



HOERA

voor

DNA

Ons DNA is zo uniek als een vingerafdruk. Het helpt ziektes te verklaren, misdaden op te lossen en familiebanden te achterhalen. Hoe ingrijpend dat kan zijn, vertellen Mariëlle, Jolanda, Jetske en Nathalie.

TEKST DEBORAH LIGTENBERG, JETSKÉ VAN DER SCHAAR

Wat is DNA?

- DNA is een afkorting van deoxyribonucleic acid, in het Nederlands desoxyribonucleïnezuur.
- Het is het materiaal waarin de erfelijke informatie van een ieder levend wezen is vastgelegd.
- Een gen is een stukje DNA. Elk gen beschrijft de code van een kenmerk, die (mee)bepaalt hoe we eruitzien, hoe ons lichaam functioneert of hoe we zijn.
- Een groot deel van het DNA is bij iedereen hetzelfde. Maar sommige stukken verschillen van persoon tot persoon. Hierdoor is een DNA-profiel net zo iets als een vingerafdruk en bij iedereen anders.
- Het vaststellen van DNA gaat het eenvoudigst met bloed, sperma of speeksel. Met deze lichaamsstoffen kan het DNA-profiel relatief gemakkelijk worden bepaald.

“DNA-onderzoek kan duidelijk maken of je een verhoogd risico hebt om een ziekte te krijgen”

Wet DNA-onderzoek

In 1994 nam de Tweede Kamer de Wet DNA-onderzoek aan: mensen zijn verplicht hun DNA af te staan als zij worden verdacht van een misdrijf waarop acht jaar of meer staat. Inmiddels moeten verdachten van een misdrijf waarop vier jaar of meer staat hun DNA afstaan. In het DNA-verwantschapsonderzoek naar de moord op Nicky Verstappen werden 26.000 mannen opgeroepen DNA af te staan. Het was het grootste DNA-verwantschapsonderzoek dat ooit in Nederland is gedaan. Met succesvol resultaat: twintig jaar later werd een DNA-match gevonden met Jos B., die afgelopen zomer in Spanje werd opgepakt. De rechtszaak loopt momenteel.

Ieder mens is uniek, zeggen we wel. Dat klopt, dankzij ons DNA. Het bepaalt deels wie we zijn, hoe we eruitzien en hoe ons lichaam werkt – van de kleur van onze ogen tot aanleg voor ziektes. DNA is opgebouwd uit zo'n 20.000 genen, die ieder een ander kenmerk bepalen. Dat maakt het zo uniek als een vingerafdruk, en om die reden haalt *deoxyribonucleic acid* steeds vaker de media. Het wordt bijvoorbeeld gebruikt om ziektes gericht aan te pakken, erfelijke aandoeningen op te sporen en biologische familieleden te vinden. Wie wil weten waar haar familie vandaan komt, kan thuis een eenvoudige DNA-test doen die vertelt wat haar etnische achtergrond is. Komen de verre voorouders uit Engeland, Scandinavië of Afrika? Een beetje wangslim vertelt het.

In misdaadzaken

DNA kan ook als bewijs dienen in een moordzaak. Op een plaats delict laat een dader vaak ongemerkt iets achter: haren of huidschilfers. DNA zit in al het menselijk materiaal en omdat de genetische code van iedereen anders is, kan met een DNA-analyse vrij precies worden aangetoond van wie de sporen zijn. “Het resultaat van het sporen- en DNA-onderzoek is in feite de stem van degene die niets meer kan zeggen”, zei een rechercheur in de zaak-Marianne Vaatstra. Doordat ruim achtduizend Friese mannen werd gevraagd DNA af te staan, werd de moord op het zestienjarige Friese meisje twintig jaar na haar dood toch nog opgelost. Met zijn uitspraak verwoorde de politiemanager hoezeer slachtoffers, familie, politie, juristen en uiteindelijk de hele samenleving geholpen kunnen zijn met DNA-onderzoek.

Overigens gaat het bij misdaadonderzoek niet alleen om het opsporen van daders, maar ook om het vrijpleiten van verdachten. Zo leidde de eerste DNA-zaak in Nederland tot vrijspraak van een verdachte, die zonder DNA-bewijs vrijwel zeker zou zijn veroordeeld. Het ging om de vermeende Amsterdamse WTC-verkrachter, die in 1989 werd vrijgesproken nadat DNA had aangetoond dat hij de dader niet kon zijn. Daarnaast speelt DNA een belangrijke rol bij het identificeren van onbekende doden. Bijvoorbeeld van een stoffelijk overschot van iemand die al lang geleden is overleden of bij de identificatie van slachtoffers van een ramp, zoals na het neerstorten van de MH17.

