



# In de familie

Dilemma's rond voorspellend genetisch onderzoek

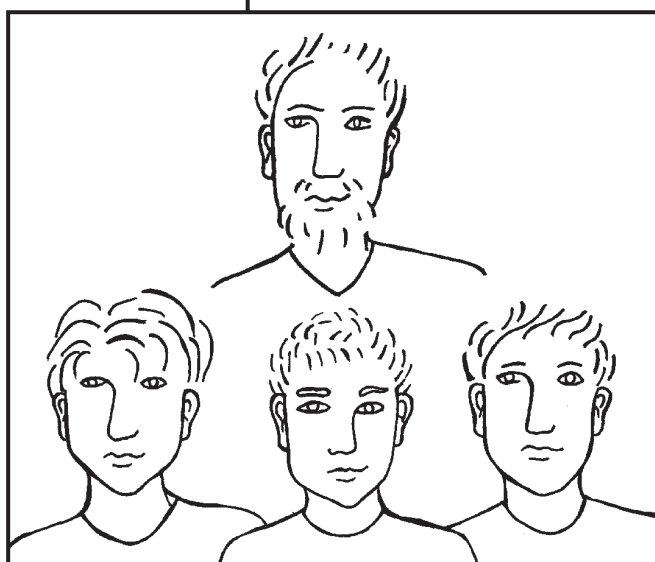
## Docentenhandleiding en werkbladen

### *Lespakket Tweede Fase havo/vwo*

- ANW (Algemene Natuurwetenschappen)
- Biologie

Het lespakket bestaat uit:

- videoband 'In de familie'
- docentenhandleiding bij de videoband
- 4 werkbladen



### *Vragen over erfelijkheid en gezondheid?*

**Bel, mail of surf:**

Erfolijn: 0900-66 555 66 (€ 0,10 per minuut)

Email: [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

Website: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

**(erfo)centrum**

Informatie over erfelijkheid,  
gezondheid & samenleving



## Introductie

Stel: U heeft het in de les Biologie of ANW over erfelijkheid, of over erfelijke ziektes. De dilemma's rond erfelijkheids-onderzoek komen ter sprake. Er wordt gesproken over de voor- en nadelen van voorspellend genetisch onderzoek. Hoe zit het met verzekeringen? Hoe zal je zelf reageren wanneer je weet dat je een erfelijke ziekte onder de leden hebt? Welke consequenties heeft dit voor een mogelijke kinderwens?

Eén van de leerlingen heeft op de tv iets gezien over taaislijm-ziekte en brengt in dat veel ellende voorkomen had kunnen worden door een eenvoudige vlokentest. Iemand vindt zo'n onderzoek en de mogelijke consequentie (abortus) onethisch. 'n Ander begint over het recht hét te weten. De ziekte van Duchenne of Huntington komt ter sprake. In de discussie die daarop ontstaat, botsen verstandelijke argumenten met emoties. De kans is groot dat het gesprek uiteindelijk wordt afgedaan met de constatering dat iedereen recht heeft op een eigen standpunt.

Een gemiste kans!

Biedt het thema erfelijkheidsonderzoek niet dé mogelijkheid voor een goed gefundeerde discussie over een ethisch vraagstuk? In de klas zitten hoogst waarschijnlijk leerlingen die in hun omgeving iemand kennen met een erfelijke aandoening. En als het goed is beschikt iedereen over de nodige voor-kennis. Erfelijkheid komt immers ruimschoots in het curriculum aan de orde, zowel bij Biologie als bij Algemene Natuur-wetenschappen.

Het lespakket **In de familie** stelt u in staat ethische dilemma's rond voorspellend genetisch onderzoek gefaseerd met de leerlingen te bespreken, zowel bij Biologie als bij ANW en het liefst in samenhang. De docent biologie maakt dan gebruik van de expertise van z'n collega ANW en omgekeerd. Hoofdstuk 1 van deze handleiding (pedagogisch-didactisch kader) geeft daarvoor een aanzet.

Als uitgangspunt voor dit pakket nemen we het artikel *Didactiek van morele oordeelsvorming* dat Dr. A.J. Waarlo (vakdidacticus Biologie aan de Universiteit van Utrecht) in 1998 schreef in het Bulletin Onderwijs Biologie. De proble-matiek die in dit artikel behandeld wordt, is uiterst actueel: een les over voorspellend genetisch onderzoek bevat veel valkuilen maar geeft, mits op de juiste manier opgezet, een hoge leeropbrengst.

