

In Mijn supergenen duikt neurobiologe en wetenschapsjournalist Lone Frank in de wereld van de persoonlijke genetica. Aan de hand van gesprekken met gerenommeerde wetenschappers en vooruitstrevende ondernemers concludeert ze dat de genetica op het punt staat om onze levens ingrijpend te veranderen.

Karin Van Tendeloo, vrijwilliger bij De Maakbare Mens vzw, las het boek en ging voor een tweede maal op bezoek bij Lone Frank. Eerder interviewde ze ook al Lone Frank over haar vorige boek 'De vijfde revolutie'.

Het interview staat in het cursief.

Inleiding

Het is weer een spannend boek geworden. Net als haar vorige boek, “de vijfde revolutie”, las het als een roman. Toen ik haar dit vertelde was ze zeer blij en zei ze dat juist dit haar bedoeling was. Zelf vond ze wetenschappelijke werken meestal te saai geschreven.

In een vlotte stijl beschrijft ze de weg die ze aflegde om haar genetisch materiaal te laten testen en het is verbazend op hoeveel complementaire manieren dit kan gebeuren. Aan sommige experimenten zou ikzelf direct meedoen maar bij andere twijfel ik toch.

Het boek gaat over de grote vaart die genetica aan het nemen is en hoe dat onze gezondheid en de sociale context waarin we leven zal veranderen. Het simpele idee dat 1 gen 1 ziekte bepaalt, is eerder een uitzondering. De realiteit is dat het meerdere genen zijn. die op hun beurt nog eens kunnen beïnvloed worden door omstandigheden in ons leven.

Ziektes en medicijnen

Erfelijkheid heeft nog zovele geheimen in petto. Bijvoorbeeld de ontdekking dat de overerving van een bepaalde variant van een gen langs vaderskant een groter risico geeft op een ziekte. En dat indien dezelfde variant overgeërfd wordt langs moederskant er een kleiner risico is op deze kwaal, is toch wel merkwaardig.

Niet te verbazen dat sommige onderzoeksresultaten elkaar precies tegenspreken als in de studie- en controlegroepen dit facet totaal niet in overweging was genomen. Het is bijna ontroerend te lezen wat een variant aminozuur A T C of G op een bepaalde locatie kan aanrichten.

Meer kennis over onze genen en hun rol bij ziektes (en gelukkig ook hun sterkte niet te vergeten!) zullen wetenschappers ertoe aanzetten gerichtere medicijnen te ontwerpen. Reacties op dezelfde medicatie zullen niet alleen verschillend zijn voor het mannelijk of vrouwelijk metabolisme, maar zelfs tussen mensen van hetzelfde geslacht zien we dat sommige varianten de ontvankelijkheid voor een medicijn sterk zullen verhogen of net verlagen. U kunt zich al inbeelden dat overheden zeer geïnteresseerd zullen zijn in deze materie daar de kosten van sociale zekerheid drastisch kunnen verlagen indien mensen enkel de meest geschikte medicijnen krijgen op basis van hun genetisch profiel. Als we alle genetische gegevens van onderzochte personen bij elkaar zetten, dan hebben we een genenpool.

Dit was volgens de auteur ook een goede reden om een zeer grote genenpool aan te leggen waarop allerlei kan getest worden naar medicatie toe. Ze vond het bedroevend hoe weinig dokters in het algemeen over genetica weten. “Ja, het is een cursus in hun opleiding, maar genetica krijgt daarin veel te weinig aandacht.”

In Denemarken dachten ze eerst om honderdvijftig mensen te betrekken in een pan-genetisch onderzoek, maar de overheid gaat waarschijnlijk iedereen de kans geven zich te laten screenen zodat het nog meer wetenschappelijke waarde krijgt. *De farmaceutische wereld kan deze gegevens dan opkopen om medicatie te testen. Gezien de werking van bepaalde genen soms compleet anders tot uiting komt naargelang de cultuur kwamen we lachend overeen dat Grieken dan ook zeker in de studie moesten opgenomen worden met een heel andere cultuur dan de Denen uit het noorden.*

Diversiteit van mensen

Genetica zal vooral aantonen dat alle etnische groepen meer op elkaar lijken dan ze denken. De verschillen liggen meer in de individuele varianten dan in de varianten van een grote groep, maar dit is al langer bekend.