Erfelijke ziektes

“Waanzinnig interessant”, zegt Margreet Ausems over DNA. In haar werk als klinisch geneticus in het UMC Utrecht heeft ze er dagelijks mee te maken. “De aanleg voor sommige ziektes is erfelijk. Zoals de ziekte van Huntington en sommige vormen van de ziekte van Parkinson, Alzheimer en kanker. DNA-onderzoek

kan duidelijk maken of iemand een verhoogd risico heeft om een ziekte te krijgen. Het kan de verklaring zijn waarom jij of mensen in je familie ziek zijn geworden.” Naast die zekerheid brengt het ook emotioneel van alles teweeg. “Wie weet dat hij of zij grote kans heeft op een erfelijke ziekte moet daarmee leren omgaan. Soms moet aan je kinderen worden verteld dat zij misschien ziek worden. Dat is zwaar”, aldus Ausems. “Daarnaast gaan mensen in één familie er vaak anders mee om: sommigen willen het wel weten, anderen niet. Dat kan wrijving geven. De andere kant is dat je er dankzij DNA ook achter kunt komen dat je geen drager bent van een ziekte, wat een hoop spanning wegneemt.” Ausems ziet DNA-onderzoek in de gezondheidszorg vooral als een kans om ziektes in een vroeg stadium op te sporen of een betere behandeling te krijgen. “We weten dat de aanleg voor sommige kankers erfelijk is. Zoals borst-, eierstok-, darm-, alvleesklier-, schildklierkanker of melanoom. Als DNA heeft aangetoond dat er sprake is van een verhoogd risico kan ervoor worden gekozen om je regelmatig te laten controleren, om er op tijd bij te zijn als je ziek wordt. Soms is het mogelijk om

preventief in te grijpen. Zoals bij een erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker. Vrouwen kunnen dan borsten en eierstokken laten weghalen, zodat ze niet ziek worden.”

Maar de wetenschap gaat verder. Ausems: “Door het DNA van de tumor bij kanker te bepalen, kunnen artsen onderzoeken welk medicijn juist bij die kanker kan worden gegeven. Dat heet *personalized cancer treatment*. Hier wordt in Nederland veel onderzoek naar gedaan en deze behandeling op maat leidt hopelijk tot een grotere kans op genezing. Dat is een fantastische ontwikkeling.” Ook in het voorschrijven van geneesmiddelen bij andere ziektes kan DNA- ▷

Zit het in de familie?

Komen bepaalde ziektes in de familie vaker en op jonge leeftijd voor? Raadpleeg de huisarts. Hij of zij kan bepalen of er aanleiding is voor onderzoek door een klinisch geneticus.



“Alleen mijn oudste van tien heeft onze DNA-afwijking geërfd”

Er zit een foutje in het DNA van Mariëlle Wijmenga (41), waardoor ze erfelijke aanleg heeft voor hoog cholesterol. Als ze dit niet had geweten, was ze misschien al overleden aan een hartinfarct.

“Bij ons in de familie stierf iedereen jong. Mijn vader is op zijn 35e overleden aan een hartstilstand. Hij wist dat zijn cholesterol te hoog was, maar destijds was er niets aan te doen. Zijn vaten slibden dicht. Toen mijn zus ook klachten kreeg, liet ze de hele stamboom onderzoeken. Het bleek erfelijk te zijn. Ik had het al op mijn vijftiende, maar gelukkig was er inmiddels medicatie. Als ik het met de juiste dosering en levensstijl onder controle houd, heb ik een toekomst zoals ieder

ander. Wel was de kans om het door te geven aan mijn kinderen vijftig procent. Ik heb daar van tevoren goed over nagedacht, maar omdat ik het wist, kon ik ze heel vroeg laten testen en behandelen. Alleen mijn oudste van tien heeft de DNA-afwijking geërfd. Zelf heeft hij er weinig moeite mee. Hij houdt van gezonde dingen, zoals tomaatjes of komkommer, al mag hij net als de jongste twee zo nu en dan patat. Voor mij is het vanzelfsprekend om daar bewust mee om te gaan, al geldt dat niet voor

iedereen. Laatst sprak ik een lotgenoot die na haar zwangerschap haar medicijnen niet meer had genomen. Ze kreeg een hartinfarct, wat een enorme impact had op haar leven. Ze is een alleenstaande moeder met een kindje van nog maar acht maanden. Je moet er toch niet aan denken dat ze het niet had overleefd. Daar ben ik van geschrokken, zo had het dus ook kunnen gaan.”

