeien tot een mens. Een tweede argument voor het respectvol behandelen van een embryo is de symbolische waarde van beginnend menselijk leven. (De Wert, 2001: p. 37)

²1. hES-cellen: afkorting voor humane embryonale stamcellen. Dit zijn stamcellen die verkregen worden uit (preimplantatie) embryo's, ontwikkeld voor in-vitrofertilisatie of voor embryonaal onderzoek.

Zaad- en eicellen kunnen samen een foetus en uiteindelijk een persoon produceren, maar behouden in dat proces niet hun eigen identiteit. Volgens sommigen geldt dit ook voor de pas bevruchte eicel. Ten vroegste twee weken na de bevruchting is er sprake van een individu dat zich met behoud van zijn eigen identiteit ontwikkelt tot een persoon. De dominante opvatting is dat het instrumenteel gebruik van pre-implantatie embryo's aanvaardbaar en toelaatbaar is onder bepaalde voorwaarden. (De Wert, 2001: p. 38)

Vrij algemeen wordt erkend dat embryo - onderzoek slechts aanvaardbaar is als het een belangrijk doel dient. Over de operationalisering van deze voorwaarde bestaat er echter onenigheid. Onderzoek dat gericht is op de ontwikkeling van celvervangende therapie is in dit opzicht verdedigbaar. Een andere voorwaarde voor het instrumenteel gebruik van embryo's is dat er geen geschikte alternatieven zijn om het doel van het onderzoek te bereiken. Critici van het gebruik van humane embryonale stamcellen beweren dat er wel diverse embryo sparende alternatieven voor handen zijn. Ten eerste zijn er de xenotransplantaten. Dit is echter een omstreden techniek. Enerzijds is er het risico dat er zich een 'cross species' infectie voordoet en dat via de ontvanger van het transplantaat zijn directe omgeving en zelfs de volksgezondheid wordt bedreigd. Anderzijds is er ook de kritiek vanuit dier - ethisch perspectief. De vraag rijst of het wel redelijk is dieren te fokken en op te offeren voor het verkrijgen van transplantaten terwijl menselijke rest-embryo's beschikbaar zijn die anders teloor zouden gaan. (De Wert, 2001: p. 37)

Een tweede alternatief is het gebruik van hEG-cellen, cellen afkomstig uit het weefsel van dode (geaborteerde) foetussen. Vanuit moreel oogpunt lijkt dit te prefereren boven het isoleren van humane embryonale stamcellen uit levende pre-implantatie embryo's. Het probleem is echter dat het niet duidelijk is of deze cellen inderdaad dezelfde plasticiteit hebben als hES-cellen, en bovendien heeft men vastgesteld dat deze cellen vaker afwijkingen hebben. (De Wert, 2001: p. 37)

Het derde alternatief is het gebruik van adulte stamcellen. Recent onderzoek suggereert dat deze een grotere plasticiteit vertonen dan aanvankelijk werd gedacht. Iedereen is het er over eens dat het onderzoek met adulte stamcellen spannend, veelbelovend en belangrijk is. De vraag blijft echter of de adulte stamcel de ultieme, universeel toepasbare, bron voor celtherapie is. De meest optimistische verwachting met betrekking tot adulte stamcellen is dat

deze pas op langere termijn even breed toepasbaar zullen zijn in de kliniek als humane embryonale stamcellen. Het onderzoek met hES-cellen zal waarschijnlijk bijdragen aan het bespoedigen en optimaliseren van klinische toepassingen van adulte stamcellen. Daarom ligt een parallelle ontwikkeling meer voor de hand. (De Wert, 2001: p. 37)

Een recente doorbraak in het onderzoek met volwassen stamcellen heeft aangetoond dat cellen uit het beenmerg van een volwassen patiënt beschadigde zenuwen in de hersenen kunnen ‘vervangen’. Uit steeds meer onderzoek blijkt dat volwassen stamcellen niet voorbestemd zijn om zich te ontwikkelen tot een bepaald type weefsel, maar dat ze in staat zijn zichzelf ‘opnieuw uit te vinden’. Hierdoor laait opnieuw het debat op over het gebruik van embryonale stamcellen. Wetenschappers blijven er echter voor pleiten beide type stamcellen te onderzoeken omdat er nog te veel vragen over beide opties onbeantwoord blijven. (Connor, 2003: p. 9)

Naast de bezwaren tegen het gebruik van humane embryonale stamcellen, zijn er ook argumenten voor het gebruik van deze cellen. Ten eerste kan men zeggen dat aangezien het vermogen om na bevruchting als ‘toekomstig menselijk wezen’ te overleven gering is, de menselijke status van het preimplantatie embryo nauwelijks aanwezig is. Een ander argument stelt dat de mensheid in de praktijk niet of nauwelijks moeite doet om natuurlijk bevruchte eicellen zoveel mogelijk de kans te bieden zich in de baarmoeder te nestelen. Er wordt daarentegen veel meer energie gestoken in het behoud van de zwangerschap in de latere stadia. Het embryo tijdens de ontwikkeling wordt dus een grotere waarde toegekend als ‘mens – in – wording’ dan de bevruchte eicel (en een preimplantatie embryo is in feite niet meer dan een bevruchte eicel). Ten laatste moeten de ethische bezwaren tegen het gebruik van humane embryonale stamcellen afgewogen worden tegen het belang van de patiënten die er mogelijkwijze mee behandeld kunnen worden. De tegenstanders van het gebruik van embryonale stamcellen, halen vaak het ‘hellend vlak argument’ aan, dat stelt dat als men eenmaal het gebruik van stamcellen toelaat voor therapeutische doeleinden, dat men dan andere gebruiken niet kan tegenhouden. Daartegenover wordt gepleit voor een goede wettelijke regeling om onnodig gebruik te voorkomen en therapeutisch klonen te beperken tot welomschreven, medisch of wetenschappelijk verantwoorde doelen. (Boer, 2002: p. 1244)

Het blijkt echter dat de wetgeving moeite heeft met ontwikkelingen in de biotechnologie. Een mogelijke oplossing hiervoor is het informeren of onderrichten van de maatschappij, en het opstellen van professionele standaarden of richtlijnen voor de wetenschap, die de basis zullen vormen voor rechtbankbeslissingen, wettelijke verboden en nationale en internationale aanbevelingen of conventies. De rol van de wetgeving moet zich dan beperken tot symbolische normzetting, bescherming van het individu, regulering en publieke controle. (Boer, 2002: p. 1244)