Een eerder grappig voorbeeld is dat het voor 50% bewezen is dat de verzamelwoede bij vrouwen genetisch is, een mooi excuus niet? Minder gunstig voor de volwassen vrouwen is dat ze meer kans hebben op depressies.

Lone Frank meent echter dat het onderzoek naar criminele voorbestemdheid snel gebruikt zal worden om pro actief op te treden. Dit zou jonge delinquenten na delicten dan de preventieve hulp kunnen bieden (zodat ze inzicht krijgen waarom ze zo handelen).

Jurisdictie & privacy

Er moeten natuurlijk voldoende genen in de genenpool zitten om conclusies te kunnen trekken. Hier duikt dan een juridisch probleem op want wat doet men daarna met de informatie die iemand afstond voor onderzoek naar een ziekte? Er was in Amerika een groot proces omdat de genen van een etnisch onderzoek later ook nog voor een ander onderzoek werden aangewend, zonder bijbedoelingen, maar ook zonder dat de donoren dit wisten. Daarom dat de etnische groep dit tot een rechtszaak maakte die ze trouwens won.

Wat mij tegenhield om mijn genen af te staan in zo'n genenpool, is dat je meteen de helft van de genen van je kinderen op internet zet. Of ik daar alleen mag over beslissen, daar ben ik praktisch en ethisch nog niet uit.

Dit is zeker voer voor de medische wereld, de filosofen en de politiciers die toch de jurisdictie in goede banen moeten leiden. Hopelijk wordt dit een sereen wereldwijd debat want als onze toekomstige fysische maar ook psychische gezondheid ervan afhangt dan mogen we niet lichtzinnig het licht op groen noch op rood zetten.

Het debat zal volgens haar verschillend gevoerd worden in de verschillende continenten omwille van de uiteenlopende juridische wetgeving in verband met de bescherming van personen. Ook de culturele verschillen liggen aan de basis van de regels, want waar de Aziaten meer in het belang van de gemeenschap denken zijn Westerse culturen meer op individuele vrijheid ingesteld.

In dit boek komen heel wat controversiële thema's aan bod en gelukkig kunnen we meelesen waarom wetenschappers er zo over denken. Tegen 2015 zou een genetische mapping nog maar 1000\$ kosten en dan wordt het voor een overheid haalbaar om pasgeborenen te screenen. *Op de vraag of het een goed idee is om de genen automatisch te laten screenen vond ze dit eerder de beslissing van de ouders dan van een overheid in het geval van de pasgeborenen.*

Op de vraag wat het grootste gevaar voor de privacy is, zegt ze "het openbaar maken van gegevens van bekende personen. Gegevens zoals vaderschapsbewijs. Ook verzekeringsfirma's en het bedrijf waar je werkt zouden misbruik kunnen maken. Maar anderzijds kan die uitgebreide informatie wel zeer nuttig zijn voor het individu zelf."

Wie is eigenaar van genen?

Bij de vraag of ze ook haar genen publiek zou maken indien ze kinderen had, dacht ze lang na en zei uiteindelijk "ja ik zou het doen omdat onze genen misschien eerder het bezit zijn van de wereld en niet van ons persoonlijk. We moeten onszelf eerder zien als een tijdelijke manifestatie van leven op deze aarde". Dit was ook het idee van een wetenschapper die ze interviewde en ze vond dit trouwens het meest controversiële idee uit haar boek.

Op de vraag "Bent u voor of tegen het patent nemen op de ontdekking van de werking van genen" was ze dan ook duidelijk. "Dit kan eigenlijk niet enkel toehoren aan een bedrijf hetgeen het bedrijf "Myriad genetics" vroeger dus blijkbaar wel gedaan kreeg voor het fameuze borstkankergen."

