

GENTESTONDERZOEKER ROBERT GREEN WIL WETEN WAT GENOOMINFORMATIE VOOR MENSEN BETEKENT

# 'Gedoe rond genen gaat niet meer weg'

## INTERVIEW

Door Gert van Maanen

'Van veel genen hebben we nog geen flauw benul wat ze voor onze gezondheid betekenen', erkent de Amerikaanse gentest-specialist Robert Green. 'Maar de angst dat genomische informatie levens van mensen ruïneert is niet nodig.'

'Volgens een commerciële gentest van 23andMe die ik op mezelf heb uitgeprobeerd, bezit ik een genvariant die zorgt voor verhoogde gevoeligheid voor trombose, bijna drie keer zo hoog als normaal. Ben ik daardoor onderweg in het vliegtuig hierheen toch maar even een rondje gaan lopen? Komt dat door kennis van mijn dna, of doe je zoiets gewoon vanuit gezond verstand?', vraagt de Amerikaanse medicus Robert Green zich af. Hij is een van de ingevlogen sprekers op het KNAW-symposium Genetic Screening: Who, Why and When?, dat 3 november in Amsterdam plaatsvond. Green is van oorsprong neuroloog, maar werkt als geneticus bij Genomes2People, een onderneming van Harvard Medical School en Brigham and Women's Hospital in Boston. Hij heeft zich gespecialiseerd in *translational genomics*, een jong vakgebied dat met empirisch onderzoek analyseert of genomische informatie een bijdrage kan leveren aan verbeteringen in de gezondheidszorg. 'In de Big Data-wereld voel ik me een heel kleintje. Ik werk met kleine steekproefgroepen van hooguit vierhonderd mensen, waarmee ik dank

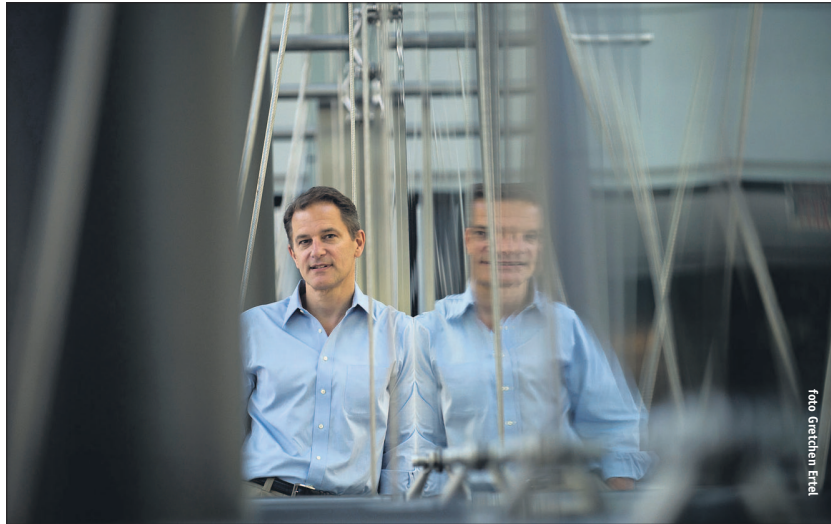


foto: Gretchen Ertel

Robert Green: 'Uit ons onderzoek blijkt dat veel mensen kunnen omgaan met de informatie dat ze ergens een verhoogd risico op lopen.'

zij een goede methodologische opzet antwoord hoop te vinden of gentesten ook echt nuttige persoonlijke hulpmiddelen zijn', vertelt Green. Zo leidt hij het MedSeq Project, dat kijkt of compleet genomische sequensen leidt tot klinische resultaten en het BabySeq Project, dat volgt welke invloed genomische sequensen van pasgeborenen heeft op kinderziekten en latere gezondheidsrisico's. 'Het is lastig dit babyonderzoek van de grond te krijgen, want we hebben 240 gezonde baby's en 240 baby's met een gezondheidsprobleem nodig. De helft van iedere groep sequensen we en daarvan analyseren we zeventienhonderd eiwitcoderende genen die gerelateerd zijn aan ziekten die vaak beginnen in de vroege kinderjaren', legt Green uit. 'We leggen ouders uit dat de mogelijkheid bestaat dat we slecht nieuws hebben met wellicht gevolgen voor de ziekteverzekering.

We begonnen met 245 stellen, daar bleven er 50 van over en uiteindelijk zijn er 32 ingeschreven. We hebben nog een lange weg te gaan.' Green kent de ethische bezwaren die

### 'Kinderen worden later misschien geconfronteerd met informatie die ze liever niet hadden geweten'

aan gentesten kleven. 'Ouders beslissen inderdaad voor hun kinderen en die worden later misschien geconfronteerd met informatie die ze liever niet hadden geweten. Dat is waar, maar dat geldt voor zoveel zaken: voor het geloof waarin je wordt opgevoed, de stad waar je woont, de school die je bezoekt en welke sport je gaat doen', zegt Green. Een vergelijkbaar verhaal gaat vol-

gens hem op voor de bijvangsten aan genetische afwijkingen of gezondheidsrisico's die gentesten opleveren en waarnaar je helemaal niet op zoek was. Green: 'Dat is zo oud als de gezondheidszorg zelf. Als je hier in Amsterdam met de fiets valt en bang bent dat je een rib hebt gebroken, laat je een röntgenfoto maken. Als de röntgenloog dan een verdacht vlekje op de longen ziet, vindt niemand het raar als hij je daarop wijst. Het is zelfs beroepsmatig wangedrag als hij dat niet zou doen.'

