



# DNA

## WILLEN WE HET WEL WETEN?

EEN HOT TOPIC IN 2019

Glazenwasser blijkt seriemoordenaar op basis van een DNA-match. Vrouw wil bewijzen dat de koning haar vader is en eist een DNA-staalafname. En in China zijn twee baby's 'fout geknipt.' Het voorbije jaar was DNA hét onderwerp in de actualiteit. Hoezo?

Tekst Katrien Elen

**H**et hadden straffe Netflix-series kunnen zijn, maar het is de realiteit. Wie deze dagen het nieuws leest, kan rekenen op spectaculaire DNA-berichten. Maar hoe komt het nu dat DNA het afgelopen jaar zo in the picture stond? En wat zijn de gevolgen van al die recente ontwikkelingen?

### Genetisch gemanipuleerde mensen

Ook televisiemaker Lieven Scheire is het niet ontgaan dat DNA hot is. In zijn maandelijkse podcast over wetenschap valt er altijd wel wat genetica nieuws te rapen: 'Hét bericht van vorig jaar was uiteraard de genetische manipulatie van twee Chinese baby's. CRISPR (een methode om met grote precisie DNA te modificeren, *nvdr*) is al een tijdje aan de gang. Er waren experimenten op eencelligen en planten ... maar de internationale afspraak was: niet op de mens. Als je een nieuwe bloemensoort wil kweken en dat mislukt twee keer, is dat niet zo erg. Maar als je een mens wil aanpassen en dat mislukt, dan heb je een probleem. He Jiankui, de Chinese wetenschapper achter de genetische manipulatie, heeft fout geknipt. We zitten nu met twee baby's met een onbekende genetische code. Hoe waanzinnig de mogelijkheden ook zijn, een lichtzinnige vlucht vooruit is nooit een goed idee.'

Terwijl het voor de meesten van ons nog onbevattelijk en ook een beetje griezelig klinkt om mensen genetisch te manipuleren, is dit volgens Lieven Scheire wel wat de toekomst zal brengen: 'Als CRISPR eenmaal op punt staat, zou het wel gek zijn om erfelijke genetische eigenschappen die al generaties lang voor levensbedreigende ziektes zorgen niet weg te knippen.' ALS en jongdementie elimineren in onze genetische code, tot daaraan toe. Maar wat met een aanleg voor depressie, dyslexie of moedervlekken, knippen we die ook weg? 'In de genetica is het antwoord zelden over de hele lijn ja of nee', zegt Scheire en hij zal het nog een paar keer herhalen tijdens ons gesprek. 'Zelf heb ik last gehad van fobieën. Ik vond dat heel onaangenaam, maar moet dat weg? Misschien niet, want veel eigenschappen zijn met elkaar verbonden. Zo is er een link tussen autisme en talent voor exacte wetenschappen. Stel dat je autisme wegnipt, dan gaan we misschien de volgende Elon Musk of Bill Gates mislopen.'

'DNA-databases zijn een krachtige tool, maar je wil niet dat ze in handen komen van regimes met slechte bedoelingen'

LIEVEN SCHEIRE



### >> Wat wil ik weten?

Lijnen trekken tussen wat kan en wat niet, voor onszelf en in de maatschappij, is volgens Scheire hoogdringend. Maar wat moet er dan beslist worden? 'Op persoonlijk vlak gaat het over wat we wel en niet willen weten op basis van ons DNA,' zegt hij. DNA-analyses worden de laatste jaren immers steeds goedkoper en toegankelijker. Commerciële tests koop je online voor circa honderd euro. Om je DNA volledig te laten uitlezen moet je nog naar een gespecialiseerd centrum maar in de nabije toekomst kan je er wellicht gewoon voor naar de huisarts. Lieven Scheire liet zelf zijn DNA analyseren aan de KU Leuven en werd hiervoor bijgestaan door een psycholoog: 'Die vroeg bijvoorbeeld of ik de test had overlegd met mijn familie. Immers, als ik iets zou te weten komen, geldt dat wellicht ook voor mijn verwanten. Daar had ik niet bij stilgestaan. Wat ik wel had verwacht, was beslissen wat ik wilde weten: ongeneeslijke ziektes, geneesbare ziektes en neutrale eigenschappen als cafeïnegevoeligheid. De ongeneeslijke ziektes waren voor mij een no-go, maar sommige mensen willen dat weten. Die zeggen: als ik nog maar tien jaar te leven heb, dan ga ik die anders invullen dan wanneer ik er nog veertig voor mij heb. Geneesbare ziektes vond ik wel boeiend, daar kan je preventief iets aan doen. Zo liet Angelina Jolie haar borsten amputeren omdat ze door een afwijking op het BRCA1-gen 85 procent kans had om borstkanker te krijgen.'

