



Huntington

Maatschappelijk vraagstuk



Doelgroep

vwo 5/6



Vak

Biologie



Duur

15-30 minuten



Vaardigheden

Kritisch denken
Inleven in een ander

Deze docentinstructie beschrijft een korte, optionele werkvorm bij de les 'Huntington: Een ziekte in de stamboom'. De activiteit, in de vorm van een onderwijsleergesprek, sluit aan bij de context van het DNA-practicum en gaat verder in op een gerelateerd ethisch-maatschappelijk vraagstuk.



DNA-technieken krijgen een steeds grotere rol in onze maatschappij. Bijvoorbeeld in medische, forensische en agrarische contexten. In het kader van burgerschapseducatie is het daarom relevant om niet alleen aandacht te besteden aan de technische kant van DNA-technieken, maar ook stil te staan bij maatschappelijke en/of ethische aspecten van deze ontwikkelingen. Daarom biedt WisMon bij elk Schoollabs DNA-practicum een korte werkvorm aan waarmee je dit in de klas kunt behandelen.

Werkvorm



Leerdoelen

- » Leerlingen kunnen een aantal voorbeelden van erfelijke ziektes noemen.
- » Leerlingen kunnen voor- en tegenargumenten bedenken bij een ethisch vraagstuk.
- » Leerlingen kunnen hun eigen mening over een ethisch vraagstuk formuleren.

Introductie

Introduceer de werkvorm door de link te leggen met de bijbehorende practicumles.

In het practicum hebben leerlingen de ziekte van Huntington in een familie onderzocht. Het DNA van het gezin werd onderzocht, omdat de vader deze ziekte heeft. Met het onderzoek werd bepaald of de kinderen de ziekte op latere leeftijd zullen ontwikkelen.

Ook voor andere erfelijke ziektes kan DNA-onderzoek worden gedaan. Deze activiteit gaat over DNA-onderzoek vóór de geboorte van een kind: prenataal DNA-onderzoek. Centraal staat de volgende ethische vraag: zouden we alle ongeboren kinderen in Nederland standaard moeten testen op veelvoorkomende erfelijke ziektes, door middel van een DNA-test tijdens de zwangerschap?

Onderwijsleergesprek

1 Begin met het stellen van de volgende vraag aan de klas: Welke erfelijke ziektes kennen jullie? Noteer de gegeven antwoorden op het bord.

Mogelijke antwoorden:

- » Ziekte van Huntington
- » Cystic fibrosis (CF) / taaislijmziekte
- » Hemofilie / bloederziekte
- » Sikkelcelziekte
- » Veel spierziektes, zoals Duchenne en SMA
- » Veel stofwisselingsziektes, zoals de ziekte van Pompe en PKU

Daarnaast zijn er veel ziektes waarbij erfelijke aanleg een rol kán spelen, maar die ook andere oorzaken kunnen hebben. Denk aan bepaalde vormen van kanker.

2 Verdeel de klas in groepjes. Geef elk groepje 5 minuten om na te denken over de volgende vraag: Zouden we alle ongeboren kinderen in Nederland standaard moeten testen op veelvoorkomende erfelijke ziektes, door middel van een DNA-test tijdens de zwangerschap? Wat kunnen voor- en tegenargumenten hiervoor zijn?

Toelichting: Licht eventueel toe wat op dit moment de mogelijkheden zijn voor het

opsporen van chromosoomafwijkingen en erfelijke ziektes tijdens de zwangerschap en vlak na de geboorte van een kind. Zie hiervoor het kader over pre- en neonataal onderzoek op blz. 3. De centrale vraag van deze les verschilt dus van de huidige praktijk: op dit moment wordt niet bij elke zwangerschap standaard onderzoek naar erfelijke ziektes uitgevoerd. Dit wordt wel na de geboorte gedaan. Ga er voor dit onderwijsleergesprek vanuit dat DNA-onderzoek tijdens de zwangerschap zonder risico's zou kunnen worden uitgevoerd.

