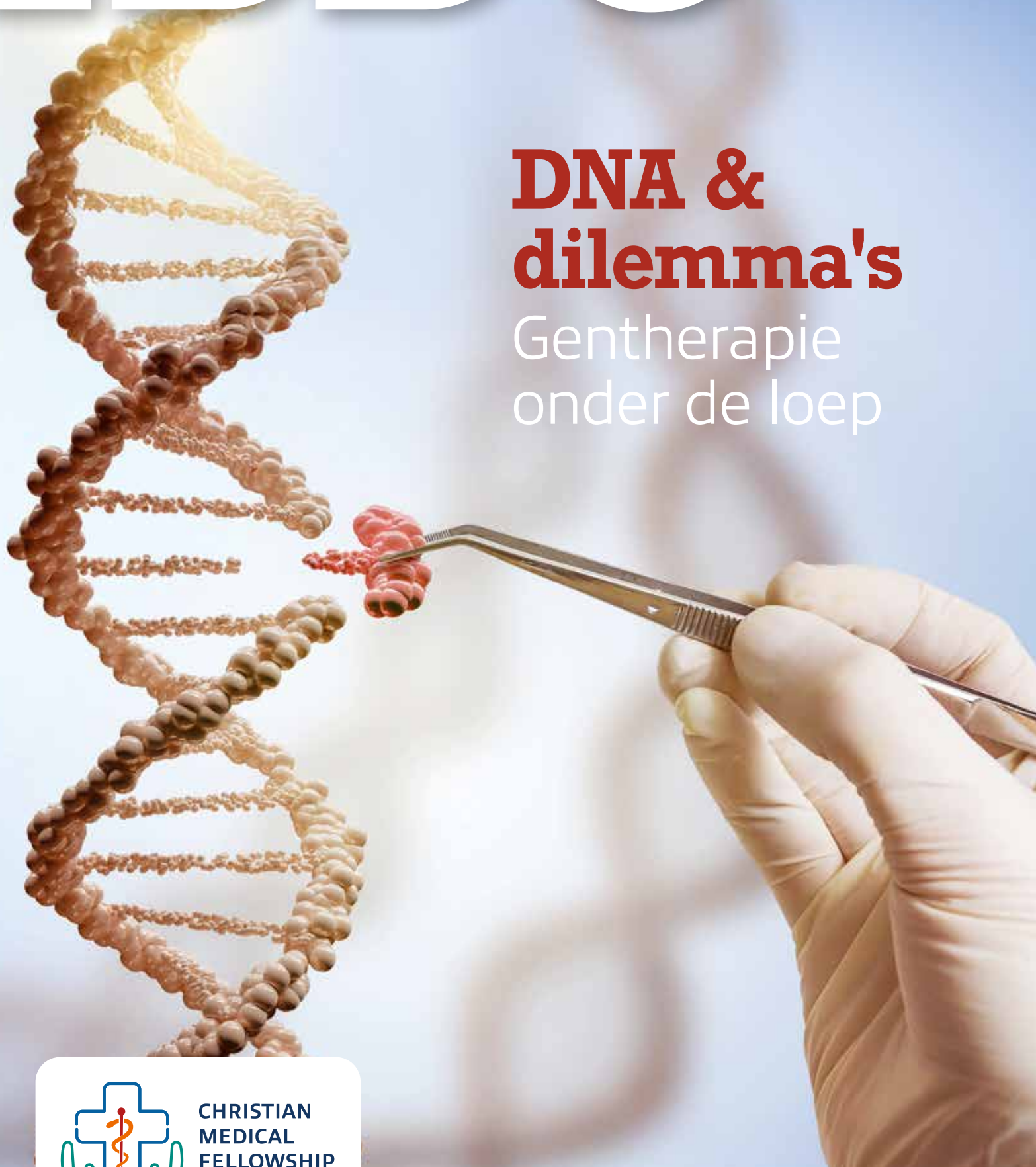


idDG

IN DIENST DER GENEZING
SEPTEMBER 2025
WWW.CMF-NEDERLAND.NL

DNA & dilemma's

Gentherapie
onder de loep



CHRISTIAN
MEDICAL
FELLOWSHIP
NEDERLAND

CHRISTUS VOLGEN, MENSEN DIENEN

IN DIENST DER GENEZING | NUMMER 3-2025

Tijdschrift van Christian Medical Fellowship Nederland

Jaargang 52

Kwartaaluitgave in oplage van 610 exemplaren

ISSN 1382-0656

Redactie

Willemien Smelt-Westerhuis (hoofdredacteur)