Stichting ERFO-centrum  
Soestdijk

## Inhoud

<b>1. Pedagogisch-didactisch kader</b>	<b>3</b>
■ A. Doelstellingen van het project	3
■ B. Specifieke kenmerken van het project	3
■ C. Aansluitingen bij ANW (Algemene Natuurwetenschappen)	3
■ D. Aansluiting bij Biologie	3
<b>2. Lesopzet</b>	<b>5</b>
<i>Les 1</i>	5
■ Voorbereiding door de docent	5
■ Lesverloop	5
1. Viewing videoband (klassikaal)	5
2. Werken in groepen (groepen)	5
3. Invullen werkbladen (individueel)	6
<i>Les 2</i>	6
■ Voorbereiding door de docent	6
■ Lesverloop	7
1. Op niveau brengen kennis (individueel)	7
2. Discussie (klassikaal)	7
3. Huiswerkopdracht (klassikaal)	7
<i>Les 3</i>	8
■ Lesverloop	8
1. Globale bespreking (klassikaal)	8
2. Presentatie werkstukken (klassikaal)	8
3. Afsluitende discussie (klassikaal)	8
<b>BIJLAGE I    Methodes ANW</b>	<b>9</b>
<b>BIJLAGE II    Methodes Biologie</b>	<b>9</b>
<b>BIJLAGE III    Bronnen voor het op niveau brengen van kennis</b>	<b>10</b>

# 1. Pedagogisch-didactisch kader

## A. Doelstelling van het project

Het lespakket biedt een actieve leeromgeving waarin de leerlingen (Tweede Fase havo/vwo) zich gefaseerd een gefundeerde en afgewogen mening vormen over voorspellend genetisch onderzoek.

Aan het eind van de lessenserie:

- weten de leerlingen: wat voorspellen genetisch onderzoek inhoudt, voor welke ziektes dit onderzoek relevant kan zijn en welke diagnostiek daarbij gehanteerd wordt;
- zijn de leerlingen bekend met mogelijke (psychosociale en maatschappelijke) gevolgen van voorspellend genetisch onderzoek;
- hebben de leerlingen een goed gefundeerde mening over voorspellend genetisch onderzoek en hebben ze inzicht in en respect voor de mening van hun klasgenoten.

## B. Specifieke kenmerken van het project

Het project sluit aan bij de eindtermen voor Biologie en ANW (Algemene Natuurwetenschappen) en heeft een duidelijke meerwaarde ten opzichte van de behandeling in de lesmethodes.

- De videoband 'In de familie' bevat twee herkenbare en indringende casussen. Daardoor worden de leerlingen in één klap geconfronteerd met meerdere invalshoeken van de problematiek. De emotionele betrokkenheid is hoog. Door het programma kunnen de leerlingen zich vrij gemakkelijk identificeren met de consequenties voor jongeren die in hun familie plotseling te maken krijgen met de gevolgen van een erfelijke ziekte. Op de video zien we de zonen van een man met erfelijke schildklierkanker en een nichtje van een vrouw met erfelijke borstkanker.
- De lesopzet is zo gekozen dat de leerlingen, na een eerste reactie, ruime kans krijgen hun basiskennis op peil te brengen. Dit voorkomt dat de discussie gevoerd wordt zonder voldoende biologische basiskennis.
- Het lespakket stimuleert de leerlingen zich open te stellen voor andere gezichtspunten. Ze geven een eerste reactie, ze brengen hun kennis op peil, geven hun mening, luisteren naar de mening van anderen en verwoorden dan pas hun definitieve standpunt. De lessenserie wordt afgesloten met een discussie over enkele opvallende standpunten. Bij deze opzet is uitgegaan van de *didactiek van morele oordeelsvorming* van Waarlo. Hij geeft daarin o.a. aan dat we moeten voorkomen dat een discussie over een ethische kwestie leidt tot blikvernaauwing. De leerlingen moeten zich blijven

openstellen voor nieuwe standpunten. Het project is dan ook sterk sociaal-communicatief gericht en er is een grote variatie aan werkvormen.