4.4. Genterapie.

Genterapie is een benadering voor het behandelen, genezen en uiteindelijk voorkomen van een ziekte door de manier te veranderen waarop de genen van een persoon tot uiting komen. Deze benadering is echter nog altijd in een experimenteel stadium, aangezien men nog niet de functies kent van de meeste menselijke genen en genen vaak meer dan één functie hebben. (Pilnick, 2002: p. 108)

Eén van de meer onmiddellijke praktische problemen waarmee genterapie geconfronteerd wordt, is dat het experimenten vereist op menselijke vrijwilligers. Patiënten groeperingen zijn vaak de meest hevige voorstanders van genterapie. Er zijn echter al een aantal high-profile gevallen geweest waarbij de genterapie mislukt is of die zelfs geëindigd zijn in de dood van de proefpersoon. Onderzoekers in het veld van de genterapie hebben daar tegen geargumenteed dat het niet mogelijk is om onderzoekssubjecten tegen elke mogelijke vorm van schade te beschermen zonder hen daardoor de mogelijke voordelen te weerhouden. (Pilnick, 2002: p. 108)

Verhalen in het nieuws geven vaak de indruk dat wetenschap een incrementeel proces is van het ontdekken van de feiten over de genetische basis van ziektes en dat een effectieve behandeling of genezing vlakbij is. Dit weerspiegelt het vertrouwen in de mogelijkheden van de geneeskunde om ziektes beter te controleren, zo niet te overwinnen, en individuele keuzes te bieden. Deze verhalen hebben het echter zelden over poly-genetische afwijkingen en erkennen de niet-genetische invloed op de ontwikkeling van ziektes niet. De algemene indruk

die men krijgt van dergelijke verhalen is dat ziektes het resultaat zijn van één enkel defectief gen dat gecorrigeerd kan worden door simpele, medische oplossingen. (Petersen en Bunton, 2002: p. 18)

Het gebrek aan het verstaan van de moeilijkheden waarmee gentherapie geconfronteerd wordt, heeft bijgedragen aan het aura van een miraculeuze technologie, hoewel de werkelijkheid een veel meer gewoon verhaal is van een voortdurend en vaak onsuccesvol onderzoeksprogramma. (Pilnick, 2002: p. 110)

De introductie van krachtige, nieuwe technologieën is nauw verbonden met de constructie van nieuwe verslagen over de oorsprong van ziektes. Volgens deze verslagen zijn sommige, minder voorkomende aandoeningen het resultaat van genetische defecten, terwijl andere, meer voorkomende, condities eveneens gezien worden als zouden ze een significante genetische component hebben. In deze context wordt het veranderen van de genen van een individu een legitieme medische interventie die op dezelfde manier bekeken wordt als het nemen van voorgeschreven medicijnen of het ondergaan van een operatie om een ‘gebrekkig’ lichaamsdeel te corrigeren. (Pilnick, 2002: p. 110)

Dit soort model van het ‘genetisch lichaam’ ligt ten grondslag aan het onderscheid in de manieren waarop somatische gentherapie en geslachtscel gentherapie gezien worden. Somatische gentherapie kan geconceptualiseerd worden als een discrete interventie. De wetenschappelijke gemeenschap verwijderd zich wel van de meer ingrijpende geslachtscel gentherapie en creëert op deze manier ook afstand van de ideeën van de eugenetica die verbonden kunnen zijn aan het veranderen van toekomstige generaties. (Pilnick, 2002: p. 110)

Er moet echter wel op gewezen worden dat de problemen om gentherapie voor te stellen als een discrete uitvinding ongelukkige gevolgen heeft voor patiënten groepen door hen een vals gevoel van hoop te geven. Het zich te sterk focussen op gentherapie houdt het risico in dat de discussie van andere zaken wordt uitgesloten, die toch een impact hebben op het leven van mensen die dagelijks geconfronteerd worden met de realiteiten van een ernstige ziekte. Eveneens betekent het zien van gentherapie als een ‘genezing’ dat andere ondersteunende diensten misschien een lagere prioriteit krijgen, terwijl de hoop op toekomstige gentherapie de realiteit van het gevecht waar men voor staat niet vermindert. Daarom moeten de

potentiële voordelen van toekomstige ontdekkingen in een dag – tot – dag context geplaatst worden. (Pilnick, 2002: p. 110)

Een aantal jaren geleden was gentherapie nog één van de meest belovende technologieën. Nu is die droom echter voorbij. Dit begon met de dood van de 19 jarige Jesse Gelsinger bij een experimentele behandeling. Alles leek weer goed te komen toen in 2000 Franse onderzoekers aankondigden dat ze een jongetje genezen hadden van een zeer ernstige genetische ziekte die ervoor zorgt dat het immuunsysteem zich niet ontwikkelt. Maar in september 2002 kwam echter het nieuws dat één van de jongetjes die ze hadden genezen kanker had ontwikkeld, en al snel volgde er een tweede jongetje. Dit zorgde voor schokgolven in de wetenschappelijke wereld. Deze gevallen zijn mogelijk een duidelijke indicatie dat gentherapie van de ziekenhuizen, waar de experimenten worden uitgevoerd, terug naar de laboratoria moet verhuizen, aangezien er nog grote gebreken in schuilen. Sommige onderzoekers zijn het hier niet mee eens en vinden dat het ontdekken van een oplossing voor duizenden mensen meer waard is dan de enkele mensenlevens die hier voor moeten worden opgeofferd. (McGovern, 2003: p. 42 – 46)

Experten voorspellen dat gentherapie zal toegepast worden op een groot aantal ziektes. Het idee om tot de grondoorzaak van een erfelijke ziekte door te dringen, door foutieve genen te corrigeren of gezonde genen toe te voegen die ontbreken, heeft een grote aantrekkingskracht voor wetenschappers. Critici wijzen er echter op dat er nog niet genoeg gekend is van de functies van de genen om gentherapie toe te passen. Gentherapie is immers nog altijd zeer controversieel. Toch vinden er nog altijd gentherapie experimenten plaats, en wordt de hoop op doorbraken levend gehouden door het periodieke nieuws over veelbelovend onderzoek. (Petersen en Bunton, 2002: p. 16)