Meer informatie over familiale hoge cholesterol: harteraad.nl/fh



“Ik zag hoe
moeilijk de
rechercheur het
ermee had dat
haar zaak een
‘ijskast-dossier’
werd”

“DNA LIEGT NIET. HIJ ÍS DE MAN DIE MIJN DOCHTER VERMOORDDE”

De dochter van Jolanda van der Weijden (54) werd in 1995 verkracht en vermoord. Wat de politie ook deed, de dader werd niet gevonden. Totdat er negentien jaar later opeens een DNA-match was.

“In mijn dromen is Nicole bij me. Ik stel me voor hoe we haar verjaardag vieren, deze zomer zou ze 39 worden. Ik fantaseer dat haar kinderen aan mijn been hangen, op schoot kruipen en vragen of ze mogen blijven logeren. De droom is zo mooi, maar de werkelijkheid is vreselijk hard. Nicole was een meisje van vijftien toen de dader haar greep. Hij nam niet alleen haar leven en haar toekomst, maar ook die van mij en mijn andere kinderen. Mijn zoon heeft lang niet kunnen werken door de stress. Mijn dochter is na de rechtszittingen afgelopen jaar ingeklapt. Een jaar na Nicoles dood zijn mijn man en ik uit elkaar gegaan. Onze relatie was niet tegen die grote pijn bestand. We gingen er op een andere manier mee om en vonden elkaar daar niet in. Nadat de dader vijf jaar geleden dankzij een DNA-match eindelijk werd gevonden en duidelijk werd wat hij met Nicole heeft gedaan, brak mijn hart. Letterlijk en figuurlijk, want sindsdien heb ik vijf hartinfarcten gehad. Vroeg in ochtend, januari 2014, ging mijn telefoon. Ik schrok van het nummer in het scherm. Het was van de familierechercheur in de moordzaak van Nicole. Twee jaar eerder hadden we afscheid genomen met de afspraak dat we alleen nog contact zouden hebben als de dader werd gepakt. De politie heeft álles gedaan om hem te vinden, Nicoles lichaam is in 2011 zelfs opgegraven om naar

nieuwe DNA-sporen te zoeken. Dat was verschrikkelijk, maar het moest. Het ging om mijn kind. De man die haar dit had aangedaan, mocht niet ongestraft blijven. Ik zag hoe moeilijk de rechercheur het ermee had dat haar zaak in 2011 een ‘ijskastdossier’ werd. Er waren geen aanknopingspunten meer. Ik voelde berusting. Je kunt jezelf niet blijven kwellen met de vraag wat er is gebeurd, je moet door. Eindelijk lukte het om mijn leven weer op te pakken. Ik liep drie keer per week tien kilometer hard, het ging redelijk goed met me, tot dat telefoontje. Er was een match. Uit de woorden van de familierechercheur bleek dat ze aanvoelde wat dit betekende: ‘De ellende gaat beginnen’.

Na Nicoles dood is ons nooit verteld wat er precies met haar is gebeurd. Dat was daderkennis die de politie niet wilde delen. Het was 1995, een andere tijd dan nu. Ik geloof dat nabestaanden nu eerder op de hoogte worden gebracht. In mijn hoofd had ik de minst erge versie van iets verschrikkelijks gemaakt. Dat een of ander afgewezen vriendje haar had geduwd, waarna ze verkeerd terecht kwam en overleed. Een stom ongeluk is beter te verdragen dan een brute moord. In de rechtszaal hoorden we hoe het echt is gegaan. Dat ze is verkracht, mishandeld en doodgestoken. Allemaal verschrikkelijk om te horen.

Na de moord was het DNA-onderzoek nog niet zo ver als nu, maar de politie heeft DNA van de dader veilig kunnen stellen. Toen konden ze daar nog niet veel mee, maar inmiddels is de techniek verder. Daardoor werd zijn DNA na een andere verkrachting aan de zaak van Nicole gelinkt.

Opgelost, klaar, zou je zeggen, maar de dader bleef ontkennen. Nog steeds, net als die man in de zaak van Nicky Verstappen. Ik denk vaak aan Nicky’s ouders. Het bewijs ligt er, maar als iemand blijft ontkennen, moet je van goeden huize komen om hem veroordeeld te krijgen. De zaak tegen de moordenaar van Nicole heeft vijf jaar geduurd, waarin het steeds om dat DNA draaide. Het spoor was vervuild, daardoor stond niet onomstotelijk vast dat hij het was. Gelukkig ontwikkelde het DNA-onderzoek zich steeds verder, waardoor het uiteindelijk aantoonde dat hij de dader was. Hij is in oktober in hoger beroep tot twaalf jaar cel veroordeeld wegens verkrachting en doodslag, al blijft hij zeggen dat hij het niet heeft gedaan. DNA liegt niet, deze man heeft mijn dochter vermoord. Ik heb er vertrouwen in dat hij ook in cassatie (beroep bij het hoogste rechtscollege, red.) wordt veroordeeld, maar ik wil zo graag dat het rustig wordt. Dat mijn kinderen en ik verder kunnen met ons leven, met Nicole voor altijd in ons hart.”