## C. Aansluiting bij ANW

### ■ Examenprogramma ANW voor de Tweede Fase

Voorspellend genetisch onderzoek sluit goed aan bij het examenprogramma voor ANW, met name bij Domein C (Leven), subdomein *Mens en gezondheid*. Daar moeten de leerlingen 'een standpunt over toepassingen van natuurwetenschap of techniek ondersteunen dan wel bestrijden'. Genetische screening (bevolkingsonderzoek dat zich richt op erfelijke ziekten) wordt daarbij met name genoemd. Er zijn ook aanknopingspunten bij Domein B (Analyse en reflectie met betrekking tot natuurwetenschap, techniek en de rol van mensen), subdomeinen: *Toepassen van kennis en Reflectie en analyse*. Zie voor de volledige formulering van de relevante onderdelen het examenprogramma ANW. Het verdient aanbeveling ook het examenprogramma Biologie te bekijken, want ook daar komt genetisch onderzoek ter sprake.

### ■ Methodes ANW

In alle recente methodes voor Algemene Natuurwetenschappen is plaats ingeruimd voor het thema *Voorspellend genetisch onderzoek* en over mogelijke dilemma's (zie voor een volledig overzicht BIJLAGE I: Methodes ANW). Voor de leerlingen bieden deze methodes voldoende basiskennis om zinvol te kunnen discussiëren over de voor- en nadelen van dergelijk onderzoek. ANW-docenten die zelf behoefte hebben aan meer achtergrondinformatie over erfelijkheid kunnen het beste kennismaken van de betreffende hoofdstukken in de op school gebruikte biologiemethode. Daar is in de regel een goede, meer diepgaande, uitwerking te vinden van het thema erfelijkheid. Zie voor een volledig overzicht van recente biologiemethodes met verwijzing naar relevante hoofdstukken: BIJLAGE II: Methodes Biologie.

## D. Aansluiting bij Biologie

### ■ Examenprogramma Biologie voor de Tweede Fase

Ook in het examenprogramma voor Biologie wordt voorspellend genetisch onderzoek expliciet genoemd. *De leerling moet een beargumenteerde mening geven over het toepassen van prenatale diagnostiek in de gezondheidszorg*. Deze formulering is te vinden in domein C (Voortplanting en erfelijkheid), subdomein *erfelijkheid*. Ook in andere subdomeinen worden zaken genoemd die gerelateerd kunnen worden aan voorspellend genetisch onderzoek, met name in subdomein *Voortplanting, groei en ontwikkeling van de mens* en in subdomein *Deling, groei en ontwikkeling van cellen*. Zie voor de volledige formulering van relevante onderdelen het examen-

programma voor Biologie. Er is in al deze gevallen samenhang met het examenprogramma voor ANW.

■ *Methodes Biologie*

Ook in alle recente methodes voor Biologie is plaats ingeruimd voor het thema *Voorspellend genetisch onderzoek* (zie voor een volledig overzicht BIJLAGE II: Methodes Biologie). Is in deze methodes het onderdeel erfelijkheid veel diepgaander en gestructureerder uitgewerkt dan in de methodes voor ANW, voor het onderdeel voorspellend genetisch onderzoek geldt het tegenovergestelde. We raden biologie-docenten dan ook aan de ANW-collega's bij de behandeling van dit thema te betrekken of op z'n minst eens te kijken in de op school gebruikte ANW-methode. Zie voor een volledig overzicht van recente ANW-methodes met verwijzingen naar relevante hoofdstukken: BIJLAGE I: Methodes ANW.



## 2. Lesopzet

De lesopzet is gebaseerd op een tijdsinvestering van 3 lesuren en een huiswerkopdracht.

### Les 1

In de eerste les wordt de videoband bekeken en geven de leerlingen een eerste reactie.

#### Voorbereiding door de docent

- Bekijk de videoband 'In de familie' en besluit of u de leerlingen de videoband in z'n geheel laat bekijken of in delen. Neem ook een beslissing over de te volgen werkwijze (zie hieronder).
- Ga na op welke wijze voorspellend genetisch onderzoek aan de orde komt in de op school gebruikte lesmethodes voor ANW én Biologie. De informatie over erfelijk onderzoek overlapt elkaar weliswaar voor een deel, maar is ook zeker complementair. De biologiemethodes geven over het algemeen meer uitgebreide, feitelijke informatie, terwijl de ANW-methodes zich sterk richten op het ethische dilemma. Beperk uw oriëntatie daarom niet tot de methode van uw eigen vakgebied (zie Pedagogisch-didactisch kader).
- Bekijk de website van het Erfocentrum: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) (zie kader). Het Erfocentrum is de uitgever van dit lespakket en de website vormt hét informatiepunt over erfelijke ziektes, voorspellend genetisch onderzoek en alle andere zaken die in dit verband relevant zijn. U kunt er terecht voor alle vragen die zich in het kader van uw lesvoorbereiding nog voordoen. De website speelt ook een wezenlijke rol bij de leerlingenactiviteiten in les 2.
- Kopieer de vier werkbladen in het vereiste aantal, voor elke leerling één.

