

# 'Genen zijn geen privébezit'

Onderzoeken of kanker in de familie zit, levert nieuwe dilemma's op, vindt wetenschapsonderzoeker Toine Pieters. 'Je hebt het recht om iets niet te weten.'

TEKST: FLOOR BAL  
FOTO: JORDI HUISMAN

Oktober is borstkankermaand. In Nederland zamelt stichting Pink Ribbon geld in voor wetenschappelijk onderzoek naar vroege opsporing van borstkanker door onder meer genetisch onderzoek. Omdat dna een grotere rol is gaan spelen in het opsporen en behandelen van kanker, worden er steeds meer van dit soort onderzoeken gedaan. "Het gebruik van zulke testen betekent dat mensen moeten leren om te gaan met dilemma's die daaruit voortvloeien", vertelt Toine Pieters, medeauteur van *Kanker... als het in de genen zit*, werkzaam bij de afdeling Metamedica bij het VUmc.

Vijf tot tien procent van de kankersoorten is erfelijk. Wie vermoedt dat er erfelijke kanker in de familie zit, kan dat door een klinisch geneticus laten onderzoeken. Dit brengt ook nadelen met zich mee, vindt Pieters. "Het genezingspercentage en de overlevingsperiode van patiënten nemen toe en daar zijn we allemaal blij mee. Maar het betekent ook dat patiënten voortdurend moeilijke beslissingen moeten nemen." Het eerste dilemma is of iemand zich wil laten testen. Mensen die dat niet doen, hebben daar verschillende redenen voor. Ze zien op tegen de stress en onzekerheid van regelmatige controles of willen simpelweg niet met een zwaard van Damocles boven hun hoofd leven. Daarnaast kan de uitslag financiële consequenties hebben. Wie een grote kans heeft op een ziekte, kan vaak moeilijker een hypotheek of levensverzekering afsluiten.

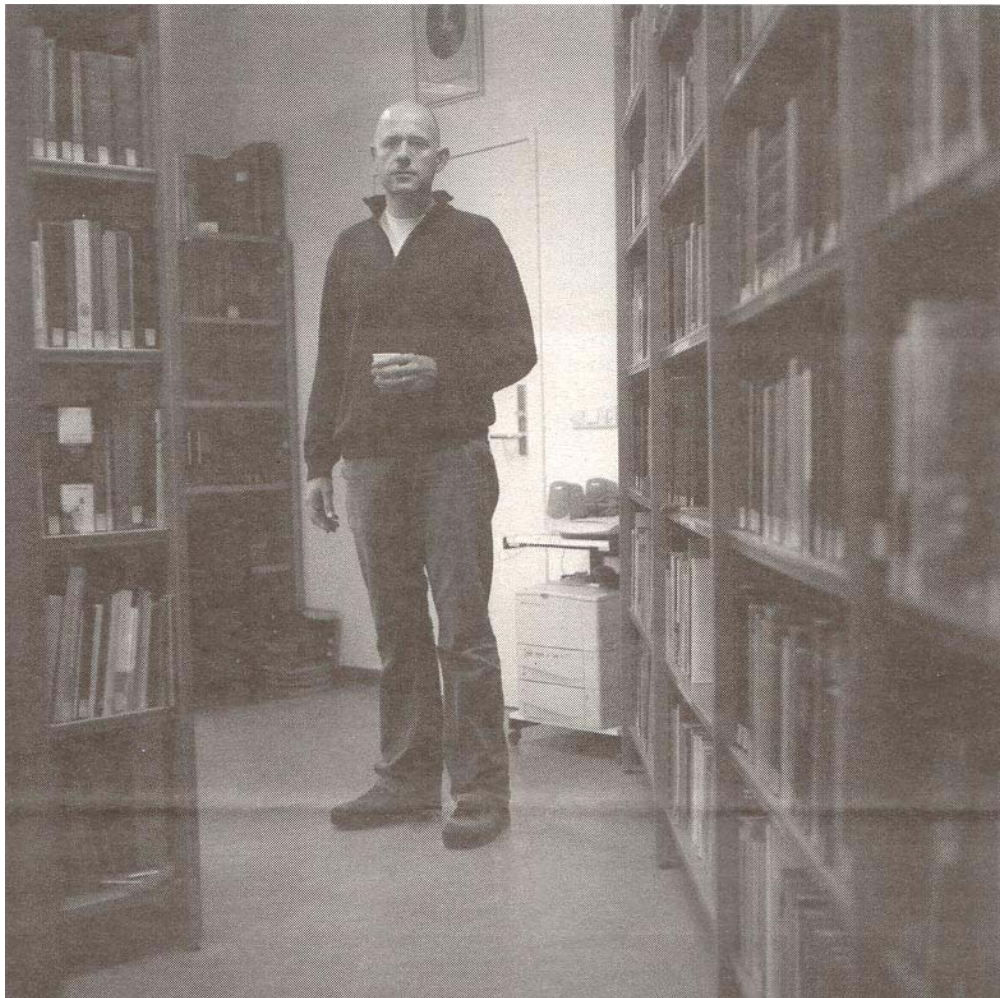
## Familie op je rug

Bovendien is een genetisch onderzoek geen makkelijk proces. "Stel dat jouw ouders allebei aan kanker overleden zijn. Dan adviseert jouw omgeving al snel om je te laten onderzoeken.