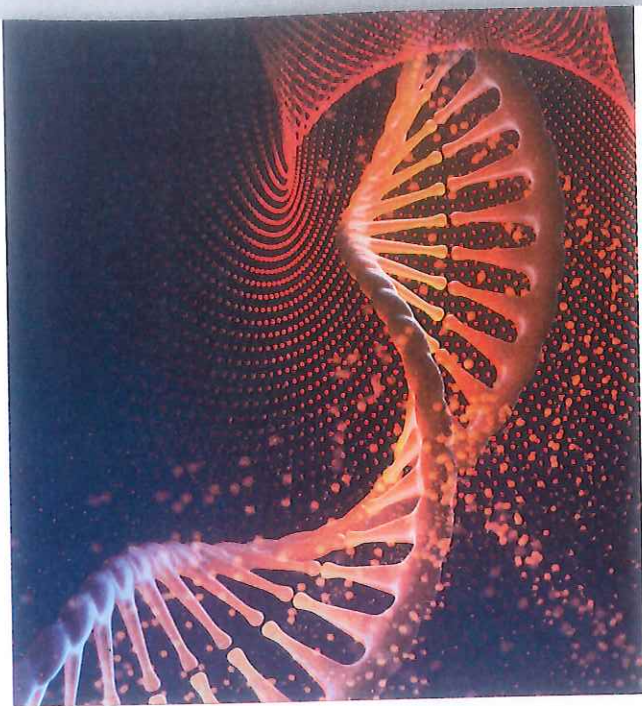
Lieven liet zijn DNA lezen als dertiger, toen hij al een medische voorgeschiedenis achter de rug had. Maar wat als hij de code bij zijn geboorte had gekregen? 'Had ik willen weten dat ik een paar lumbago's zou krijgen? Misschien wel, dan had ik wellicht preventief kine gevolgd.' Anderzijds beseft Lieven ook dat als ouders meteen weten hoe goed of slecht je bent in wiskunde, ze je wellicht ook anders zullen behandelen: 'En dat laat sporen na. Als je ouders bijvoorbeeld heel lage verwachtingen koesteren over je wiskunderesultaten, dan ga je je ook daarnaar gedragen en misschien weinig inspanningen doen om beter te worden.'

### De maakbare mens

Uiteraard moeten we niet alleen op individuele basis een aantal beslissingen nemen, ook als maatschappij zijn er een aantal topics waarover we volgens Scheire dringend moeten debatteren. Zo is de abortuswetgeving niet meer aangepast als

**'In Cyprus en de VS kan je het geslacht al 'kopen''**

LIEVEN SCHEIRE



**'Als ouders meteen weten hoe goed of slecht je bent in wiskunde, zullen ze je wellicht ook anders behandelen'**

ouders via een NIP-test (een bloedtest om onder andere het syndroom van Down op te sporen bij ongeboren baby's, nvdr) meer uitgebreide info over hun kind zouden bekomen. 'De resultaten van de NIP-test vallen voor de 14-weeken termijn van abortus. Je kan uit zo'n test heel wat info halen, zoals bijvoorbeeld het geslacht van de baby. Zoiets heeft potentieel kwalijke gevolgen. Ik denk maar aan landen waar meisjes of jongens meer waard zijn.' Hetzelfde gevaar schuilt er in de in-vitrobehandeling bij koppels met kans op zware ziektes. Artsen maken voor hen verschillende proefbuisbaby's. Uiteindelijk wordt er eentje geselecteerd die de ziekte niet heeft. 'Deze techniek wordt in België al even aangeboden,' zegt Scheire. 'Enkel voor ziektes die de levenskwaliteit ernstig verminderen. In Cyprus en de VS kan je echter het geslacht al 'kopen'. Ook hier moeten we dus beslissen waar we de lijn trekken. Mogen goede fietsers een embryo uitzoeken dat veel hemoglobine aanmaakt? Als je een grote som geld neerlegt, kan je hiervoor vandaag al in India of Amerika terecht. Er is dus dringend een internationale wet nodig.'