De ontwikkeling en toepassing van somatische gentherapie voor ernstige ziektes worden verondersteld relatief onproblematisch te zijn. Maar de mogelijke voordelen zouden de moeilijkheden die gentherapie onderzoek stelt niet mogen verhullen voor populaties met ziektes die gentherapie wil aanpakken. Gentherapie heeft een aura van een mirakel technologie, terwijl de realiteit meer gewoon is. Er bestaan geen vlugge oplossingen voor het ontwikkelen van systemen die in staat zijn genetisch materiaal af te leveren aan de correcte cellen, in voldoende aantallen om een durend therapeutisch effect te hebben, en zonder

toxische neveneffecten van enerzijds de vector die gebruikt wordt of anderzijds de overexpressie van het genetisch product. De meeste klinische trials die worden uitgevoerd, zijn slechts kleinschalige klinische experimenten. Zelfs als ze succesvol zijn, leiden de meeste nog niet tot genezing in de strikte zin van het woord. Waarschijnlijk zijn er enkel beperkte en variabele effecten. De illusie dat de effecten van gentherapie meer fundamenteel zullen zijn, wordt ondersteund door het foutieve geloof dat de huidige strategieën de onderliggende genetische fout corrigeren. (Conrad en Gabe, 1999: p. 81)

Het mirakel aura van gentherapie werd initieel gevoed door de onderzoekshype en de extensieve, meer onkritische, aandacht in de media. Het enthousiasme voor gentherapie werd gevoed door onderzoekers en hun aanhangers. Toen in 1995 onderzoek er niet in slaagde de voorspellingen van medische doorbraken te ondersteunen, verklaarden de media, die eerst zo enthousiast waren, dat gentherapie een mislukking was. De hype die rond gentherapie onderzoek hing, bleek schadelijk te zijn voor de geloofwaardigheid van het domein. Er was een beeld ontstaan van gentherapie dat de techniek afschilderde als verder gevorderd en meer succesvol dan ze in feite was. Deze onjuiste voorstellingen bedreigen het vertrouwen in de integriteit van het domein en kunnen uiteindelijk een hinderpaal zijn voor de vooruitgang naar een succesvolle toepassing van gentherapie voor menselijke ziektes. Gentherapie is een technologie die nog in zijn kinderschoenen staat en het vereist tijd om zijn potentieel waar te maken. (Conrad en Gabe, 1999: p. 82)

De publieke weerstand tegen de notie van het aanpassen van mensen op moleculair niveau, is lange tijd een grote hinderpaal geweest voor de commerciële ontwikkeling van gentherapieën. Pas in de jaren '90 werd de sociale en politieke context gunstig voor de commerciële ontwikkeling. Eerst was het nodig publieke aanvaarding te kweken voor het idee dat een genetische ziekte voorspeld kan worden en dat het gen, als een zelf replicerend mechanisme, onderworpen is aan een proces van schade en reparatie en dat het dus gerepareerd kan worden door toekomstige technologieën. De ontwikkeling van diagnostische instrumenten, die vooral gericht werden op vrouwen die bezorgd zijn om de gezondheid en normaliteit van hun nageslacht, was belangrijk om deze geestesgesteldheid te promoten. Ten tweede was het noodzakelijk om de sterke weerstand te overwinnen ten opzichte van iets dat lange tijd gezien werd als een neo – eugenetische behandeling van genetische ziektes. De visie van somatische celtherapie als oplossing voor ongeneeslijke, levensbedreigende ziektes was gevestigd en

gebruikt om steun bij de wetenschap, de pers en het publiek te mobiliseren. Door rekening te houden met de zorgen van tegenstanders in verband met de gevaren van menselijke, genetische manipulatie, verzekerde men dat er een stabiel netwerk was van steun voor genterapie als een oplossing voor levensbedreigende ziektes. De voorstanders van de nieuwe genetica hebben de persoonlijke voordelen benadrukt voor consumenten van nieuwe medicijnen, therapieën en preventieve strategieën en de keuzes die eruit zullen voortvloeien. (Petersen en Bunton, 2002: p. 17)

In het veld van de genterapie is er een verschuiving van een verklaring van ziekte gebaseerd op de klassieke genetica en de erfelijkheid van schadelijke genen, naar één die gewoon verkregen pathologieën verklaart in termen van fouten in de manier waarop genen gereguleerd worden. Terzelfder tijd heeft deze verschuiving in betekenis van genetische ziekte zowel gesteund op de fundamentele verandering in de definitie, toepassing en ontwerp van de technologie zelf van genterapie, als dit mogelijk gemaakt. In de loop van 30 jaar is de notie van genterapie hervormd van een grotendeels chirurgische procedure voor het behandelen van erfelijke afwijkingen, in een nieuwe vorm van therapie met geneesmiddelen voor veelvuldig verkregen condities. De verandering in definitie rust ook op de creatie van nieuwe socio - technische relaties, nieuwe organisaties en artefacten, op één lijn geplaatst in stabiele netwerken. (Conrad en Gabe, 1999: p. 16)

Twee wedijverende visies over hoe genterapie ontwikkeld kon worden, kwamen naar voor tijdens de eerste discussies over het onderwerp in de jaren '60. De eerste visie haalde zijn inspiratie bij de eugenetica en was gecentraliseerd rond het idee om toekomstige generaties aan te passen om sociale en intellectuele verbeteringen aan te brengen en genetische ziektes te genezen. De tweede visie was puur medisch en alleen bezorgd met het genetisch aanpassen van geaffecteerde patiënten, en dus niet hun nageslacht. In de jaren '70 begon de zorg te groeien voor de sociale en ethische gevolgen van het spelen voor god. De publieke angsten voor genterapie werden gekristaliseerd in 1980 toen Martin Cline het eerste experiment ter wereld probeerde met recombinant DNA-technieken. Dit leidde tot de eerste georganiseerde oppositie tegen de ontwikkeling van genterapie. Vervolgens vond er een onderzoek plaats door de ethische commissie. Die oordeelde dat geslachtsceel therapie onethisch was en daarom ook niet kon worden toegestaan. De ontwikkeling van somatische genterapie voor levensbedreigende ziektes daarentegen, werd wel toegestaan. (Conrad en Gabe, 1999: p. 20)

Dit onderscheid speelde een belangrijke rol in het legitimeren van somatische gentherapie als iets meer dan een conventionele medische interventie en heeft vorm gegeven aan de daarop volgende debatten over de ethische kanten van gentherapie. Het creëerde eveneens een afstand tussen de technologie en de eugenetica, en versterkte de associatie met therapie. De aandacht werd nu gericht op het ontwikkelen van manieren om genen over te brengen in bloedstamcellen. Deze benadering steunt sterk op de klassieke genetica en het concept van genetische ziektes als zijn ze veroorzaakt door één enkel defect gen, en is gericht op het vervangen of corrigeren van het gen dat de toestand heeft veroorzaakt. Rond 1984 werd het echter duidelijk dat de efficiënte transfer van genen nog ver van technisch haalbaar was. Dit zorgde er echter niet voor dat het onderzoek werd stopgezet. Er vond wel een verschuiving plaats van klassieke genetische ziektes naar een waaier van chronisch degeneratieve ziektes, zoals kanker. (Conrad en Gabe, 1999: p. 20 – 24)