3 Help de leerlingen waar nodig bij het bedenken van argumenten. Vraag bijvoorbeeld:

- » Wat kunnen voor het kind voor- en nadelen van zo'n DNA-test zijn?
- » Wat kunnen voor de ouders voor- en nadelen van zo'n DNA-test zijn?
- » Heeft zo'n DNA-test voordelen vergeleken met de huidige mogelijkheden?
- » Zijn er praktische overwegingen, zoals kosten en haalbaarheid?

4 Als de 5 minuten voorbij zijn, bespreek je de vraag klassikaal. Laat verschillende groepjes vertellen welke voor- en tegenargumenten ze hebben bedacht. Laat de groepjes ook op elkaar reageren. Noteer de argumenten op het bord. Mogelijke antwoorden zijn te vinden in de tabel op blz. 4. Natuurlijk zijn ook andere antwoorden mogelijk.

5 Bespreek andere overwegingen die bij dit vraagstuk een rol kunnen spelen. Bijvoorbeeld:

- » Op welke ziektes ga je testen? Denk aan de ernst en mogelijkheid tot behandeling.
- » Test je ook op erfelijke aanleg voor ziektes, waarbij de DNA-test alleen een verhoogde kans op ziekte aangeeft maar geen zekerheid biedt?
- » Is het niet beter om de ouders te testen voordat ze een kind krijgen? Is dat haalbaar?

- » Zou de zorgverzekering alle DNA-tests moeten dekken?

6 Bespreek met de leerlingen of ze door dit gesprek tot een eigen standpunt zijn gekomen. Zouden ze het wel of niet een goed idee vinden om alle ongeboren kinderen standaard te onderzoeken met een DNA-test?

Toelichting: Benoem dat het antwoord op deze vraag natuurlijk geen harde 'ja' of 'nee' hoeft te zijn. Het kan ook zijn: 'Ja, mits ...' of 'Nee, tenzij ...' .

- 7 Optioneel: Bespreek of leerlingen hun eigen DNA zouden willen laten onderzoeken met een DNA-test, als er een erfelijke ziekte in hun familie zou voorkomen.

Afsluiting

Sluit af door het gesprek samen te vatten en de belangrijkste argumenten te herhalen.

Pre- en neonataal onderzoek

NIPT

Tijdens de zwangerschap kan elke vrouw kiezen voor de NIPT (niet-invasieve prenatale test). Dit is een bloedtest waarbij het bloed van de vrouw wordt onderzocht op een chromosoomafwijking bij het ongeboren kind. Het gaat hierbij om het down-, edwards- of patausyndroom. Dit onderzoek is mogelijk omdat in het bloed van de vrouw DNA van de placenta aanwezig is, wat bijna altijd overeenkomt met het DNA van het kind. Bij downsyndroom is er sprake van een verstandelijke beperking, waarbij de ernst kan verschillen. Edwards- en patausyndroom zijn ernstige aandoeningen, waarbij het kind meestal voor of rond de geboorte overlijdt.

Hielprik

In de eerste week na de geboorte krijgen bijna alle kinderen in Nederland de hielprik. Hierbij wordt bloed afgenomen uit de hiel van het kind. Dit wordt onderzocht op een aantal ernstige erfelijke ziektes. Bijvoorbeeld stofwisselingsziektes, hormoonstoornissen, sikkelcelziekte, de spierziekte SMA

en taaislijmziekte. Al deze ziektes zijn behandelbaar. Daarom is het belangrijk om direct na de geboorte te weten dat het kind ziek is, zodat de behandeling snel kan starten.