#### **[www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)**

Relevant zijn de volgende rubrieken:

- Erfelijkheid (algemene informatie);
- Ziekten en Aandoeningen (o.a. infotekst over borstkanker);
- Literatuur (voor het maken van literatuurlijsten).

#### **1. Bekijk de videoband, eventueel met discussiemoment (klassikaal, maximaal 30 minuten)**

De videoband brengt twee opzichzelfstaande situaties over het voetlicht. De eerste casus (Martijn) handelt over een vader met een erfelijke vorm van schildklierkanker. De drie zonen staan (ieder voor zich) voor de vraag of zij een DNA-test laten doen of niet. In de tweede casus is Mayke de hoofdpersoon. Bij haar tante is erfelijke borstkanker geconstateerd en ook zij staat voor het dilemma: wel of geen genonderzoek. De situaties en de afwegingen in deze twee gevallen verschillen. De videoband duurt in totaal 28 minuten en aan u de

beslissing hoe het programma te bekijken:

- in z'n geheel (28 minuten),
- één van de twee casussen (1. Martijn 16 minuten, 2. Mayke 12 minuten),
- één van de twee casussen met een pauze voor korte discussie.

Wanneer u de hele videoband laat bekijken, krijgen de leerlingen een compleet beeld met een maximum aan invalshoeken en mogelijkheden voor identificatie (jongens en meisjes). Nadeel is de beperkte tijdsduur voor inleiding en bespreking. Voor het geval u kiest voor bekijken met een pauze voor discussie, hierbij enkele discussievragen. Zie voor het discussiemoment de omslag bij de videoband.

#### *Casus 1: Martijn*

Hans, Martijn en Bart moeten besluiten of ze DNA-onderzoek laten doen of niet.

- Waarom zou zo'n besluit voor Martijn moeilijker zijn dan voor Hans en voor Bart?
- Wat is het dilemma voor Bart?
- Wat zijn de consequenties voor Martijn als hij het niet doet?
- Wat kunnen de consequenties zijn als hij het onderzoek wel laat doen?

#### *Casus 2: Mayke*

De arts uit het ziekenhuis heeft gezegd samen met Mayke de gevolgen van een DNA-test op een rijtje te zetten.

- Wat zijn de mogelijke gevolgen als ze de DNA-test niet doet?
- Wat zijn de mogelijke gevolgen als ze het wel doet?
- Waarom zou Maykes moeder zo luchtig doen over de risico's?

Bespreek bij de discussie nog niet de mening van de leerlingen, die bewaren voor de tweede les. Stel dus geen vragen als: wat zou jij in zo'n geval hebben gedaan?

## **2. Werken in groepen**

### **(groepen, maximaal 10 minuten)**

Na het bekijken van de videoband vormt u groepjes van maximaal vijf leerlingen (in elk groepje een evenwichtige mix van jongens en meisjes). U deelt *werkblad 1* uit en de groepjes starten een papieren discussie. Daarbij gaat het nog niet direct om de mening van de leerlingen. Het is méér de bedoeling de leerlingen individueel te laten nadenken over de voordelen én de nadelen van voorspellend genetisch onderzoek. De discussie omvat 5 rondes. In de eerste ronde schrijft elk groepslid bovenaan het werkblad enkele voordelen en enkele nadelen. Daarna (tweede ronde) geeft hij werkblad 1 door aan z'n buurman. Deze schrijft onderaan het werkblad een eerste reactie en vouwt vervolgens de invulstrook naar binnen, zodat de andere groepsliden zijn reactie niet kunnen zien. Tot slot

geeft ook hij het werkblad door aan de volgende buurman. Dit wordt 2 keer herhaald. Na de derde reactie gaat het werkblad weer naar degene die de voor- en nadelen op papier had gezet. Deze reageert uiteindelijk weer op de reacties van de anderen.

Een korte discussie (in de groepjes) over de voor- en nadelen van voorspellend genetisch onderzoek sluit dit onderdeel af. De ingevulde werkbladen dienen daarbij als uitgangspunt.

### 3. Invullen werkbladen 2 en 3 (individueel, maximaal 10 minuten)

Tot besluit van deze eerste les deelt u de werkbladen 2 en 3 uit en geeft u de leerlingen de opdracht deze in te vullen.