### Pseudowetenschap

'De angst dat genomische informatie levens van mensen ruïneert is niet nodig', zegt Green. 'Uit ons onderzoek blijkt dat veel mensen wel om kunnen gaan met de informatie dat ze ergens een verhoogd risico op lopen. Ze gaan niet opeens andere medicatie zoeken of heel ander gedrag verto-

nen. Hooguit gaan ze iets gezonder leven en specifieke risico's mijden, maar daar is weinig mis mee.' Green is fel als het gaat om bedrijven die gentesten op de markt brengen en de geninformatie koppelen aan verkoop van dure voedingssupplementen. 'Dat is frauduleuze pseudowetenschap.' Milder is hij over 23andMe dat, na een bijna twee jaar durend verbod door de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA), sinds 21 oktober weer *Direct-to-Consumer*-testkits verstrekt voor het maken van een ruw genetisch profiel met informatie over erfelijke aandoeningen en risicofactoren. Green: 'De FDA sloeg volgens mij een beetje door met dat verbod. Uit ons onderzoek blijkt dat mensen die gebruikmaakten van de diensten van 23andMe een selectieve groep zijn van vroege aanvaarders. Die weten over het algemeen de informatie best op waarde te schatten en hechten geen absoluut geloof aan de uitkomsten van gentesten.'

Zolang rond gentesten maar eerlijk verteld wordt wat wel en niet bekend is, ziet Green geen grote problemen. 'Voor meer dan 99 procent van de genen hebben we nu nog geen flauw benul wat ze voor onze gezondheid betekenen. We kunnen echter wel hele genomen sequensen en dat wordt steeds goedkoper. Dat is nog maar deels een instrument voor diagnose en deels van ontdekking. Die grens wordt steeds vager, dat is heel fascinerend: de grenzen tussen kliniek en onderzoek worden poreuzer. Dat levert ook gedoe rondom genen op, over wat we al weten, wat we nog niet weten en wat we liever niet willen weten. Dat gedoe gaat niet meer weg, daar moeten we hoe dan ook mee leren omgaan. Gentesten zijn geen tijdelijk verschijnsel en zullen in de toekomst ook een steeds grotere rol spelen in voorspelling en preventie van ziekten.'



Gert van Maanen  
Hoofdredacteur Bionieuws

## DZN

Er is een Amsterdamse dierentuin die dieren wil onmenslijken. De 'wilde' dieren in het park krijgen voortaan geen koosnaampjes meer, maakte de directeur op 2 november in *de Volkskrant* bekend. De naam van de dierentuin onthullen we liever niet, laten we het op DZN houden. 'Dieren hebben niet dezelfde gevoelens als mensen. We moeten ze in hun waarde laten', aldus de DZN-directeur. 'Door die namen worden wilde dieren individuen. Ze worden gezien als troeteldiertjes, huisdieren. De namen blokkeren het bredere verhaal.'

Al met al een vrij krankzinnige redenering. Want ook de Zangeres Zonder Naam en BZN werden volop vertoeld en kregen alle ruimte hun bredere verhaal wereld-

kundig te maken. Van de eerste herinner ik me het hartverscheurende *Mandolinen in Nicosia* en van BZN het klassieke liefdeschanson *Mon Amour*. Onmenselijk mooi allemaal, maar wellicht doelt de DZN-directeur op iets anders. Bij proefdieren is het vrij gebruikelijk deze geen namen te geven. Dat betekent immers dat je dan een band met de dieren hebt en dat is niet bevorderlijk voor de dubbelblinde proefopzet. Nummers of coderingen zijn dan een mooi alternatief, maar ik vermoed dat ook die een breder verhaal blokkeren.

In de wereld van dierentuinen is het voorstel van de DZN-directeur vast ingeslagen als een bom. Zo maakte het hopeloos provinciale Ouwehands Dierpark in Rhenen op 27 oktober nog trots bekend dat de geleende reuzenpanda's uit China Wu Wen en Xing Ya heten, respectievelijk 'mooie krachtige wolk' en 'elegante ster'. En wie kent niet Knut, het in 2011 overleden Berlijnse ijsbeertje dat kort na de geboorte door moeder Tosca werd verstoten. Of Hansken, de Amsterdamse olifant, die in 1637 werd geportretteerd door Rembrandt en in 1655 stierf op tournee in Florence. De Rotterdamse Dier-

gaarde Blijdorp exploiteert de naam van ijsbeer Vicks zelfs commercieel en gorilla Bokito werd met zijn ontsnapping zo beroemd dat 'bokitoproof' het Woord van het Jaar 2007 werd. Mede dankzij de namen herinneren we ons die verhalen allemaal nog.

### Gelukkig wordt het nieuwe namenbeleid 'pragmatisch' toegepast

Gelukkig is de DZN-directeur geen scherpziender en wordt het nieuwe namenbeleid 'pragmatisch' toegepast. Zo mogen verzorgers een bepaalde zeeleeuw wel Puk noemen, als dat handig is in onderling overleg. De namen blijven in principe achter de schermen, maar DZN doet ook geen krampachtige pogingen ze verborgen te houden voor het publiek. Oké, weer zo'n mediascherm in een glas water: een actie die vooral geen naam mag hebben.