Ondanks het falen van de klassieke gentherapie bleef de mogelijkheid om andere genetische ziektes te behandelen wetenschappelijke en commerciële aandacht trekken tijdens de jaren '90. Een belangrijke factor die de ontwikkeling mogelijk maakte van gentherapie voor kanker was de veranderende conceptie van kanker. Meer en meer werd de ziekte immers voorgesteld als genetisch in oorsprong. Voorstanders van gentherapie zijn van mening dat als een diagnose gemaakt kan worden in moleculaire termen, het ook mogelijk zou kunnen zijn om therapeutisch tussen te komen op dit niveau door gebruik van gentransfer. De nieuwe visie van gentherapie was een radicale breuk met het vroeger dominant idee om relatief zeldzame genetische ziektes te behandelen, doordat het de technologie herconceptualiseerde zodat ze gebruikt kan worden om meer algemeen verkregen ziektes te behandelen. Tegen het midden van de jaren '90 werd de notie om celimplantaten te gebruiken langzaam verlaten in het voordeel van directe, in vivo therapeutische strategieën die gemakkelijker geïncorporeerd konden worden in de bestaande patronen van klinische praktijken, die technisch minder veeleisend waren en commercieel meer aantrekkelijk. In deze visie zouden gentherapieën ontworpen worden om te werken over relatief korte tijdsperiodes eerder dan voor een permanente genezing te zorgen. (Conrad en Gabe, 1999: p. 24 – 29)

De vier belangrijke veranderingen die hebben plaatsgevonden zijn: het verbreken van het verband met de eugenetica door het veroordelen van geslachtsceel therapie als onethisch, de

breuk met de klassieke genetica, de verschuiving van genterapie als ex vivo chirurgische ingreep naar een vorm van in vivo medicijn levering, en het hervormen van de technologie om voor een tijdelijke, eerder dan een permanente, genezing te zorgen. (Conrad en Gabe, 1999: p. 31 – 32)

Onderzoekers in het veld van de genterapie zijn verdeeld in mening wanneer het gaat over de media. Omdat er geen onbeperkte publieke fondsen zijn voor onderzoek, werd onderzoek naar genterapie in het begin vaak gedaan door onderzoekers in medische scholen in samenwerking met bio - technologische bedrijven. Aangezien niet al deze bedrijven grootschalig zijn, moeten er fondsen gevonden worden, en hierin spelen de media vaak een belangrijke rol. Iets waar onderzoekers ook op gewezen hebben, is de impact van de hype op patiënten en hun families. Het is immers mogelijk dat men onverstandige beslissingen gaat nemen wat betreft alternatieve behandelingen omdat men wacht op behandelingen waarvan men onterecht denkt dat ze zeer nabij zijn. Daarnaast is er ook de emotionele impact van gecreëerde en nadien teneergeslagen hoop van families die te maken hebben met levensbedreigende ziektes. Betere inlichting van patiënten en artsen wordt soms aangehaald als een oplossing voor dit probleem. Artsen moeten in de positie verkeren waarin ze genterapie experimenten kunnen bespreken met hun patiënten. Men moet hier echter sceptisch tegenover staan. De stelling dat de oplossing ligt in het onderrichten van het publiek of de artsen veronderstelt dat het gebrek aan kennis bij anderen het probleem is. Hier is impliciet de conceptualisatie aanwezig van onderricht als een top-down proces van onderzoekers naar anderen, een verloop dat de autoritaire positie van de onderzoeker hercreëert, zodat hij nu een onderdeel wordt van de oplossing in plaats van een deel van de oorzaak. Men kan argumenteren dat er bij onderzoekers evenveel nood is aan onderricht over de zorgen van patiënten, als dat er bij patiënten nood is aan een realistisch begrip van genterapie onderzoek. (Conrad en Gabe, 1999: p. 81 – 84)

Artsen zijn de meest sceptische groep wanneer het aankomt op genterapie, hoewel ze hun mening vaak niet publiek uitspreken. Genterapie wordt beschouwd als een mogelijke behandeling, maar één die waarschijnlijk pas over vele jaren beschikbaar zal zijn. En bovendien zal genterapie niet altijd tot genezing leiden. Dit begrip van genterapie staat in contrast met de visie van genterapie die in het algemeen naar voren wordt gebracht. Artsen vinden in het algemeen dat onderzoekers en anderen de klinische complexiteiten van bepaalde

ziektes te gering inschatten. Hoewel aangetrokken door het idee om de basismechanismen aan te passen die een ziekte veroorzaken, zijn ze minder overtuigd van een wondergeneesmiddel. Artsen brengen niet altijd hun sceptische overtuiging over op hun patiënten. Ze moeten goochelen met verschillende moeilijke en tegenstrijdige eisen. Terwijl sommige artsen gewoon niet over de nodige kennis beschikken om hun patiënten in te lichten, zijn er ook andere factoren die de dokter – patiënt relatie bemoeilijken. (Conrad en Gabe, 1999: p. 91)

4.5. Klonen.

Na het nieuws van Dolly namen prominente wetenschappers en andere autoriteiten vlug afstand van de toepassing van de nieuwe technologie voor menselijk klonen. Een aantal overheden gaven hun bio-ethische comités de opdracht om de toepassingen van klonen opnieuw te bekijken of gingen over op het verbieden van klonen of het beperken van de toegang tot fondsen die onderzoek naar klonen mogelijk maken. Het klonen van mensen werd beschreven als onaanvaardbaar gevaarlijk voor het kind en moreel onaanvaardbaar voor de samenleving. Er verschenen geen artikels waar steun werd uitgedrukt voor menselijk klonen en evenmin werden er individuen of groepen aangehaald die het zouden steunen. In geen van de vroege verslagen was bewijs terug te vinden voor de suggestie dat menselijke kloonexperimenten zeer nabij waren. Wel werd de mening verkondigd dat menselijk klonen niet alleen mogelijk was maar waarschijnlijk ook zou plaatsvinden in de nabije toekomst. Er werd geredeneerd dat aangezien de technologie nu bestond, het onvermijdelijk was dat ze uiteindelijk gebruikt zou worden. In het zicht van de wijdverspreide angst voor menselijk klonen en de inspanningen die gedaan werden om het te verbieden, begonnen vele wetenschappers de media extensief te gebruiken om hun werk te verdedigen en uit te leggen. Hierbij werd de nadruk gelegd op het onderscheid tussen therapeutisch klonen en reproductief klonen. Een aantal wetenschappers nam de gelegenheid te baat om lezers te verzekeren dat menselijk klonen ofwel niet mogelijk is, ofwel geen nuttig doel dient. Aan de andere kant gaven vele wetenschappers uitdrukking aan hun bezorgdheid dat het verbieden van klonen andere nuttige toepassingen zou verstikken, en dan vooral medische toepassingen. De nadruk bleef op het onderscheid tussen verantwoord, potentieel nuttig onderzoek en onverantwoord, potentieel gevaarlijk onderzoek. De vraag blijft echter waar men de grens tussen beide moet

trekken, en wie bepaalt waar de grens moet liggen. Ethische dilemma's zijn blijkbaar inherent aan het gebruik van technologieën om te klonen. (Petersen en Bunton, 2002: p.128 – 132)

