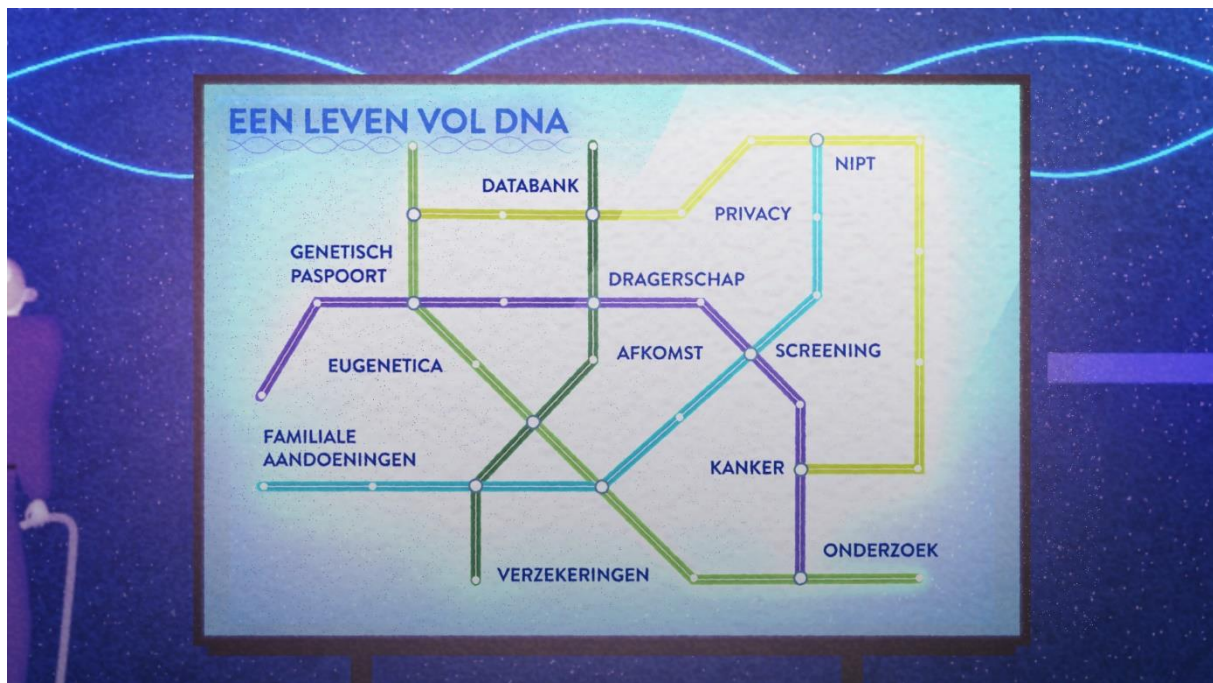


DNADEBAT – LESFORMULE VOOR DE LEERKRACHT



<https://www.dnadebat.be/>

Contact

Wannes Van Hoof, PhD

Wetenschappelijk Medewerker | Collaborateur Scientifique
OD Volksgezondheid en surveillance | DO Santé publique et surveillance
Kankercentrum | Centre du cancer
wannes.vanhoof@sciensano.be
T + 32 2 642 56 97

Inleiding

1. ORIGINE

Dit project ontstond in 2015 vanuit het kankercentrum in Sciensano (het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid) met het roadbook gepersonaliseerde geneeskunde in de oncologie. Het doel was om de evoluties in genoomgeneeskunde te implementeren in de Belgische kankerzorg. Voor meer informatie over de link tussen kanker en genoomgeneeskunde, maakten we een Youtube filmpje van 3 minuten (<https://www.youtube.com/watch?v=KqwZA906vjc>).

In dit roadbook werd ook het aspect ethiek van genoomgeneeskunde onderzocht. Hiervoor werden o.a. gesprekken met patiënten aangegaan. Uit deze gesprekken bleek dat de bezorgdheden van kankerpatiënten vaak voorbij de context van kanker gingen en relevant waren voor de hele maatschappij. Daarop werd in opdracht van het kabinet van minister van Volksgezondheid Maggie De Block in 2017 en in samenwerking met de koning Boudewijnstichting de aanzet gegeven tot een burgerforum rond het gebruik van genomische informatie (DNA-informatie) in de gezondheidszorg. In 2018 kwamen 32 burgers gedurende drie weekends samen om hun aanbevelingen voor het beleid te formuleren na diepgaande discussies met Belgische en internationale experts. Het rapport van dit burgerforum vindt u [hier](#), een syntheserapport van het hele proces [hier](#) en een korte samenvatting [hier](#).

