

## Links en bronnen voor het intermezzo *Genetisch screenen en diagnostisch testen*

Aanvulling met andere links en bronnen is welkom. Stuur je voorstel naar [genetica@nvon.nl](mailto:genetica@nvon.nl).

### Websites

Informatie over testen en screenen

[www.rivm.nl/pns/hielprik/draaiboek/](http://www.rivm.nl/pns/hielprik/draaiboek/)

[www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl)

[www.vumc.nl/CFtest](http://www.vumc.nl/CFtest) (over de CF-test voor aanstaande ouders)

[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

[www.erfelijkheid.nl/centralkg.php](http://www.erfelijkheid.nl/centralkg.php) (klinisch genetische centra in Nederland)

[www.ErfelijkheidInBeeld.nl](http://www.ErfelijkheidInBeeld.nl)

[www.lkHebDat.nl](http://www.lkHebDat.nl) (voor jonge lijdens aan een erfelijke ziekte)

[www.dnadiagnostiek.nl](http://www.dnadiagnostiek.nl) (Landelijk Overleg DNA-diagnostiek)

[www.umcutrecht.nl/erfelijkheid](http://www.umcutrecht.nl/erfelijkheid) (Afdeling Medische Genetica UMCU)

Algemeen over volksgezondheid, bieden rapporten over genetisch testen

[www.ceg.nl](http://www.ceg.nl) (Centrum Ethiek en Gezondheid)

[www.gr.nl](http://www.gr.nl) (Gezondheidsraad)

[www.rvz.net](http://www.rvz.net) (Raad voor de Volksgezondheid)

*Personal genome* websites

[www.23andme.com](http://www.23andme.com)

[www.counsyl.com](http://www.counsyl.com)

[www.dnadirect.com](http://www.dnadirect.com)

[www.decodediagnostics.com](http://www.decodediagnostics.com)

[www.mygenome.com](http://www.mygenome.com)

[www.knome.com](http://www.knome.com)

[www.verilabs.nl](http://www.verilabs.nl)

### PGD als screening in science fiction

Bij vrijwel elke medisch-technologische vernieuwing op het gebied van reproductie en erfelijkheid komt de kwestie van *designer baby's* naar voren. Hiermee wordt een situatie aangeduid waarin aanstaande ouders (of een totalitaire maatschappij) een baby met door hun gewenste eigenschappen kunnen krijgen door embryoselectie, selectieve abortus of veranderingen in de baby zelf. In het befaamde boek *Brave New World* van Aldous Huxley (ook die titel hoor je telkens weer in deze discussies) ging het nog om het manipuleren van de embryonale omgeving; in latere science fiction gaat het om embryoselectie of genetische verbetering (*enhancement*), zoals in de film *Gattaca* die op YouTube te zien is. In het scenario van die film is PGD geen diagnostische test meer, maar een screening die aan allen wordt aangeboden.

### Literatuur

Boerwinkel, D.J. & Muller, A. (2010). Competitie op leven en dood. Beslissen over genetisch risico in topsport. *NVOX*, 33(9), 400-402.

Chiu, R.W.K. e.a. (2011). Non-invasive prenatal assessment of trisomy 21 by multiplexed maternal plasma DNA sequencing: large scale validity study. *British Medical Journal* 342 177-190. c7401.

Dondorp, W.J. & De Wert, G.M.W.R. (2010). *Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning*. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.

Ekstein, J. & Katzenstein, H. (2001). The Dor Yeshorim story: community-based carrier screening for Tay-Sachs disease. *Advances in Genetics* 44, 297-310.

Gezondheidsraad (2008). *Screening: tussen hoop en hype*. Den Haag: Gezondheidsraad.

Greely, H.T. (2011). Get ready for the flood of fetal gene screening. *Nature* 469, 289-291.

Houwink, E.J.F. & Cornel, M.C. (2010). *Genetica. Practicum huisartsgeneeskunde*. Amsterdam: Elsevier Gezondheidszorg.

Van Maanen, H. (2009). *Goochelen met getallen. Cijfers en statistiek in krant en wetenschap*. Amsterdam: Boom.

Van 't Veer, L.J. & De Jong, D. (2002). The microarray way to tailored cancer treatment *Nature Medicine* 8, 13-14.