Wanneer we het hebben over klonen, moet er dus een onderscheid gemaakt worden tussen therapeutische klonen en reproductief klonen. Therapeutisch klonen levert vooral voordelen op voor het veld van de orgaan- en weefseltransplantaties. Het kan immers helpen om afstotingsverschijnselen te voorkomen door een mogelijke bron te creëren voor weefsels of organen die niet afgestoten worden als vreemd omdat ze genetisch identiek zouden zijn aan de ontvanger van de transplantaten. Bovendien wordt ook de mogelijkheid voorkomen van nieuwe ziektes voor mensen die wel bestaat wanneer men gebruik maakt van transgene dieren als donors. (Pilnick, 2002: p. 147 - 148)

Reproductief klonen wordt soms voorgesteld als een te prefereren alternatief voor onvruchtbare koppels om kinderen te krijgen, omdat er in dit geval gebruik wordt gemaakt van het genetisch materiaal van één lid van het koppel om een biologisch verwant kind voort te brengen. Het debat over klonen in deze context wordt meestal gevoerd door morele argumentatie: is het moreel gezien juist of fout om klonen voor reproductieve redenen toe te staan of te verbieden. (Pilnick, 2002: p. 148)

De voorvechters van reproductief klonen steunen vaak op het principe van recht op voortplanting. De critici daarentegen gaan vaak terug op het principe van Kant van menselijke waardigheid. Dit principe stelt dat een individu nooit gezien mag worden als een middel, maar altijd als een doel. Volgens dit principe mag klonen dus niet gebruikt worden als een middel voor mensen die hun bloedlijn willen doorzetten. Hoewel dit argument moreel overtuigend lijkt aan de oppervlakte, is het toch niet zo recht toe recht aan als het op het eerste zicht lijkt. Mensen die kinderen kunnen krijgen zonder hulp te hoeven inroepen, kunnen dit doen omwille van een waaier aan redenen. Het voortzetten van de bloedlijn kan er daar één van zijn. Toch komen we niet tussen in deze gevallen. Het gebruik van dit abstracte principe als een praktisch handleiding stelt een aantal problemen aan het licht van de traditionele bio-ethische, morele benadering van de medische praktijk. (Pilnick, 2002: p. 148 - 149)

Het belangrijkste probleem met het nemen van een dergelijke benadering naar klonen toe is dat het niet voldoende aandacht geeft aan de bredere sociale context waarbinnen beslissingen

worden genomen. Sociologen hebben geargumenteed dat het opstellen van een beleid veel meer is dan het toepassen van regels en principes. Abstracte regels en principes kunnen het beleid niet bepalen omdat ze niet genoeg specifieke informatie bevatten. (Pilnick, 2002: p. 149)

Wat betreft klonen rijzen er een aantal vragen in verband met privacy. Een persoon heeft het recht om informatie over zichzelf geheim te houden. Dit kan mogelijk een probleem worden voor een kloon, aangezien een groot deel van zijn genetische informatie reeds bekend is door zijn genetische ouder. Er kan gesuggereerd worden dat op deze manier een kloon letterlijk zijn leven doorbrengt in de schaduw van een ander individu. Minder dramatisch is de kwestie van de impact van klonen op genetische screening en testen. Terwijl een individu met een biologische ouder die positief test voor een bepaalde genetische afwijking weet dat hij een risico loopt, kan een gekloond individu een diagnose krijgen bij verstek, zonder de informatie te zoeken voor zichzelf of kiezen het door te geven. (Pilnick, 2002: p. 150 - 151)

De overweldigende, initiële reactie op het idee van klonen in de media was negatief. Deze negativiteit werd gedeeld door professionele organisaties en leken. Zo stelde de Wereld Gezondheidsorganisatie dat het gebruik van klonen voor de replicatie van menselijke individuen ethisch onaanvaardbaar is omdat het een aantal basisprincipes schendt die heersen in de medisch geassisteerde voortplanting, zoals het respect voor de waardigheid van de mens. Toch zijn de houdingen beginnen veranderen in de jaren na de geboorte van het gekloonde schaap Dolly. Zo is klonen niet langer taboe maar moet het openlijk besproken kunnen worden en moeten er gepaste beleidsnetwerken rond ontwikkeld worden. Deze verandering in gedrag is gedeeltelijk te wijten aan de debatten over waar de bewijslast zou moeten liggen in verband met nieuwe genetische technologieën. Volgens sommigen commentatoren houdt dit verband met onze algemene aanname ten gunste van individuele vrijheid en het idee dat enig verbod hierop de uitzondering moet zijn in plaats van de regel. In de lijn van deze redenering argumenteren voorstanders van klonen dat het feit dat iets weerzinwekkend is voor een individu nog geen voldoende grond is om het te bannen. (Pilnick, 2002: p. 151)

Naast de fundamentele objectie dat klonen moreel verkeerd is, is het tweede argument dat wordt aangehaald dat het onnatuurlijk is, in die zin dat het een artificiële interventie in de

natuur vertegenwoordigt. De zwakheid van dit argument is gelegen in het feit dat vele moderne medische technologieën met dezelfde beschuldiging worden geconfronteerd. Dit toont mogelijk aan dat een aantal bezwaren tegen klonen meer accuraat gekarakteriseerd kunnen worden als bezwaren tegen een niet-vertrouwde technologie met mogelijk verreikende gevolgen, eerder dan bezwaren tegen het proces zelf. (Pilnick, 2002: p. 151)

Er blijkt een geleidelijke verschuiving te zijn in de manier waarop klonen gezien wordt door wetenschappelijke en medische groepen. Vooral de standpunten ten opzichte van therapeutisch klonen zijn minder vijandig geworden en hebben gediend voor het openen van het debat over klonen op een ruimere schaal. Het idee dat nu meer naar voor komt is dat we klonen moeten zien op dezelfde manier als andere nieuwe technologieën. Men moet met andere woorden de veiligheid ervan vaststellen evenals de efficiëntie en de mogelijk schade die het kan veroorzaken. (Pilnick, 2002: p. 152)

