



BOARD OF DIRECTORS

PRESIDENT

Dr. M.M. van Haelst

SECRETARY

Prof. dr. L.E.L.M. Vissers

TREASURER

Dr. ir. A.D.C. Paulussen

MEMBERS

Prof. dr. J.T. den Dunnen

Prof. dr. L.H. Franke

Dr. R.P. Kuiper

Dr. G.W.E. Santen

Prof. dr. A.G. Uitterlinden

Dr. T. Vrijenhoek

HUGE NL - Een denktank voor Humane Genetica Nederland

Genetica is in transitie. Ontdekkingen en nieuwe toepassingen in genetica volgen elkaar snel op, zijn niet alleen technologisch vernieuwend, maar veranderen ook het perspectief op goede zorg, op autonome keuzes en op zekerheid. Om dat veranderende perspectief mee te wegen in beslissingen rondom implementatie van nieuwe technologie, is een visie en een strategie voor humane genetica in Nederland nodig. Die visie wordt liefst gevoed vanuit de verschillende geledingen, beroepsgroepen en belangenverenigingen die zich al langer met humane genetica bezighouden in NL, maar zich niet altijd als één stem laten horen in het (publieke) debat. Kortom, het wordt tijd voor een denktank.

In de begin jaren van deze eeuw – na de totstandkoming van “het” humane genoom – dachten we van alle aandoeningen binnenkort de genetische oorzaak te kennen. Dit zou de start kunnen zijn van een rol van genetica bij de preventie van veelvoorkomende aandoeningen, en zou de gezondheidszorg blijvend veranderen. Deze verwachtingen, vaak voortkomend uit passie en enthousiasme, bleken veelal te hoog gespannen; met name aan grootschalige preventie zijn we nog weinig toegekomen.

De situatie is nu anders dan twintig jaar geleden. Uiteraard zijn er veel wetenschappelijke successen geboekt, en heeft het gebruik van DNA-informatie een enorme vlucht genomen binnen de gezondheidszorg, maar ook daarbuiten, zoals in het forensisch onderzoek. Er is nu echter iets fundamenteeler aan de hand. Het gebruik van ons DNA is steeds vaker onderwerp van maatschappelijke discussie.

Toen 10 jaar geleden de niet invasieve prenatale test (NIPT) voor Downsyndroom werd ingevoerd leidde dit tot een heftig debat tussen voor- en tegenstanders. Inmiddels wordt deze test routinematig toegepast. Nu behoren polygene risicoscores (PRS) tot de hoogste nieuwe binnenkomers in de Genetica Top 10. Het farmacogenetisch paspoort, de cardiovasculaire en oncologische risicoscores staan aan de spreekkamerdeur te rammelen terwijl ook commerciële aanbieders hierop inspringen. Met een portfolio aan risicoscores in de hand maken betrokkenen dan geen ja/nee-keuze meer voor een specifieke interventie, maar wegen ze de verschillende handelingsopties tegen elkaar af.

En dan nog het aanpassen van ons eigen DNA. Op dit moment is er nog een moratorium dat aanpassingen van het DNA dat doorgegeven kan worden aan de volgende generatie verbiedt. De discussie over het aanbrengen van DNA-veranderingen in embryo's is maatschappelijk in kaart gebracht middels de DNA dialoog (www.dnadialoog.nl). We zijn al wel verder met aanpassingen van ons eigen DNA: er lopen landelijk diverse klinische trials om middels genterapie ons eigen DNA aan te passen in een select aantal individuen met ernstige, zeldzame ziekten.

*Om deze en andere thema's op tijd en eensgezind te benaderen, richten we een nationale denktank voor humane genetica in, onder de werknaam **HUGE NL (Human Genetics Netherlands)**. Deze denktank komt jaarlijks bijeen, waarbij de deelnemers zich gedurende een aaneengesloten periode committeren aan een thema binnen de humane genetica dat raakt aan een maatschappelijke uitdaging. **HUGE NL** heeft een wisselende samenstelling, waarbij enthousiasme net zo belangrijk is als ervaring, en potentie even waardevol als positie. De denktank doet voorstellen aan de verschillende belangen- en beroepsverenigingen binnen de humane genetica, die deze vervolgens kunnen verwerken tot intern beleid.*

Vooraanmeldingen voor deelname aan de eerste editie zijn mogelijk via de Nederlandse Vereniging voor Humane Genetica (NVHG), via hugenl@nvhg.nl.

Gezamenlijk kunnen we HUGE NL ontwikkelen tot een platform dat de Nederlandse genetica ondersteunt in haar weg naar de toekomst.