## Het is sexy om over dna te praten

Maar het is niet zo dat je de volgende dag een uitslag krijgt. Je zit maandenlang in twijfel", aldus Pieters. Een klinisch geneticus vergelijkt in *Kanker... als het in de genen zit* het zoeken naar een genmutatie met het opsporen van een spelfout in de drie delen van *In de ban van de ring*. Daarom pleit medisch socioloog Tjeerd Tijmstra in het boek voor het individuele recht op niet-weten. "Wanneer er technologische mogelijkheden bestaan, ontstaat er een zekere dwang om deze technologieën ook toe te passen. De morele afkeuring is voelbaar wanneer je daar geen gebruik van maakt. Dan moet je dadelijk ook niet zeuren als je kanker hebt." Tijmstra vindt dat mensen zelf mogen beslissen of ze zich laten onderzoeken.

Als ze besluiten dat wel te doen, stuiten ze onmiddellijk op het volgende dilemma, want voor genonderzoek moet ook de familiestamboom uitgeplozen worden. "Kanker heb je nooit alleen, je familie zit altijd op je rug", zegt Pieters. Wie weet dat het een erfelijke variant is, moet beslissen wie in de familie ingelicht wordt. "Je genen zijn geen privébezit. Een genetische test zegt iets over de persoon zelf, maar ook over familieleden. Vaak is het erg moeilijk



Toine Pieters: 'Het genetische aspect geeft mensen een valse zekerheid'

om het aan de familie te vertellen. Familierelaties kunnen op het spel komen te staan omdat niet iedereen zoiets wil weten."

Patiënten die horen dat ze een erfelijke variant hebben, krijgen een standaardbrief mee waarmee ze hun familie kunnen inlichten. De kliniek kan de patiënt echter niet dwingen om deze te versturen. Dit levert soms moeilijke situaties op. Zo vertelt genetisch consultant Louise de Lange in het boek over een jonge vrouw die een knobbel in haar borst ontdekte. Pas toen ze haar moeder vroeg of zij dat ook wel eens had, bekende ze dat er in haar vaders familie al tien jaar een mutatie bekend was. De dochter had dus waarschijnlijk een verhoogde kans op borstkanker. Doordat ze dat niet wist, was ze daar niet alert op. Overigens bleek haar knobbel geen kanker te zijn.

## Preventief amputeren

De uitslag dat iemand een verhoogde kans op kanker heeft, levert weer nieuwe dilemma's op. Want moet je bijvoorbeeld wel of niet voor preventieve borstamputatie kiezen wanneer je vijftig procent kans op kanker hebt? "Dat is voor alle vrouwen een lang en moeilijk beslissingstraject", zegt Pieters. "Maar wanneer het

## Borstkankermaand

**Stichting Pink Ribbon organiseert elk jaar in oktober veel activiteiten om fondsen te werven en aandacht voor de ziekte te vragen. Met succes zegt Toine Pieters: "Borstkanker heeft ontzettend aan de weg getimmerd. Door al die campagnes is bijvoorbeeld prostaatkanker naar de marge gedrukt, zowel in de publieke opinie als in geld voor onderzoek." Opvallend is dat het aantal vrouwen dat een preventieve borstoperatie laat doen, in Nederland het hoogste van Europa is. "Blijkbaar zijn Nederlandse vrouwen daar heel proactief in."**

om kansberekening gaat, moeten artsen opletten dat er geen ongelijkheid tussen patiënten ontstaat. Hoogopgeleide mensen weten wel wat een kans van zestig procent op kanker inhoudt. Maar niet iedereen gaat op dezelfde wijze met abstracte percentages om."

Om patiënten te helpen, stelt Pieters een soort spoorboekje voor om mensen te adviseren bij hun keuzemogelijkheden. "Met uitleg over de gevolgen van de keuze voor een bepaalde behandeling."

Bij iedereen die kanker heeft, spelen naast aanleg ook omgevingsfactoren zoals leefstijl een rol. Van alle kankers wordt negentig procent veroorzaakt door leefwijze, tien procent is alleen te verklaren door genetische factoren. Die hoeven niet erfelijk te zijn, het kan ook om aangeboren afwijkingen gaan. Pieters vindt dat er tegenwoordig te weinig aandacht voor de omgevingsfactoren is. "Genen zijn in. Het is sexy om over dna te praten. Hoe belangrijk genen ook zijn, die andere factoren zijn belangrijker. Het genetische aspect geeft mensen een valse zekerheid. Stel dat er een gen gevonden wordt waarmee bepaald kan worden of mensen meer of minder gevoelig zijn voor longkanker. Je kunt er zeker van zijn dat minder gevoelige mensen erop los gaan paffen. Terwijl dat juist het risico op longkanker vergroot."

Hoogleraar Floor van Leeuwen uit in het boek het vermoeden dat mensen het prettig vinden dat een aandoening door een gen wordt veroorzaakt zodat de beslissende factor buiten hun eigen invloedssfeer ligt. "Dan hoef je van jezelf niet te stoppen met roken of iets aan je gewicht te doen." En dat terwijl juist mensen met een erfelijke afwijking hun risico met gezond gedrag kunnen verminderen.

*Kanker... als het in de genen zit* door Anja Krabben, Toine Pieters en Stephen Snelders. Uitgeverij Veen Magazines. ISBN 9085710634.

Reageren? Mail naar: [redactie@advalvas.vu.nl](mailto:redactie@advalvas.vu.nl)