De verandering in gedrag veronderstelt echter dat klonen een praktische en een mogelijke technologie is. In het licht van het vroegtijdig ouder worden van Dolly, zijn er nog heel wat onbeantwoorde vragen over de mogelijkheid op ernstige misvormingen en de gevolgen hiervan. Waar hier over gedebatteerd wordt, is een hoogst inefficiënte reproductieve technologie, in vergelijking met de andere methodes van geassisteerde conceptie die momenteel beschikbaar zijn. (Pilnick, 2002: p. 152)

Volgens professor Jaenisch is het klonen van mensen technisch gezien waarschijnlijk gemakkelijker dan bijvoorbeeld het klonen van muizen. Maar dat biedt geen garantie dat een gekloonde mens ook gezond zal zijn. Er zijn nog vele risico's die niet genegeerd mogen worden. Momenteel is er nog geen enkele diagnostische techniek beschikbaar die alle mogelijke fouten kan opsporen. Bovendien zijn er een aantal afwijkingen die men niet onmiddellijk erkent, maar die wel in het erfelijk materiaal opgeslagen zitten. (Blech, 2001: p. 155)

In december 2002 werd de geboorte van de eerste kloonbaby aangekondigd door het bedrijf Clonaid. Hiervoor is echter nog altijd geen bewijs geleverd. De reacties op dit nieuws waren vooral negatief. Velen twijfelen eraan of hier wel sprake is van een echte kloon. Door dit

nieuws komt ook opnieuw de noodzaak naar voor om een duidelijke regelgeving op te stellen wanneer het gaat over klonen. (Boyce en Pethokoukis, 2003: p. 48 – 50)

Vanuit sociologisch gezichtspunt is het conceptualiseren van de vragen rond klonen als een moreel debat niet de enige problematische benadering. Er is ook een probleem in het bekijken van klonen als enkel een zaak van individuele keuzes om te klonen of niet te klonen. Zo is er bijvoorbeeld de mogelijke eugenetische uitkomst als het resultaat van de som van deze keuzes dat bepaalde genotypen gaat verkiezen boven andere. In die zin biedt klonen mogelijk meer controle aan eugenetici over populaties dan enige andere technologie. (Pilnick, 2002: p. 152 - 153)

Therapeutische klonen kan omschreven worden als de medische en wetenschappelijke toepassing van de technologie van het klonen die niet resulteert in de productie van genetisch identieke foetussen of baby's. Daarentegen kunnen celculturen gekloond worden en gebruikt worden om menselijke ziektes te behandelen. Twee van de meest vermelde gebruiken van de multipale productie van bepaalde lichaamcellen zijn: donor hersenweefsel verschaffen voor Alzheimer patiënten en huidtransplantaties voor mensen met ernstige brandwonden of kwetsuren. (Pilnick, 2002: p. 153)

De mogelijkheid bestaat dat bepaalde celtypes gekweekt kunnen worden uit menselijke embryocellen. Hoewel vele mensen het idee van het gebruiken van menselijk klonen voor het produceren van individuen enkel voor het gebruik van donor organen onaanvaardbaar vinden, zijn ze vaak minder vijandig ten opzichte van het idee van dit soort massaproductie van lichaamcellen voor therapeutische transplantatie. Vele mensen maken een onderscheid – en vinden dit belangrijk – tussen het ingrijpen in volledige mensen en het ingrijpen in slechts onderdelen van mensen, bijvoorbeeld organen. Mogelijk wordt dit onderscheid gemaakt omdat het het proces van klonen meer identificeerbaar maakt met een discrete medische interventie van het type dat al vaak plaatsvindt in de moderne geneeskunde. Niet iedereen denkt er echter zo over. Een belangrijk element is hoe men een onderscheid kan maken tussen dingen die werken voor het individuele goed en dingen die werken voor het goed van de samenleving. (Pilnick, 2002: p. 153 - 154)

Ondanks de bezwaren is de algemene reactie op therapeutisch klonen veel minder universeel vijandig. Het lijkt erop dat therapeutisch klonen gezien wordt als minder beangstigend, minder potentieel schadelijk en met meer duidelijke en onmiddellijke voordelen. Men moet echter in het achterhoofd houden dat niet alle activiteit die geplaatst kan worden onder therapeutisch klonen noodzakelijk onmiddellijk een direct therapeutisch voordeel zal hebben. (Pilnick, 2002: p. 154)

Onderzoek heeft aangetoond dat weergave in de media vaak steunt op science fiction literatuur, beelden en metaforen. Er wordt geargumenteed de metaforen die gebruikt worden in de discussie over nieuwe genetische technologieën, en vooral over klonen, vooral negatieve connotaties hebben en zo de publieke angst reflecteren en aanwakkeren. Het kaderen van problemen en vragen in de maatschappij steunt vaak op metaforen. Deze helpen ons om iets te begrijpen in termen van iets anders en kunnen dus gebruikt worden om algemeen aanwezige gevoelens uit te drukken. Op dezelfde manier kan culturele referentie een verhaal opwekken en een interpretatiekader verschaffen voor het probleem. (Pilnick, 2002: p. 158)

Science fiction en wetenschappelijke feiten worden in de media vaak door elkaar gehaald en dat heeft een belangrijke invloed op publieke gedragingen ten opzichte van genetische wetenschap. Dit is een wederzijds proces: enerzijds drukken de media uit wat er leeft onder de mensen en anderzijds beïnvloeden de media hoe mensen ergens over denken. (Pilnick, 2002: p 159)

4.6. Besluit.

Van de technieken die besproken werden, zijn enkel de prenatale genetische testen en de ‘gewone’ genetische testen in de praktijk uitvoerbaar. De andere, stamcellen, gentherapie en klonen staan nog slechts in hun kinderschoenen, hoewel er al wel een aantal experimenten mee zijn uitgevoerd.

De reacties op elk van deze technieken zijn verdeeld, voor elke techniek zijn voor- en tegenstanders te vinden. Wanneer men het heeft over genetische testen wijst men vooral op de voordelen die ze met zich meebrengen. Toch zijn er ook nadelen aan verbonden, bijvoorbeeld het feit de abortus bijna de enige mogelijkheid is wanneer er een genetische afwijking wordt vastgesteld bij een ongeboren kind. De andere technieken hebben nog meer tegenstanders, voornamelijk omdat deze nog niet ver genoeg ontwikkeld zijn om op mensen toe te passen. Het lijkt dan ook noodzakelijk eerst de kennis van de menselijke genen uit te breiden, vooraleer men succesvol gebruik zal kunnen maken van deze technieken.