### Wat bepaalt onze keuze?

Vraag is of de bevolking het eens is over de belangrijke DNA-dilemma's. In de theatershow van Lieven Scheire rond DNA moet het publiek stemmen over een aantal kwesties, maar nog nooit is er unaniem gestemd. Er zijn blijkbaar altijd mensen >>

## Tegenwoordig sporen donorkinderen hun biologische vader op via een DNA-database. Een goede evolutie?

STEPH RAEYMAEKERS VAN DONORKINDEREN VZW



Steph Raeymaekers vindt alvast van wel. Als deel van een drieling kreeg ze op haar 25<sup>ste</sup> de boodschap dat ze een donorkind was. Later bleek uit een DNA-test dat er zaad van verschillende donoren werd gebruikt. Steph en haar broer hebben dezelfde biologische vader, haar zus niet. Twee ontdekkingen met verregaande gevolgen. Tegenwoordig zoekt Steph via internationale DNA-databases naar haar vader en ondersteunt ze via Donor Detectives andere donorkinderen om hetzelfde te doen.

### Je vindt dat de anonimiteit van donorouders moet worden opgeheven. Waarom?

'Elk kind tracht zich weerspiegelt te zien in de ouders die het kent, maar donorkinderen kunnen dit nooit ten volle of weerspiegelen zich foutief. De dag dat ik ontdekte dat ik een donorkind was, keek ik in de spiegel en herkende ik mezelf niet meer. Ik besepte dat ik jarenlang mijn best had gedaan om in een plaatje te passen dat niet het mijne was. Maar ook donorkinderen die vanaf het begin eerlijk zijn ingelicht, kampen met identiteitsissues. Bovendien is het onwettelijk te beseffen dat ik ergens een biologische vader heb rondlopen die ik niet mag kennen. Weet je dat als ik ergens binnenkom, ik altijd mensen screen? Er zou wel eens familie van mij kunnen bij zijn. Ook mag ik niet weten of er medische aandoeningen in de familie zitten. Pijnlijk als een arts de vraag stelt: 'Zit het in de familie?'. Zelfs als er een ziekte bij mij wordt vastgesteld, kan en mag ik mijn bloedverwanten niet verwittigen.'

### De donoren hebben indertijd wel de belofte van de anonimiteit gekregen. Is het rechtvaardig om die nu te schenden door zelf op zoek te gaan in DNA-databases?

'Bij de donoren zaten en zitten veel naïeve studenten die door artsen met een promopraatje zijn overtuigd. Ze stonden niet stil bij de gevolgen. Dat snap ik, maar er komt een tijd dat ze de naïviteitskaart niet meer kunnen trekken. Donoren hebben een verantwoordelijkheid op te nemen. Ik roep hen dan ook op om zich vindbaar op te stellen door zich te registreren bij een DNA-database. Op die manier houden ze de regie van de zoektocht in eigen handen. Vinden doen we ze toch, maar op die manier kunnen ze vermijden dat we nonkels, tantes of zelfs kinderen benaderen om hen te vinden. Donorkinderen zijn trouwens op geen enkele manier gebonden aan de beloftes die een arts maakte.'

### Moeten we in de toekomst dan helemaal stoppen met anonieme donatie?

'Ik snap niet dat we een beleid toelaten dat de rechten van kinderen die eruit voortkomen, blijft schenden. Mijn ouders wilden een gemis invullen, de dokters zijn daar gretig op ingegaan. Maar alle partijen waren blind voor het gemis dat ze bij mij gingen installeren. Eigenlijk kunnen artsen de anonimiteit tegenwoordig niet langer garanderen. Ze beloven het nog wel, maar dankzij de DNA-databases is die anonimiteit een illusie. Hoe groter die databases worden, hoe sneller het zal gaan om je donorouder te vinden. Nu kost het nog wel

wat inspanningen - de meeste mensen moeten stambomen uittekenen op basis van een paar verre matches - maar over een paar jaar zal iedereen binnen een maand zijn donorouder kunnen vinden.'

### Via Donor Detectives help jij donorkinderen via DNA-databases om hun biologische vader te vinden. Dat is wellicht niet altijd een hoera-verhaal?

'Een match hebben in een DNA-database is inderdaad heftig. Zo vond ik een halfbroer die maar twaalf dagen ouder is dan ik. Theoretisch zijn we even verwant als de zus met wie ik opgroeide. Hij lijkt bovendien op mijn volle broer. Welke plaats geef ik hem en zijn familie? Hoe zit het met de loyaliteit naar de mensen met wie ik opgroeide? Zo'n vondst brengt alle familiestructuren aan het schuiven. Maar de grootste angst is toch altijd om afgewezen te worden. De donorvader van mijn zus heeft na hun eerste ontmoeting niet meer gereageerd. Dat doet pijn. Ook omgekeerd is er veel verdriet. Ik ken een donorvader die negen van zijn kinderen heeft ontmoet en moest vaststellen dat vier van hen met psychologische issues kampen. Hoe ga je daar mee om?'