Maria Copier-Kloosterman

en Debora van Urk (eindredacteurs)

Annet Bos, Edward Groenenboom, Jaap Lustig, Floris Joziassse

Overige medewerkers

Adriaan Logmans – columnist

Rieke-Marie Jansen – columnist

Sluitingdata kopij

Decembernummer: 15 oktober | Maartnummer: 15 januari

Juninummer: 15 april | Septembernummer: 15 juli

Kopij en opgave advertenties

Willemien Smelt-Westerhuis | E-mail: willemiensmelt@gmail.com

Fotocredits

Vchalup - Adobe (cover), LuchschénF - Adobe (pag. 4), nevodka.com - Adobe (pag.7), triset - Adobe (pag. 8), valentinantonucci - Pexels (pag. 10), Krakenimages.com - Adobe (pag. 13), Fizkes - Adobe (pag. 15), Juan Gondel - Pixabay (pag. 16), Binyamin Mellish - Pixabay (pag. 17), Karl Egger - Pixabay (pag. 18), Gütersloher Verlagshaus (pag. 21), Halfpoint - Adobe (pag. 26), Francesca Volpi - Adobe (pag. 30), House Of Commons (pag. 32 kader), Rebeca Pruncuț (pag. 34 & 35)

Richtlijnen voor het inzenden van kopij

Aantal woorden per artikel in overleg met de redactie.

Aanleveren bij voorkeur als Word-bestand per e-mail. De redactie behoudt zich te allen tijde het recht om ingezonden artikelen te redigeren c.q. in te korten.

Vormgeving & drukFirst Concept Communications | www.firstconcept.info**Grondslag, visie en missie van CMF Nederland**

De grondslag van de vereniging is Gods openbaring in Christus, zoals deze in de Bijbel tot ons komt. De visie van de vereniging is, dat het geloof in Jezus Christus inspiratiebron is voor de persoon en het werk van de arts. De missie van de vereniging is haar leden door middel van onderlinge ontmoeting, bezinning en verdieping toe te rusten om zowel in hun beroep als daarbuiten aan haar visie inhoud te geven. De vereniging ziet het ook als haar missie om te participeren in de internationale christelijke medische gemeenschap.

CMF is naast een vereniging ook een netwerk. Mocht je door persoonlijke omstandigheden behoefte hebben aan steun van een medelid, kijk dan op <http://cmf-nederland.nl/artsen/> steun. We zullen binnen het netwerk iemand proberen te vinden die je tot steun kan en wil zijn.

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de redactie.

Contact CMF NederlandE-mail: info@cmf-nederland.nl | Internet: www.cmf-nederland.nl

Postadres: CMF Nederland / De Molen 24 / 3994 DB Houten

CMF Nederland financieel

Informatie over lidmaatschap via het secretariaat.

Bankgegevens: NL42 INGB 0000 0166 27

t.n.v. CMF Nederland te Houten.

Opzeggingen voor het volgende jaar dienen uiterlijk 30 november van het lopende kalenderjaar bij het secretariaat binnen te zijn. Losse nummers In Dienst Der Genezing € 7,50.