Op *werkblad 2* vullen ze in:

- voor welke keuzes iemand mogelijk komt te staan na de keuze voor het laten doen van een DNA-test (wel of juist niet);
  - wat de consequenties zijn van deze keuze voor derden.
- U kunt daarbij goed verwijzen naar de tweede casus op de videoband. Het DNA-onderzoek bij Mayke kan ertoe leiden dat ze moet besluiten of ze haar borsten preventief wil laten verwijderen. Haar keuze heeft ook gevolgen voor haar moeder. Als Mayke de erfelijke aandoening heeft, heeft haar moeder die zeker ook. En dan moet Mayke beslissen of ze haar moeder daarvan op de hoogte wil stellen.

Op *werkblad 3* vullen de leerlingen in welke behoefte ze nog hebben aan informatie over erfelijkheid, erfelijke aandoeningen en voorspellend genetisch onderzoek. Ze doen dit aan de hand van de vragen op het werkblad en krijgen de opdracht ook zelf twee nieuwe vragen te formuleren.

Aan het eind van de les leveren de leerlingen de werkbladen 2 en 3 in. Geef hen tot slot de opdracht bij de volgende les hun biologieboek én hun ANW-boek mee te nemen. Vertel dat ze o.a. daarin antwoord zullen vinden op hun vragen op werkblad 3 en dat u hen voor de nog openstaande vragen zal verwijzen naar andere bronnen.

## Les 2

In de tweede les brengen de leerlingen eerst hun kennis op niveau en discussiëren ze vervolgens over het dilemma Voorspellend genetisch onderzoek of niet?

*Vorbereiding door de docent*

- Neem, voor zover u daar nog niet bekend mee bent, kennis van de leerstof die uw collega ANW c.q. Biologie over dit onderwerp aanbiedt. Een volledig overzicht van de methodes en de relevante hoofdstukken vindt u in de bijlagen. BIJLAGE I: ANW, BIJLAGE II: Biologie.
- Beoordeel de voor de leerlingen bedoelde bronnen (genoemd in BIJLAGE III) op bruikbaarheid.
- Bekijk de door de leerlingen ingeleverde werkbladen (werkblad 3) en geef in de derde kolom suggesties voor te raadplegen bronnen. U kunt daarbij terugvallen op wat u gevonden heeft in de ANW- en biologiemethodes en op deze bijlage van deze handleiding. Deze bijlage geeft een uitgebreid overzicht van relevante bronnen over de ethiek van voorspellend genetisch onderzoek (internetsites én literatuur). Uiteraard maakt u ook gebruik van de website [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl). Voor een duidelijk antwoord op de vragen 1, 2 en 4 kunt u de leerlingen verwijzen naar de website [www.mensengen.nl](http://www.mensengen.nl).
- Het is de bedoeling dat de leerlingen gedurende de eerste 20 minuten van de les hun basiskennis op niveau brengen. Aan het eind van les 1 heeft u al aangegeven dat ze voor dit doel hun biologie- en ANW-boeken mee moeten nemen, maar wellicht wilt u hen ook andere bronnen laten raadplegen. Beperk dit niet tot Internet. Wanneer u in uw bronrentips ook naar boeken en brochures verwijst (zie bijlage III), zorg er dan voor dat deze in de klas beschikbaar zijn. Een goede bron is de lesbrieven *De Wenteltrap: Ivo en z'n DNA*. Daarin is een duidelijke algemene samenvatting van het hele DNA-verhaal te vinden. Deze brochure is kosteloos te bestellen bij Zorn Uitgeverij bv in Leiden, telefoon (071) 514 91 41.
- Maak voor het tweede lesonderdeel een keuze uit onderstaande stellingen of formuleer zelf een discussievraag of –stelling. Houd in het in laatste geval rekening met de op school gebruikte ANW-methode en met de antwoorden die de leerlingen gaven bij het invullen van werkblad 2. Eventueel kunt u ook een stelling destilleren uit een artikel over voorspellend genetisch onderzoek. Wellicht kunt u daarbij gebruik maken van de fragmenten op *werkblad 4*. Realiseer u dat elke ziekte en elke situatie weer andere dilemma's meebrengt. In onderstaande stellingen spelen financiële én ethische dilemma's, maar deze zijn per geval van een totaal andere orde.

### Stelling 1

Een man van 70 heeft de ziekte van Huntington. Het is een erfelijke ziekte en z'n zoon van 40 en z'n kleindochter van 10 kunnen drager zijn van deze erfelijke afwijking.