*Op het moment van schrijven telt de geheime Facebookgroep van Donor Detectives 334 leden in België en Nederland. 40 van hen hebben hun biologische vader al gevonden via een DNA-database zoals die van My Heritage. Een van hen had in de database een rechtstreekse match met haar vader. De anderen vonden hun vader via stamboomonderzoek.*



### 'Als CRISPR eenmaal op punt staat, zou het wel gek zijn om erfelijke genetische eigenschappen die voor levensbedreigende ziektes zorgen niet weg te knippen.'

LIEVEN SCHEIRE

>> die het oké vinden om het geslacht te kiezen. Ook valt het Scheire op dat er in België en Nederland verschillend wordt gekozen. 'Nederlanders vinden bijvoorbeeld dat de politie bij geboorte DNA mag verzamelen om misdaden op te lossen. Belgen zijn meer wantrouwig tegenover gezag, maar als ik dan een case deel over een seriemoordenaar die zo werd gevat, stellen veel mensen hun mening bij. Als ik echter vertel wat de overheid zou kunnen doen met ons DNA, gaan de stemmen weer in de andere richting. In Koeweit hadden ze bijvoorbeeld zo'n database, maar ondertussen is ze weer afgeschaft. Homoseksualiteit is daar verboden. Recent zijn er vijf genen ontdekt die wijzen op een aanleg voor homoseksualiteit. Stel nu dat de politie die mensen gaat opsporen en vervolgen. Om maar te zeggen, DNA-databases zijn een enorm krachtige tool, maar je wil niet dat ze in handen komen van regimes met slechte bedoelingen.'

Zowel veel pro als contra dus, dat is wat ik onthoud van het gesprek. Lieven kan dat alleen maar beamen. 'Maar het is een positief signaal dat mensen nog van mening durven te veranderen naarmate ik meer argumenten aanreik. Vooraleer we over deze belangrijke topics gaan beslissen, moeten we alle kanten van het debat kennen.'



#### MEER WETEN?

Live in Nederland: DNA, Lieven Scheires theaterlezing toert vanaf januari in de Vlaamse cultuurcentra. [www.lievenscheire.be](http://www.lievenscheire.be)

#### MEER LEZEN?

DNA. Hoe de menselijke genetica ook jouw leven zal bepalen (Borgerhoff & Lamberigts, 2019)

## STRAF DNA-NIEUWS UIT 2019

13/4/2019

49 donorkinderen, naast de al bekende 22, blijken af te stammen van de overleden Nederlandse fertilititsarts Jan Karbaat. Dit werd in een ziekenhuis in Nijmegen vastgesteld met behulp van het DNA van een van de wettige zonen van Karbaat.

29/5/2019

Na de dreiging van een dwangsom van vijfduizend euro per dag staat Albert II toch een DNA-staal af. Op termijn kan hiermee worden aangetoond dat hij de biologische vader is van Delphine Boël. Voorlopig blijven de resultaten minstens tot het einde van het jaar geheim en is het wachten op een beslissing van het Hof van Cassatie wat er verder zal gebeuren.

1/8/2019

Van minstens vijf Congolese 'wezen' in ons land zouden de biologische ouders nog in leven zijn volgens een DNA-test. Uit een gerechtelijk onderzoek blijkt dat deze kinderen ontvoerd zijn toen hun ouders hen op een vakantiecamp stuurden. Een Belgische jeugdrechter zal na het proces tegen Julienne Mpemba, de spilfiguur achter deze mensenhandel, beslissen of de Belgische ouders hun adoptiekinderen mogen opvoeden of opnieuw moeten afstaan aan de biologische ouders.

10/9/2019

In Brugge is een rechtszaak geopend tegen een fertilititsarts die in 1982 een moeder insemineerde met donorzaad in plaats van met zaad van de vader.

14/9/2019

In 1997 wordt de 38-jarige Eve Poppe vermoord teruggevonden in haar bed. Dit jaar pas kon de politie een doorbraak forceren op basis van een DNA-analyse van enkele haartjes op de plaats delict. Na een DNA-match ging een 55-jarige glazenwasser uit Deurne, die al vastzat voor een andere moord, over tot bekentenissen.

18/9/2019

Vlaanderen reageert massaal op de emotionele oproep van de ouders van baby Pia die lijdt aan een dodelijke spierziekte, veroorzaakt door een DNA-defect. Zij kan geholpen worden met gentherapie, het ontbrekend SMN-1 gen wordt ingebracht. Alleen een prik met het duurste medicijn ter wereld (Zolgensma) kan haar redden. Via een sms-actie wordt op een recordtempo 1,9 miljoen euro verzameld voor de therapie.