2. CENTRALE VRAAG: HOE GAAN WE ALS SAMENLEVING OM MET DE MOGELIJKHEDEN VAN DNA ONDERZOEK

Verschillende vragen die vroeger vooral deel uitmaakten van sciencefiction en gedachtenexperimenten dienen zich door de evoluties in de technologie om DNA te analyseren nu aan. Sciensano gelooft dat het onmogelijk is voor experts of politici om deze vragen voor de hele maatschappij te beantwoorden. Het DNA van een individu maakt hem of haar uniek. Het maakt deel uit van de intieme persoonlijke levenssfeer: we kunnen er bv. informatie terugvinden over afkomst, ziekte, karakter en talenten. Vragen als ‘wat wil ik over mijn DNA weten?’, ‘Wil ik deze informatie delen?’, ‘Wat mag er met deze informatie wel/niet gebeuren?’ moeten door mensen zelf beantwoord worden. Daarom organiseert Sciensano het DNA Debat, om zoveel mogelijk mensen de kans te geven om hun stem te laten horen, een beeld te krijgen van de verschillende meningen in onze maatschappij en het beleid in ons land te beïnvloeden.

De conclusies van het DNA debat worden op 6 maart 2020 voorgesteld aan de minister van Volksgezondheid en andere relevante stakeholders. Alle input vanaf **15 oktober 2019** tot **7 februari 2020** zal meegenomen worden in deze presentatie. Daarna blijft de website open voor interactie, maar kunnen we niet garanderen dat de input meegenomen wordt in beleidsadviezen.

3. DOEL: DEEL UW MENING OP DNADEBAT.BE

De lesformule die wij voorstellen is erop gericht dat leerlingen van het vijfde of zesde middelbaar na 1 of 2 lessen (of meer indien gewenst) een bijdrage kunnen leveren aan het maatschappelijk debat rond het gebruik van genomische informatie. Hiervoor voorzien we de mogelijkheid om de eindconclusies van een klas en eventueel van individuele of groepjes van leerlingen te delen op dnadebat.be. Het platform op deze website zal de leerlingen ook toelaten om de meningen van andere klassen/leerlingen en de bredere bevolking te verkennen.

3.1. Leerdoelstellingen

- Identificeren van ethische vragen in cases
- Formuleren van een onderbouwde mening over het gebruik van DNA informatie
- Het inzicht dat mensen gedurende hun levensweg op verschillende momenten vragen rond DNA moeten beantwoorden

3.2. Leerplan godsdienst

Binnen het leerplan van de derde graad past dit initiatief binnen

- Terrein: goed handelen
 - o Pluraliteit/Context: 230 Waarden en normen; 234 Ethische thema's in het maatschappelijk debat;
 - o Identiteit/Leerling: 255 Vrijheid en verantwoordelijkheid

3.3. Leerplan zedenleer

Binnen het leerplan van de derde graad past dit initiatief binnen

- Thema: wetenschap
 - o Bio-ethische problemen en genetisch onderzoek
 - o Toekomst en genetica
 - o Eugenetica

4. DE LESFORMULE: BESLISSINGEN ROND DNA

De lesformule draait rond de momenten tijdens een mensenleven komen waar verschillende vragen rond DNA naar voor komen. De keuzes die elk individu op die momenten maakt, geven onze maatschappij van morgen vorm. We gebruiken deze momenten om verschillende ethische aspecten rond het gebruik van DNA informatie in de verf te zetten. De centrale impuls die we hiervoor voorstellen zijn 9 cases.