**Stelling: De zoon en de kleindochter van de man met Huntington moeten zo snel mogelijk een DNA-test laten doen.**

Achtergrondinformatie: Er is in het gezin van de zoon vaak over gesproken. De zoon wil zich inderdaad laten onderzoeken, maar is op zoek naar een koophuis en wil met het onderzoek wachten tot deze zaak financieel geregeld is. De dochter wil het pas weten als ze een vaste relatie heeft en ze zich mogelijk afvraagt: willen we wel of geen kinderen?

### Stelling 2

In Nederland lijden zo'n 1.000 mensen aan CF (taaislijmziekte). Hun leven is zwaar, ook voor de omgeving. Er is veel medische zorg nodig en meestal worden ze niet ouder dan 30 jaar. Dit is te voorkomen door bij alle mensen die samen een kind willen een dragerschapsonderzoek te doen.

**Stelling: Iedereen die een kind wil zal zich van te voren moeten onderwerpen aan een dragerschapsonderzoek naar CF.**

Achtergrondinformatie: Probleem bij CF is dat deze afwijking zich meestal manifesteert in families waarin deze ziekte nog niet voorkomt. Overerving van CF is recessief. Dat betekent dat de ziekte alleen opduikt wanneer de genen van beide ouders gemuteerd zijn. Het zal duidelijk zijn dat de kosten voor een dergelijk onderzoek groot zijn in verhouding tot het aantal ziektegevallen dat daarmee voorkomen kan worden. Nog enkele punten van overweging. Door de grootschalige aanpak zal een er vertekening van de werkelijkheid ontstaan. Men zal de kans om een kind met CF te krijgen groter inschatten dan het in werkelijkheid het geval is. Daarnaast kan het idee postvatten dat een kind met taaislijmziekte ongewenst is.

### Lesverloop

#### 1. Op niveau brengen kennis (individueel, maximaal 20 minuten)

U deelt werkblad 3 uit met daarop uw bronnentips.

Vervolgens gaan de leerlingen zelfstandig aan de slag om hun kennis over dit thema op niveau te brengen. In ieder geval lezen ze het betreffende hoofdstuk uit hun ANW- en biologie-methode. Uw bronnentips (op werkblad 3) vormen hierop een aanvulling.

#### 2. Discussie over voorspellend genetisch onderzoek (klassikaal, 20 minuten)

Dit is de eerste en enige keer dat de leerlingen rechtstreeks met elkaar in discussie gaan over het dilemma van voorspel-

lend genetisch onderzoek. Geef de leerlingen het ingevulde werkblad 2 terug, zodat ze daar gebruik van kunnen maken bij de discussie, en zet uw discussievragen en/of –stellingen op het bord. Uw voornaamste taak is het creëren van het juiste klimaat voor een kritische discussie. Het mag niet zo zijn dat iedereen slechts meldt wat hij vindt en er vervolgens niets gebeurt. De leerlingen zullen zich open moeten stellen voor nieuwe standpunten, terwijl ze pittig maar met respect moeten reageren op (godsdienstige) standpunten waarmee ze het zeker oneens zijn. Zorg ervoor dat ook stille leerlingen hun verhaal kunnen doen.

### 3. Huiswerkopdracht (klassikaal, 10 minuten)

Maak aan het eind van de discussie duidelijk dat het in dit geval zeker niet gaat om één verantwoorde mening. Voor elke situatie, maar ook voor elk ziektegeval en voor ieder mens gelden weer andere overwegingen. Het is ook niet vreemd als de leerlingen hun mening in de loop van de lessen hebben bijgesteld. Dat ligt zelfs voor de hand bij een onderwerp met verstrekende consequenties voor de rest van je leven. Geef de leerlingen opdracht als huiswerk hun mening over het voetlicht te brengen. Laat ze kiezen (of maak zelf de keuze) uit vijf presentatievormen.

#### ■ Krantenartikel (interview met zichzelf)

De leerlingen kunnen een fake-interview houden met iemand (in dit geval zichzelf) die bewust wel of bewust niet heeft gekozen voor een DNA-test of vruchtwaterpunctie. In het interview zet de 'ondervraagde' de afwegingen op een rijtje. Voordeel van een krantenartikel is de mogelijkheid in de tekst ook informatie over de erfelijke afwijking te verwerken.