Motivatie

De auteur deed mee aan allerlei onderzoeken omdat ze mogelijk erfelijk belast is met meerdere generaties van borstkanker en zware depressies langs moederszijde. Ze is zeer openhartig en het verklaart waarom dit zo'n gedreven boek werd. De meeste genen betreffen trouwens gewoon een overgevoeligheid of net een niet-ontvankelijkheid voor bepaalde situaties of milieu. Dit niet gevoelige type noemt ze ergens de "robuusten".

Op de vraag of ze dit boek opnieuw zou geschreven hebben als haar prognoses veel negatiever waren geweest, denkt ze nogmaals na en antwoordt dan resoluut "Ja want ook als het slecht nieuws is, verkies ik het te weten want dan kan je er misschien nog iets aan doen." Ze doelde dan eerder op invloed vanuit het milieu, zoals voeding etc. Zelf heeft ze de genetische aanleg voor borstkanker bleek uit de testen.

Op de vraag wat ze achterwege had gelaten in het boek was de informatie die ze kreeg over verslavingen zoals naar alcohol. Ze vond de studies soms niet sluitend en de meningen waren te divers. Op de vraag of ze controversiële thema's uit de weg was gegaan antwoordde ze resoluut "nee".

Nature & nurture

Het bekende verhaal van nature en nurture komt hier ook aan bod, maar dan wel in een zeer verklarend daglicht. Een wetenschapper verklaart zelfs dat genen (nature) in staat zijn om de omgeving (nurture) zwaar te beïnvloeden. De weegschaal helt soms over naar nature om dan toch ook te bewijzen dat de omgeving nog veel kan rektrekken, meestal ontdekt dankzij tweelingenonderzoek. Vooral bij psychische kwalen zal dit onderzoek belangrijk zijn. Het is zeker niet de bedoeling te blijven hangen aan het idee dat de genen ons lot zijn en dat we er verder niets kunnen aan doen.

Over de invloed van opvoeding had ik wel enkele vragen die ze geïnteresseerd beantwoordde hoewel ze zelf geen kinderen wenst. Als Freud zegt dat alles gedetermineerd is tegen dat je 3 jaar oud bent, is dat dan niet verschrikkelijk? Zou je het als ouder dan nog wel aandurven om aan zo'n avontuur te beginnen zonder een 2° kans te krijgen als er iets misloopt? En wat denk je van de invloed van TV en internet op mensen met supergevoelige genen? "We moeten meer op ons gemak zijn bij de opvoeding. De ouders moeten gewoon goede normen en waarden aanleren. TV zie ik niet als een probleem, het gaat nog min of meer zoals een boek lezen. Je krijgt informatie. " Maar over internet maakte ze zich meer zorgen. " Het feit dat je op internet weinig aandachtig moet zijn en dat je continu klikt en klikt, over dat oppervlakkige en kortstondige maak ik me zorgen op de lange termijn. Het brein went zich aan een snel volvreten (soort fast food) zonder zich te concentreren noch te reflecteren en daardoor werkt internet zeer verslavend.

Bij de opmerking dat dit toch vooral jongens zijn, repliceert ze dat meisjes de GSM als verslaving hebben. Ik ben blij dat ik ben opgegroeid zonder internet, want ik verslond graag boeken.”

Lone haalt meerdere keren aan dat er geen “goede “ en “slechte “ genen bestaan en ze zegt ook dat de literatuur teveel de nadruk legt op de slechte zijde van genen, omdat we natuurlijk onderzoek doen om ziektes of problemen op te lossen. Haar boek geeft zeker geen negatieve kijk op de wereld. Meestal zijn genen verantwoordelijk voor meer dan één uiting in het gedrag. Zo is er de lange variant van het gen SERT (serotonine transporter) dat de “krijger” wordt genoemd en de korte variant dat de “tobber” wordt genoemd. Wat dit veroorzaakt is zo spannend geschreven dat je onvermijdelijk bij jezelf afvraagt welke variant je hebt, 2 lange, 2 korte of van elk één? De korte variant, de tobbers zijn meer ongerust en depressief en de lange variant hebben meer drang naar extreme avonturen. Ze geeft later ook wel de positieve kanten van beiden. In ons evolutieverhaal hadden we uiteraard de 2 varianten nodig om de simpele reden dat nutteloze varianten over lange periodes wel uitsterven. *Op de vraag “Welke variant zou je kiezen de VV(korte), de MM(lange) of de mix VM” had ik gegokt dat ze de mix zou kiezen maar ze koos de variant die ze in werkelijkheid heeft, de VV , de supergevoelige variant omdat ze graag lang nadenkt over zaken. Ze kiest voor de tobbers omdat ze meer voelt voor introspectie en omdat ze anders geen boeken had kunnen schrijven. Als wetenschapster is dit niet te verwonderen maar beide hebben voordelen herhaalt ze nogmaals.*