“HET WAS ALS RUSSISCHE ROULETTE MET EEN KANS VAN VIJFTIG PROCENT WIE DE VOLGENDE ZOU ZIJN”

Jetske van der Schaar (38) heeft het alzheimer-gen, waardoor ze naar verwachting rond haar vijftigste de symptomen zal krijgen. Wat dit voor haar en haar familie betekent, vertelt ze in deze column.

“Heb je ooit getwijfeld of je ons moest krijgen?”, vroeg mijn broer laatst aan mijn vader. “Nee,” zei hij, “we wisten het niet.” Destijds was alleen mijn opa ziek. Het zou nog jaren duren voordat duidelijk werd hoeveel familieleden hem waren gevolgd. Mijn ouders kregen drie kinderen. En hoeveel we ook van elkaar verschilden, ze behandelden ons gelijk, of op z'n minst toch vergelijkbaar. Zodra we aan de middelbare school begonnen, kregen we ieder een gloednieuwe fiets. Mijn zus mocht het hele huis laten vibreren met haar saxhoorn waar ze elke avond braaf op oefende, mijn broer repareerde voorversterkers in zijn kamer die al gauw een werkplaats leek en mijn vrienden mochten met hun punkband repeteren in een hoekje van de schuur, gevolgd door koffie aan de keukentafel. Naar eer en geweten zochten mijn ouders een gelijkwaardige verdeling, al konden ze “niet alles op een goudschaaltje wegen”, zoals mijn vader graag zei.

Maar alzheimer maakte alles anders. Mijn oom en ook mijn moeder werden op jonge leeftijd

ziek. Het bleek erfelijk te zijn. Wie van ons de volgende zou zijn, was als Russische roulette, maar dan wel met een kans van vijftig procent. De uitkomst bleek al bij de geboorte in ons DNA versleuteld te zijn. Het lot trok zich niets aan van eerlijkheid en had de goede en de slechte genen willekeurig verdeeld. De familievloek ontvouwde zich voor onze ogen tot in het kleinste detail. Het was alsof we mijn moeder verloren terwijl ze er nog was. Zij net in de vijftig, wij nog in de twintig. Fysiek bleef ze dezelfde, maar geestelijk niet meer. Steeds als ik haar opzocht, was ze verder achteruitgegaan in een ongelijke worsteling met wat ze niet meer kon en wie ze niet meer was. Er was geen medicatie om haar te genezen, de schade te herstellen of de voortgang te vertragen. De dreiging om de ziekte ook te krijgen, hing als een zwaard van Damocles boven ons hoofd.

Wilden we een DNA-test laten doen? Nee, dachten we unaniem. Waarom zou je willen weten of dit je te wachten staat als je er niets tegen kunt doen?

Bovendien zaten we in hetzelfde schuitje zolang niemand in zijn kaarten keek. Wat als de één een goede hand bedeed was en de ander niet? Geen goudschaaltje kon dat nog compenseren.

En toch. Dit was groter dan ons gezin. Zolang ik mijn kop in het zand stak, ging alzheimer ongehinderd zijn gang. Ik wilde niet weerloos wachten tot het te laat zou zijn. Vier jaar geleden heb ik me laten testen en de uitslag was niet goed. Het is hard om te weten dat ik de saxhoorn, de voorversterker en de bandrepetities zal vergeten, dat ik mijn broer, mijn zus en de liefde van mijn leven misschien niet meer herken. Maar voor mij is wetenschap de enige weg vooruit. We leren steeds meer over dementie en er is nog zo veel te ontdekken. Dankzij genetisch onderzoek kan IVF met embryo-selectie al voorkomen dat de ziekte nóg een generatie wordt doorgegeven. Maar als we de geheimen van ons DNA ontrafelen, legt dat een enorm gewicht in de schaal. Wie weet hield de balans dan over naar een doorbraak. Voor ons allemaal.”

onderzoek van belang zijn. “Op basis van het DNA-profiel kunnen we erachter komen waarom iemand ernstige bijwerkingen heeft na gebruik van bepaalde medicijnen. De voorschrijvende arts en de apotheek kunnen daar dan rekening mee houden. Dit is voor veel ziektes van belang, maar het is een ontwikkeling die nog in de kinderschoenen staat.”