5. WERKVORM

We laten het vrij aan alle leerkrachten om zelf creatief om te springen met het lesmateriaal. We moedigen het aan om af te wijken van onze voorgestelde formule als dat voor een specifieke school of klas beter zal werken. **In het document 'verloop van de les' doen we een concreet lesvoorstel.**

Indien een klas maar 1 lesuur tijd kan besteden aan het DNA debat, stellen wij voor om te werken in groepjes, waarbij elk groepje werkt rond 1 case. Het is niet nodig om elke case te bespreken. Elke leerkracht is vrij om die cases te behandelen waar hij/zij of de klas zich het beste bij voelen. Aan het einde van de les worden de groepjes dan uitgenodigd om hun centrale bedenkingen te delen rond de vraag ‘Wat mag wel/niet gebeuren met DNA informatie in onze maatschappij?’ Hiervoor kunnen zij zich onder de naam van de school met hun klas en de nummer van hun groepje aanmelden.

Op 2 of meer lesuren is het mogelijk om verschillende cases klassikaal te bespreken. Elke leerkracht is vrij om die cases te behandelen waar hij/zij of de klas zich het beste bij voelen.

6. MOGELIJKE EVALUATIEVORMEN

6.1. Extra optie 1: input in website als huistaak

Voor leerkrachten die dit wensen, kunnen wij voor hun klassen de input van hun leerlingen terug bezorgen. Op die manier wordt het mogelijk om de input in de website te verplaatsen naar een huistaak en tijdens de les te focussen op de discussies. Voorbeeld: leerlingen loggen zich in met de naam van hun school + klas + individueel identificatienummer – Sancta Maria Madrid 6B 123. Hun input blijft openbaar en bruikbaar voor het maatschappelijk debat, maar wordt ook gepseudonimiseerd. De leerkracht krijgt dan de sleutel om de leerlingen te identificeren.

6.2. Extra optie 2: tekst voor de essaywedstrijd

We organiseren een essaywedstrijd. De winnaar mag zijn/haar essay voorstellen in Brussel op het symposium op 06/03/2020 en wint een mooie prijs, gesteund door de stichting tegen kanker. Leerkrachten kunnen hun leerlingen de opdracht geven om een tekst te schrijven over een case of een algemene ethische vraag rond DNA en tegelijkertijd de leerlingen aanmoedigen om hun tekst in te sturen voor de wedstrijd.

6.3. Extra optie 3: voorstel voor examenvragen

Op het einde van elke case in de informatiebrochure hebben we enkele ethische vragen geformuleerd. Deze vragen kunnen gebruikt worden als reflectievraag voor een examen. Al deze vragen, alsook de vragen die we hieronder voorstellen, kunnen eveneens gebruikt worden in de klas als voer voor discussie.

Enkele suggesties voor vragen die minder case gerelateerd zijn:

- 1) Geef 2 redenen waarom je wel en 2 redenen waarom je niet je DNA zou delen voor onderzoek en beargumenteer.
- 2) Zou jij je DNA laten screenen voor toekomstige ziekten als de overheid dit gratis aanbiedt? Waarom wel/niet?
- 3) Professionele voetbalclubs mogen genetische informatie gebruiken om te beslissen over de transfer van een speler. Beargumenteer waarom wel/niet?

(Op dit moment is het nog niet mogelijk om op dit soort vragen een degelijk wetenschappelijk antwoord te formuleren)

- 4) Tinder mag een DNA profiel publiceren bij het profiel van mensen die hier toestemming toe geven. Beargumenteer waarom wel/niet.
 - Als dit soort informatie voorhanden zou zijn, in welke mate zou je daar dan rekening mee houden?

(Op dit moment is het nog niet mogelijk om op dit soort vragen een degelijk wetenschappelijk antwoord te formuleren)

5) Ik zou mijn DNA verkopen als ik daar de kans toe kreeg. Argumenteer waarom wel/niet. Hierbij kunnen interessante links getrokken worden naar sociale media/internet en andere 'gratis' diensten. Hierbij krijg je een dienstverlening in ruil voor je gegevens. (quote: 'als de dienst gratis is, ben jij het product'). Dit soort strategie wordt ook door direct-to-consumer bedrijven toegepast. Zij bieden testen aan waar ze verlies op maken om daarna met de verworven gegevens meer winsten op te zoeken.

- 6) Leg uit waarom jij vindt dat je wel/niet genetische informatie mag achterhouden over jezelf als die ook gevolgen kan hebben voor familieleden.