Een interessant ander gen is MAOA. Zeker sinds ontdekt is dat de varianten instaan voor de sociale gevoeligheden en daarmee agressie, speeldrang, hyperactiviteit en dwangmatig gedrag verklaren. Het sterke vermoeden dat sommige agressievelingen eigenlijk tegelijkertijd meer kwetsbaar zijn doordat ze te sterk reageren op emotionele prikkels zal vele mensen tegen de borst stoten. *Op mijn vraag “Is het misschien daarom dat seriemoordenaars door hun directe omgeving soms enkel gekend zijn als juist zeer sociale mensen?” Antwoord ze toch genuanceerd “dat er altijd meerdere genen in het spel zijn en toch ook het milieu hierin een grote invloed heeft.”*

Dit zijn meteen de 2 genen waar de auteur het meeste op terugkomt, enige concentratie is hier wel nodig.

Zeer interessant was ook het hoofdstuk over het gedrag (gevolg van nature & nurture) en de indeling in 5 assen waarrond je een individu kunt typeren. Het boek haalt de meest recente studie aan die de mensen indeelt in 5 karaktergroepen. Neuroticism (rustige versus onrustige type) – extravert versus introvert – Openheid naar informatie en creativiteit toe versus eerder rigide en strikt – zorgvuldigheid versus meer chaotisch/flexibel – meegaandheid versus dominant zijn. Het boek toetst dan de genen af die ermee verwant zijn. Eerlijk gezegd wie heeft er nog interesse in horoscopen als er voor deze karaktertypes wetenschappelijk relevante informatie is.

Design

Op de vraag “Welke genen zou u verkiezen moest u voor in vitro (IVF) kiezen” ,moest ze eerst een beetje glimlachen om daarna te antwoorden “dat ze vond dat je niet moet kunnen kiezen. Vermits vele karaktergenen goede en slechte kanten hebben” en dit is misschien ook de grote schrik van vele mensen dat genetica zou gebruikt worden om superbaby’s te maken. “Normaal zou je dezelfde genen kiezen als degene die je hebt, maar je weet nooit of dit bij een ander wezen ook hetzelfde resultaat zal geven, daarom kan je beter niet kiezen want je kan de uitkomst niet voorspellen.”

Als laatste opmerking zei Lone dat ze graag had dat mensen goed zouden nadenken over hun uniek genenpatroon dat uit vele zaken zichtbaar is. Uw eigen patronen herkennen en eruit leren dat is hetgeen dat ze wenst dat de kennis over genetica zal teweeg brengen op persoonlijk vlak.

Conclusie

Meestal ben ik tevreden als een boek me enkele ideeën aanbrengt, maar met dit boek krijg je duidelijk meer waar voor je geld. Het boek bevat vele gegevens over de bedrijven en instituten die dergelijke tests voorzien. Op de vraag of er geen soort testaankoop is die je helpt bij het kiezen van welke test je het beste neemt, antwoordde ze dat er een soort zoekmachine was dat “Access DNA” noemt. *Die helpt je uit de jungle van de meer dan 1000 bedrijfjes te selecteren. Ik probeerde het nog niet uit.*

Het boek is een echte aanrader voor iedereen want je totaalbeeld over je eigen leven en mensen uit je omgeving zal gegarandeerd beïnvloed worden.