Stamboom zoeken

Ons DNA testen kunnen we tegenwoordig gewoon thuis doen. Wie een stamboom wil maken, kan voor nog geen tachtig euro ontdekken waar de voorouders vandaan komen. Gewoon een beetje spuuig naar een commerciële aanbieder in Amerika sturen. Vervolgens kan via een online programma worden gecheckt of het DNA matcht met onbekende verwanten. Waarschuwing: er zijn mensen die via zo'n stamboomonderzoek ontdekten dat ze geen kind zijn van hun vader of die onvermoede broers of zussen hebben of zelfs een kind van wie ze niet wisten uit een vorige relatie. Daarnaast zijn er thuistesten om uit te vogelen of iemand erfelijke aanleg voor een ziekte heeft. Volgens Ausems is dat alles niet zonder risico's. “Het is leuk om uit te zoeken waar onze voorouders vandaan komen en vervolgens online met verre familieleden in contact te komen, maar het is onvoldoende duidelijk wat die bedrijven verder met ons DNA en onze gegevens doen. Misschien verkopen ze die wel door aan commerciële bedrijven. Je geeft toch iets persoonlijks prijs. Daarbij zijn niet alle testen even nauwkeurig. Soms geven ze onterecht veiligheid, of maken ze mensen onnodig ongerust. Ik heb geregeld mensen op het spreekuur die als uitslag van zo'n test van een commercieel bedrijf hebben gekregen dat er veranderingen in hun DNA zitten. Die blijken onschuldig te zijn, maar ondertussen hebben die mensen weken in de stress gezeten.”

Beetje sciencefiction

Nog ingrijpender is DNA-manipulatie. Superbaby's die niet ziek kunnen worden, het klinkt als sciencefiction, maar is dankzij CRISPR-Cas werkelijkheid. Dit is een methode waarmee DNA kan worden veranderd. Het gebeurde bij de Chinese CRISPR-tweeling, die in november in het nieuws kwam. Het DNA van de meisjes werd voor hun geboorte gemanipuleerd, met de bedoeling dat ze nooit hiv zullen krijgen. “Een even interessante als heftige ontwikkeling”, vindt Margreet Ausems. “Wat betekent het voor de verdere gezondheid van deze kinderen en voor hun nakomelingen, aan wie ze hun gemanipuleerde DNA doorgeven? Dat is nu nog onvoldoende duidelijk. Zoiets vraagt om strenge regels en goede afspraken. DNA mag je niet zomaar veranderen.” □
Meer weten? Kijk op erfelijkheid.nl



“Ik heb 49 broers en zussen, en nog steeds komen er nieuwe bij”

Nathalie de Jong (39) is een donorkind. Op de zoektocht naar haar donor, broers en zussen zette ze commerciële DNA-testen en een detective in.

“Ik heb nooit een onderbuikgevoel gehad, tot een leraar vertelde over erfelijkheid. Ik stak mijn vinger op en vroeg: ‘Ik heb blauwe ogen en mijn vader bruine, hoe kan dat dan?’ Pas toen mijn ouders uit elkaar gingen, kreeg ik te horen dat ik een donorkind ben. Altijd was ik papa's kleine meisje, maar opeens was hij mijn vader niet meer. Alle zekerheden in mijn leven vielen weg. Wie was ik eigenlijk? Ik móest weten wie mijn familie was. De kliniek had mijn dossier niet meer, ik zou er nooit achter komen. Bij iedereen die ik zag, vroeg ik me af: ‘Ben jij misschien een oom of tante van mij?’ Ik had geen enkel aanknopingspunt, tot er een DNA-databank kwam. Zodra ik de kans kreeg, schreef

ik me in, zette druk op de organisatie en werkte met DNA-detectives die me een commerciële DNA-test gaven om mijn familie op te sporen. Uiteindelijk kwam het verlossende telefoontje: er was een match. ‘Ga maar even zitten,’ zei mijn contactpersoon, ‘dit kan wel heftig zijn.’ Ik heb 49 broers en zussen en er komen nog altijd nieuwe bij. Wat een rijkdom. Bij de eerste bijeenkomst staarden we elkaar ongegeneerd aan en ik dacht: jij hebt dezelfde blauwe ogen – en jij ook! Ik had foto's van mijn donorkind, die inmiddels is overleden, maar door al mijn broers en zussen krijg ik eindelijk een beeld van wie hij was. 21 jaar zocht ik een antwoord, dat heb ik gekregen door DNA.”

Stichting Donorkind komt op voor de belangen en rechten van donorkinderen: donorkind.nl