Vlokkentest en vruchtwaterpunctie

Met een vlokkentest of vruchtwaterpunctie kan tijdens de zwangerschap worden onderzocht of het ongeboren kind een erfelijke ziekte of chromosoomafwijking heeft. Dit wordt bepaald met DNA-onderzoek. De vlokkentest en vruchtwaterpunctie zijn geen standaard onderzoeken tijdens een zwangerschap. Vaak worden ze uitgevoerd omdat er een afwijking is gevonden op een echo of bij de NIPT. Of als er een verhoogd risico is op een kind met een erfelijke ziekte. Zowel de vlokkentest als vruchtwaterpunctie geeft een klein risico op een miskraam (0,2%).

Voor meer informatie over pre- en neonataal onderzoek zie 'Achtergrondinformatie' op blz. 5.

| Mogelijke argumenten voor | Mogelijke argumenten tegen |
|---|--|
| <p>Als blijkt dat het kind een erfelijke ziekte heeft, kiezen sommige ouders misschien voor abortus. Dat kun je zien als een voordeel, bijvoorbeeld omdat je vindt dat dit het kind en de ouders leed bespaart.</p> | <p>Als blijkt dat het kind een erfelijke ziekte heeft, kiezen sommige ouders misschien voor abortus. Dat kun je zien als een nadeel, bijvoorbeeld omdat je vindt dat elk leven beschermd moet worden. Het leven van een ziek kind is evenveel waard als dat van een gezond kind.</p> |
| <p>Als blijkt dat het kind een erfelijke ziekte heeft, kunnen de ouders zich daar tijdens de zwangerschap al op voorbereiden.</p> | <p>Als blijkt dat het kind een erfelijke ziekte heeft, kan dit de ouders veel angst en stress opleveren en voor moeilijke keuzes stellen.</p> |
| <p>Als blijkt dat het kind een erfelijke ziekte heeft, kan direct na de geboorte gestart worden met een behandeling. Hiermee wordt onnodige schade voorkomen.</p> | <p>Testen tijdens de zwangerschap voegt niets toe ten opzichte van testen na de geboorte. Ook dan kun je direct starten met een behandeling als het kind ziek blijkt te zijn.</p> |
| <p>Als blijkt dat het kind de geteste erfelijke ziektes niet heeft, stelt dit de ouders gerust.</p> | <p>Zo'n DNA-test geeft nooit echt zekerheid op een gezond kind, want je kunt nooit testen op alle ziektes. Dat zijn er teveel.</p> |
| <p>Door zo'n DNA-test bij alle zwangerschappen uit te voeren en te vergoeden, hebben alle aanstaande ouders gelijke kansen op deze informatie.</p> | <p>Zo'n DNA-test moet niet standaard bij elke zwangerschap worden uitgevoerd. De ouders moeten kunnen beslissen of ze dit willen weten.</p> |
| <p>Als hierdoor minder ernstig zieke kinderen worden geboren, bespaart het de ouders en de samenleving veel zorgkosten.</p> | <p>Het is duur om dit onderzoek bij alle zwangere vrouwen uit te voeren.</p> |

Achtergrondinformatie

Verder lezen?

Meer over ethische vraagstukken in het biologieonderwijs:

Janssen, F. (2006). *Denkgereedschap voor het biologieonderwijs*. Leiden: ICLON.

Meer over het onderwijsleergesprek:

Zie hoofdstuk 7 van: Ebbens, S. & Ettehoven, S. (2016). *Samenwerkend leren: Praktijkboek* (4^e druk). Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Meer over pre- en neonatale screeningen:

Onderzoeken tijdens de zwangerschap en na de geboorte (laatst gewijzigd 2022).
www.pns.nl.
Bilthoven: RIVM.

Meer over erfelijke ziektes en DNA-onderzoek:

Erfelijkheid.nl (laatst gewijzigd 2022).
www.erfelijkheid.nl.
Amersfoort: Erfocentrum.

Hulp nodig?

Neem contact op met WisMon:

 support@wismon.nl

 030-737 0348

Meer van WisMon?

Kijk op www.wismon.nl voor meer informatie over WisMon's Schoollabs en voor het bestellen van materialen.