5. Conclusie.

Op het gebied van de genetica hebben zich de laatste jaren vele ontwikkelingen voorgedaan. Terwijl vroeger de genetica sterk in verband gebracht werd met de experimenten die de Nazi-Duitsers uitvoerden, heeft men daar nu afstand van genomen. Er wordt dan ook uitdrukkelijk onderscheid gemaakt tussen de oude eugenetica en de nieuwe genetica. Zoals gezegd, is deze scheidslijn niet altijd even duidelijk te trekken. Ook in de nieuwe genetica vindt men eugenetische sporen terug.

In deze eindverhandeling heb ik mij toegespitst op een aantal technieken van de nieuwe genetica, namelijk: genetische testen, stamcellen, genterapie en klonen. Van deze vier zijn de genetische testen de enige die, met succes, al worden toegepast in de praktijk. Hiervoor is het Menselijk Genoom Project heel belangrijk gebleken. Dit heeft immers tot doel de menselijk genen in kaart te brengen. Wanneer men alle genen en hun 'posities' kent, is het makkelijk afwijkingen op te sporen en dat is nu juist wat er gebeurt bij genetische testen.

De andere drie technieken gaan een stapje verder dan enkel het opsporen van een genetische afwijking. Stamcellen en genterapie hebben tot doel defecten te herstellen. Hiervoor is het echter belangrijk dat men niet alleen de genen en hun posities kent, maar ook hun functies en onderlinge samenhang. Momenteel is dit nog niet het geval. Wat betreft stamcellen zijn er nog een aantal dingen die men niet kent of die men niet onder controle kan houden. Het onderzoek met stamcellen heeft zich tot nu toe voornamelijk bezig gehouden met embryonale stamcellen. De laatste tijd begint men echter ook de mogelijkheden van de volwassen stamcellen te ontdekken. Er is echter nog veel onderzoek nodig om te ontdekken waar stamcellen, zowel embryonale als volwassen, toe in staat zijn, en hoe men ze gecontroleerd kan gebruiken. Wat betreft genterapie staat men eveneens nog maar aan het begin. De proeven die reeds werden uitgevoerd, zijn niet altijd even succesvol gebleken. Voor velen is dit het bewijs dat men er terug mee naar het onderzoekslaboratorium moet en dat men nog niet zou mogen experimenteren op mensen. Er zijn echter ook voorstanders te vinden, die van mening zijn dat het belangrijker is het onderzoek voort te zetten, ook al kan dit het leven kosten aan enkele mensen. Hoe het verder zal gaan, moet de toekomst uitwijzen. De laatste techniek, klonen, is waarschijnlijk de meest controversiële. Of het nu al echt mogelijk is mensen te klonen, is niet duidelijk aangezien Clonaid nog geen sluitende bewijzen heeft geleverd. Er zijn voorstanders maar eveneens zeer veel tegenstanders te vinden voor klonen.

Als men gaat kijken naar het klonen van dieren stelt men vast dat er zeer vaak problemen zijn. Daaruit kan men mogelijk concluderen dat het nog niet verantwoord is zich te wagen aan het klonen van mensen.

Uit de verschillende meningen die er zijn over de verschillende genetische technieken, kan men vaststellen dat het nodig is om duidelijk regels op te stellen. Wanneer het gaat over genetische testen, zijn er reeds richtlijnen voor handen die zijn opgesteld door de verschillende deskundigen en betrokkenen. Deze zijn vooral bedoeld om de testprocedure zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Voor de andere drie technieken is er nog geen duidelijk regelgeving voor handen. Wanneer er berichten in de media verschijnen, laaien de discussies op. Door het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek van België werden in 1999 een aantal adviezen gedaan in verband met reproductief klonen. (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek van België, 1999) Met dit advies is echter nog niets gebeurd. Belangrijk is ook dat deze thema's niet slechts besproken moeten worden op nationaal niveau, maar dat de discussies gevoerd moeten worden op Europees (en indien mogelijk op wereldlijk) niveau. Wanneer men immers klonen zou verbieden in België, maar niet in de buurlanden, zou het niet moeilijk zijn voor een Belgisch koppel om vlug de grens over te steken voor hun gewenste kloon.

De titel van deze thesis luidt 'Genetica en de maakbaarheid van de mens'. Na de bespreking van de verschillende genetische technieken, kan men besluiten dat de maakbaarheid van de mens nog niet voor nu meteen is. Er zijn een aantal dingen die men kan controleren, maar er is nog een hele weg af te leggen, voor men echt kan spreken van een mens die op maat gemaakt wordt. En dit is misschien maar goed ook.

De toekomst moet uitwijzen hoe de genetische technieken verder zullen evolueren, en of men er in slaagt tijdig een duidelijke regelgeving op te stellen.

6. Bibliografie.

- ALLEMEERSCH, H. (2002), 'De stamcel blijft bescheiden' in *Eos*, nummer 1: p. 6 – 14
- ALLEMEERSCH, H. (2002), 'Het geknipte kind' in *Eos*, nummer 7/8: p. 18 – 24
- BLECH, J. (2001), 'Defekte kaum zu erkennen' in *Der Spiegel*, nummer 33: p. 155
- BOER, G. J. (2002), 'Een Europese discussie over stamcellen voor therapie' in *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, volume 46, nummer 26: p. 1242 – 1245
- BONSOR, K. (2001), *How Human Cloning Will Work* (online), <http://www.howstuffworks.com/human-cloning.htm> , gelezen op 07 – 12 – 2002
- BOYCE, N., PETHOKOUKIS, J. M. (2003), 'Clowns or Cloners?' in *U.S. News & World Report*, volume 134, nummer 1: p. 48 – 51
- BURKE, B. M. (1992), 'Genetic counselor attitudes towards fetal sex identification and selective abortion' in *Social Science and Medicine*, volume 34, nummer 11: p. 1263 – 1269
- CARPENTIER, N. (2003), 'Niemand spreekt nog over een kloonbaby – Een ontluisterend ontmoeting met 'kloondokter' Severino Antinori' in *De Morgen*, 13 mei 2003: p. 3
- CONNOR, S. (2003), 'Volwassen stamcellen groeien uit tot hersencellen' in *De Morgen*, 30 april 2003: p. 9
- CONRAD, P (1999), 'A Mirage of Genes' in *Sociology of Health and Illness*, volume 21, nummer 2: p. 228 – 241