#### ■ Essay

Een essay biedt de leerlingen alle ruimte vrij te filosoferen en het thema van alle kanten te belichten. Spoor de leerlingen aan in het essay ook de afwegingen te verwerken die ze maakten voor ze tot het definitieve standpunt kwamen. Vooral voor leerlingen die niet zoveel behoefte hebben aan concrete kaders is dit een prima werkvorm.

#### ■ Poster

De leerlingen maken een poster met daarop een duidelijke presentatie van hun standpunt. Het moet een poster worden van een denkbeeldige organisatie die past bij de visie van de betreffende leerling. De poster spoort het publiek aan in voorkomende gevallen voorspellend genetisch onderzoek te laten doen, of juist niet. Of het wordt een poster die aanzet tot het maken van zorgvuldige afwegingen.

Een poster heeft als voordeel dat de leerlingen op een creatieve manier met het thema omgaan en dat ze gestimuleerd wor-

den hun visie kort en kernachtig over het voetlicht te brengen. Nadeel is mogelijke oppervlakkigheid. U kunt dit voorkomen door de boodschap op de poster te laten toelichten. De leerlingen gaan dan in de rol van voorlichter van de bedachte organisatie.

#### ■ *Webpagina*

Voor een webpagina gelden dezelfde voor- en nadelen als voor de poster. Geef de leerlingen dan ook in dit geval de opdracht de standpunten op de webpagina te laten toelichten, bijvoorbeeld in de rol van voorlichter van de denkbeeldige organisatie.

#### ■ *Mondelinge presentatie*

Met een mondelinge presentatie kunnen de leerlingen natuurlijk alle kanten op, maar dit kan in dit geval ook een nadeel zijn. Stel daarom randvoorwaarden, bijvoorbeeld: houd het kort, formuleer je standpunt zo duidelijk mogelijk, geef goed aan hoe je tot dat standpunt gekomen bent en welke afwegingen je daarbij maakte.

### Les 3

De afsluitende les is geheel gewijd aan de werkstukken rond de mening van de leerlingen. Eerst is er een globale bespreking, daarna krijgen enkele leerlingen de mogelijkheid hun werkstuk toe te lichten (te presenteren). De les wordt besloten met een korte plenaire discussie.

*Vorbereiding door de docent*

Geen

*Lesverloop*

#### **1. Globale bespreking (klassikaal, maximaal 20 minuten)**

De leerlingen vertellen om beurten in het kort iets over hun presentatie. Wat hebben ze gemaakt? Welke standpunten of welke mening willen ze daarmee over het voetlicht brengen? Ondertussen maakt u een lijstje van werkstukken die een goede basis zouden kunnen vormen voor de afsluitende discussie.

#### **2. Presentatie geselecteerde werkstukken (klassikaal, maximaal 15 minuten)**

Enkele leerlingen krijgen de mogelijkheid hun werkstuk te presenteren. De voorbereide mondelinge presentatie spreekt voor zich. Het krantenartikel of essay wordt integraal voorgelezen, de poster of de webpagina toegelicht. Wat is het achterliggend standpunt? Waarom wordt deze juist op gekozen manier onder de aandacht gebracht? Wie probeert men daarmee te bereiken? Wie zal op deze wijze juist niet bereikt worden?

#### **3. Afsluitende discussie (klassikaal, 15 minuten)**

De presentaties hebben hoogstwaarschijnlijk genoeg stof opgeleverd voor een pittige afsluitende discussie. Ook dit keer is uw voornaamste taak het creëren van het juiste klimaat. Het liefst dus een pittige waarin de leerlingen zich enerzijds openstellen voor nieuwe standpunten, maar waarin ze best heftig maar met respect reageren op (godsdiensstige) standpunten waarmee ze het totaal oneens zijn. Zorg wel voor een positieve ondertoon. Probeer de discussie zo te sturen dat de leerlingen weten dat er in het geval van een erfelijke aandoening bijna altijd handelingsopties zijn, maar dat het aan de betrokkenen is daar, op basis van goede afwegingen, op te reageren.