- CONRAD, P., GABE, J. (1999), *Sociological Perspectives on the New Genetics*, Oxford / Malden: Blackwell Publishers Ltd., 219 p.
- CUNNINGHAM-BURLEY, S., BOULTON, M. (2000), 'The Social Context of the New Genetics' in *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London: Sage Publications, p. 173 – 187
- DAVISON, C., MACINTYRE, S., SMITH, G. D. (1994), 'The potential social impact of predictive genetic testing for susceptibility to common chronic diseases: a review and proposed research agenda' in *Sociology of Health and Illness*, volume 16, nummer 3: p. 340 – 371
- DE BUCK, W. (2003), 'Eerste meisje op bestelling' in *Het Volk*, 16 mei 2003: p. 2
- DE WERT, G. (2001), 'Humane Embryonale Stamcellen als Heilige Graal – Een ethische reflectie' in *Filosofie en Praktijk*, volume 22, nummer 3: p. 34 – 56
- EVERS-KIEBOOMS, G., WELKENHUYSEN, W., CLAES, E., DECRUYENAERE, M., DENAYER, L. (2000), 'The psychological complexity of predictive testing for late onset neurogenetic diseases and hereditary cancers: implications for multidisciplinary counselling and for genetic education' in *Social Science and Medicine*, volume 51, nummer 6: p 831 – 841
- EUROPESE GEMEENSCHAPPEN (2001), *Stem Cells: Therapies for the Future* (online), <http://europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/stemcells/about.html> , gelezen op 29 – 11 – 2002
- FROSSARD, P. (1991), *The Lottery of Life: the new genetics and the future of mankind*, London / New York: Bantam Press – Transworld Publishers Ltd., 252 p.
- HARDING, B. (2001), *Erfelijkheidsleer* (online), <http://www.uia.ac.be/uharding/Genetica/> , gelezen op 13 – 04 – 2002

- HET BELANG VAN LIMBURG (2002), *Het menselijk genoom* (online), <http://www.hbvl.be/nieuwsextra/dossier/-g/genoom/dossier.asp> , gelezen op 13 – 04 – 2002
- HGMIS (2002), *Cloning Fact Sheet* (online), <http://www.ornl.gov/hgmis/elsi/cloning.html> , gelezen op 07 – 12 – 2002
- JALLINOJA, P. (2001), ‘Genetic Screening in Maternity Care: preventive aims and voluntary choices’ in *Sociology of Health and Illness*, volume 23, nummer 3: p.286 - 307
- KAUFERT, P. A. (2000), ‘Health Policy and the New Genetics’ in *Social Science and Medicine*, volume 51, nummer 6: p. 821 – 829
- KMIEC, E. B. (1999), ‘Gene Therapy’ (online) in *American Scientist*, volume 87, nummer 3, <http://www.amsci.org/amsci/articles/99articles/Kmiec.html> , gelezen op 07 – 12 – 2002
- MAHIEU, S. (1995), *The World of Genetics, A short introduction* (online), <http://user.online.be/~florent/thesis.html> , gelezen op 11 – 04 – 2002
- MCGOVERN, C. (2003), ‘Gene therapy: the promise has faded fast’ in *Report / Newsmagazine (National Edition)*, volume 30, nummer 3: p. 42 – 46
- MEISER, B., HALLIDAY, J. L. (2002), ‘What is the impact of genetic counselling in women at increased risk of developing hereditary breast cancer? A meta-analytic review’ in *Social Science and Medicine*, volume 54, nummer 10: p. 1463 – 1470
- PARSONS, E., ATKINSON, P. (1992) ‘Lay Construction of Genetic Risk’ in *Sociology of Health and Illness*, volume 14, nummer 4: p. 437 – 455
- PETERSEN, A., BUNTON, R. (2002), *The New Genetics and the Public’s Health*, London / New York: Routledge (Taylor and Francis Group), 256 p.

- PILNICK, A. (2002), *Genetics and Society – an introduction*, Buckingham / Philadelphia: Open University Press, 213 p.
- PILNICK, A. (2002), ‘There are no rights and wrongs in these situations: identifying interactional difficulties in genetic counselling’ in *Sociology of Health and Illness*, volume 24, nummer 1: p. 66 – 88
- RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK VAN BELGIË (1999), *Advies nr. 10 van 14 juni 1999 i.v.m. het reproductief menselijk klonen* (online), <http://www.health.fgov.be/bioeth/nl/advies/advies-nr10.htm> , gelezen op 10 – 05 – 2003
- REES, G., FRY, A., CULL, A. (2001), ‘A family history of breast cancer: women’s experiences from a theoretical perspective’ in *Social Science and Medicine*, volume 52, nummer 10: p. 1433 – 1440
- RICHARDS, M. P. M. (1999), ‘The New Genetics: some issues for social scientists’ in *Sociology of Health and Illness*, volume 15, nummer 5: p. 567 – 586
- SEMSARIAN, C. (2002), ‘Medicine in the 21st Century – Stem cells in cardiovascular disease: from cell biology to clinical therapy’ in *Internal Medicine Journal*, volume 32, nummer 5 – 6: p. 259 – 266
- VAN DAMME, K., CASTELEYN, L., COLLARD, A., VAN DEN BERGHE, H. (2002), *Genetische Vatbaarheid en Gezondheid bij de Arbeid* (online), <http://www.genetische-tests-en-arbeid.be> , gelezen op 21 – 05 – 2002
- VAN DEN BERGHE, G. (1995), *De zot van Rekkem: Gott mit Uns*, Antwerpen: Hadewijch, 157 p.
- VERMIJ, P. (2000), ‘Het einde van een wondertherapie’ in *Intermediair*, volume 36, nummer 2: p. 89 – 94

- VLAAMSE CENTRA VOOR MENSELIJKE ERFELIJKHEID EN WERK GROEP ERFELIJKE EN AANGEBOREN AANDOENINGEN, *Wat staat er in mijn genen geschreven? – Erfelijkheid in de Kijker (informatie over erfelijkheid en predictief genetisch onderzoek)*, Vlaamse Overheid: 39 p.
- WERTZ, D. C., FLETCHER, J.C. (1998), 'Ethical and Social Issues in Prenatal Sex Selection: a survey of geneticists in 37 nations' in *Social Science and Medicine*, volume 46, nummer 2: p. 255 – 273
- WILSON, J. M. (1999), 'Human Gene Therapy: Present and Future' (online) in *Human Genome news*, volume 10, nummer 1 – 2, <http://www.ornl.gov/hgmis/publicat/hgvn/v10n1/15wilson.html> , gelezen op 07 – 12 – 2002