## BIJLAGE I

### Methodes ANW

#### *Erfelijkheid in de methodes*

- **Solar** havo  
Wolters-Noordhoff VO, 1997  
**Hoofdstuk 8.2 'Weten of niet weten'**
- **Solar** vwo  
Wolters-Noordhoff VO, 1997  
**Hoofdstuk 9.2 'Weten of niet weten'**
- **Scala** havo  
Malmberg BV Uitgeverij, 1997  
**Hoofdstuk 1.3.2 'Erfelijke ziekten'**
- **Galileo** havo/vwo  
Thieme.Meulenhoff AVO Uitgeverij, 1997  
**Hoofdstuk 8 'Speuren naar genen'**
- **ANW-overal**: algemene natuurwetenschappen havo/vwo  
voor de tweede fase  
Educatieve Partners Nederland, 1998  
**Hoofdstuk 'DNA bij de mens'**

## BIJLAGE II

### Methodes biologie

#### *Erfelijkheid in de methodes*

- **Biologie Actief** – tweede fase biologie  
NijghVersluys, 1997  
**Hoofdstuk 6 'Van je familie moet je het hebben'**
- **Biologie overal** – tweede fase  
Educatieve Partners Nederland, 1998  
**Hoofdstuk 6 'Precies haar moeder'**
- **Synaps: ViaDelta biologie** – tweede fase  
Thieme Meulenhoff AVO Uitgeverij, 1998  
**Hoofdstuk 8 'Technieken rondom seksualiteit, voortplanting en erfelijkheid'**
- **Biologie voor jou** – tweede fase  
Malmberg BV, 1997  
**Thema 5 'Erfelijkheid en evolutie'**
- **Nectar biologie** – tweede fase  
Wolters-Noordhoff VO, 1998  
**Hoofdstuk 9 'Het is erfelijk!'**

## BIJLAGE III

### Bronnen voor het op niveau brengen kennis

#### A. Boeken en brochures met basale informatie

##### *'t Zit in de familie*

Edith Verheul, Charles Buys  
TELEAC/NOT 1997  
ISBN 90 6533 458 0

##### *Ivo en z'n DNA*

Sanne Terlouw  
Zorn, 1996

##### *Alle mensen zijn ongelijk*

Prof. Dr. H. Galjaard  
Amsterdam 1994  
ISBN 90-5018-241-0

##### *Erfelijkheid en voortplanting*

Joep Geraerds  
Amsterdam 1998  
ISBN 90-5712-007-0

##### *Erfelijkheid en ziekten*

Y. S. Poortman  
Baarn 1997  
ISBN 90-261-1339-0

##### *Onze genen*

Marnix Cokelaere  
Leuven 1998  
ISBN 90 3344-126-8

##### *Wil ik het wel weten?*

Spijker en Roozendaal  
Utrecht, 1996  
Uitgave van de Divisie Medische Genetica van het UMC  
([www.genen.umcutrecht.nl](http://www.genen.umcutrecht.nl)).

#### B. Internetsites met standpunten/achtergrondinformatie over (o.a) de ethiek van voorspellende diagnostiek

VSOP-standpunt over (voorspellend) genetisch onderzoek;  
Ethisch Manifest: <http://www.vsop.nl/dossiers/em.php>

NRC over genetisch testen:

<http://www.nrc.nl/dossiers/genetischerevolutie/artikel/1039155896253.html>

Trouw over genetisch onderzoek:

<http://www.trouw.nl/zorgengezondheid/dna/medisch/index.html>

Verslag van het project 'Voorspellende geneeskunde' van het Rathenau Instituut: <http://www.rathenau.nl/nl/projecten/default.asp?iTypeID=2&cat=4&scat=1&catname=Voorspellende%20Geneeskunde>

ICT en voorspellende geneeskunde:

[http://www.infodrome.nl/publicaties/samenvattingen/o2\\_hel\\_sam.html](http://www.infodrome.nl/publicaties/samenvattingen/o2_hel_sam.html)

---

## Colofon

### Uitgave

Stichting ERFO-centrum, Vredehofstraat 31, 3761 HA Soestdijk.  
Email: [erfocentrum@erfocentrum.nl](mailto:erfocentrum@erfocentrum.nl)

Website: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

Het lespakket 'In de familie' kwam tot stand in samenwerking met Dr. A.J. Waarlo (Centrum voor Didactiek van Wiskunde en Natuurwetenschappen, Universiteit Utrecht) en met financiële steun van het Nationaal Revalidatie Fonds, Stichting Fondsenwervingsacties Volksgezondheid en Stichting Liberty.

### Ontwikkeling en productie

NIAM-TMS, Rijswijk

### Vormgeving en illustraties

Sonja Moenen, Den Haag

#### **Vragen over erfelijkheid en gezondheid?**

##### **Bel, mail of surf:**

Erfolijn: 0900-66 555 66 (€ 0,10 per minuut)

Email: [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

Website: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

**(erfo) centrum**

informatie over erfelijkheid,  
gezondheid & samenleving