**DEBORA VAN URK**

Er raast een storm door de geneeskunde. In een paar jaar tijd zijn er ingrijpende therapieën beschikbaar gekomen voor ernstige ziekten. Te denken valt aan stamcelgentherapie voor ernstig gecombineerde immuunstoornissen (2021, LUMC) en gentherapie voor retinitis pigmentosa, een aandoening die leidt tot blindheid (2023, Radboud-umc). Tegelijkertijd werd dit jaar in een Japans lab het extra Down-chromosoom succesvol verwijderd uit stamcellen. Een breed spectrum aan ontwikkelingen, die individueel ongetwijfeld heel verschillende reacties bij u oproepen.

Als redactie leek het ons goed om in dit themanummer aandacht te besteden aan deze nieuwe ontwikkelingen, die vragen oproepen, en om reactie vragen. In de thema-artikelen legt René Fransen de biologie van gentherapieën uit. Bert-Jan Heusinkveld beschouwt kiembaanmodificatie vanuit christelijk-ethisch perspectief. Tenslotte neemt Edward van 't Slot ons mee door Bonhoeffers gedachtegoed, waaruit lijnen naar het heden te trekken zijn. Johanneke Harteman vertelt over de rol van gentherapie in haar klinische praktijk als kinderneuroloog. Verder leest u in dit nummer bijdragen van leden uit binnen- en buitenland, en worden er weer mooie CMF- en ICMDA-activiteiten aangekondigd.

In het decembernummer zult u het laatste redactioneel van onze hoofdredacteur Willemien Smelt lezen. We zijn haar als redactie ontzettend dankbaar voor jaren aan inzet en niet-aflatend enthousiasme. Willemien heeft ons door veel brainstormen en vergaderingen geleid met zowel efficiëntie als aandacht voor de redactieleden en hun inbreng. Een kunstige combinatie!

We zijn ook erg blij dat Floris Joziassse de redactie is komen versterken, en zoeken nog steeds een geneeskundestudent die het mooi lijkt om een bijdrage te leveren aan IDDG. Wilt u op een andere manier meedenken over IDDG, reageren op een artikel of kopij insturen? Wij horen heel graag van u. ✓

Thema:

4



DE GRENZEN VAN HET GENOOM: OVER KIEMBAAN-MODIFICATIE, EMBRYO-SELECTIE EN GENTHERAPIE

René Fransen

10



KIEMBAAN-MODIFICATIE VANUIT CHRISTELIJK-ETHISCH PERSPECTIEF

Bert-Jan Heusinkveld

18



GRENZEN EN RUIMTE: BONHOEFFER EN GENETISCHE MODIFICATIE

Edward van 't Slot

26



GENTHERAPIE IN DE PRAKTIJK: DRIE VRAGEN AAN KINDER-NEUROLOOG JOHANNEKE HARTEMAN

Annet Bos, redactie

Rubrieken:

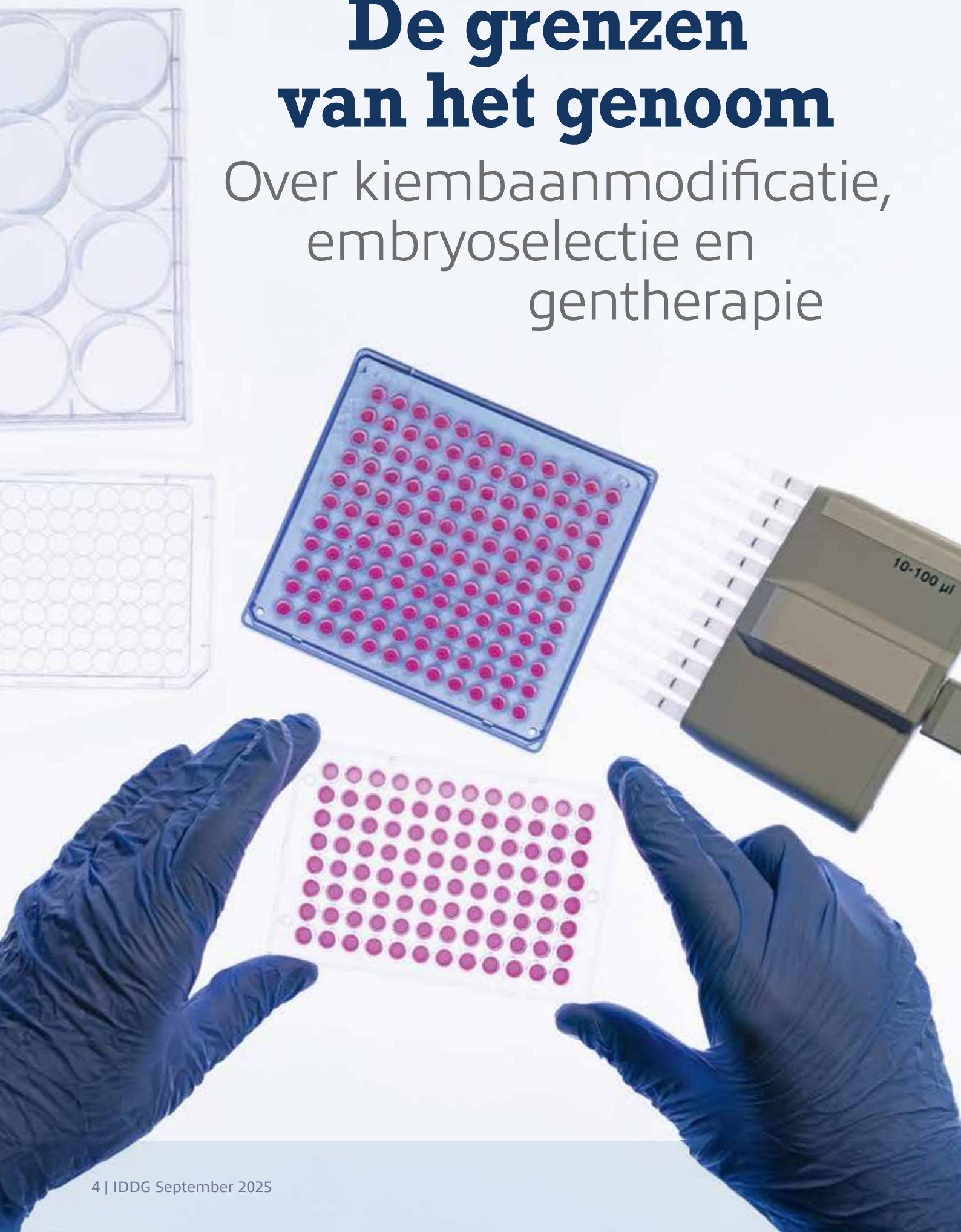
- 9 Arts-assistentencolumn -
Waar doen we het eigenlijk voor?
Rieke-Marie Jansen
- 15 Die ene patiënt - Tussen hartfalen en hoop
Liesbeth Lieverse
- 16 Meditatief - Zaadjes van geloof
Paul Lieverse
- 22 Buitenlandcolumn - Cultuurshock, of helemaal niet?
Adriaan Logmans
- 25 Studentikoos
Bestuur Jong CMF
- 28 Drijfveren - Dienen via chirurgie:
Een reis van geloof en genezing
Van de redactie
- 30 His Story - Dr. Helen Roseveare 'Mama Luka'
Floris Joziassse, redactie
- 33 Van de bestuurstafel
Cobie Soldaat-van Bruchem

Overig:

- 32 Terminally Ill Adults Bill
- 33 Oproep: Verhalen gezocht voor IDDG
- 34 Verslag van het ICMDA-zomerkamp:
Een zomerweek in Roemenië
Debora van Urk, redactie
- 36 Boekrecensies
 - Op een andere planeet kunnen ze me redden
Antonette Smelt
 - Mogen zijn wie je bent
Antonette Smelt
 - Aandacht - Korte overdenkingen
voor christelijke zorgmedewerkers
Antonette Smelt
 - Datgene waarboven niets
groters gedacht kan worden
Annet Bos
 - Het lied van de cel
Rianne Slingerland-Boot
 - Everything is never enough
Debora van Urk
- 40 Agenda

De grenzen van het genoom

Over kiembaanmodificatie,
embryoselectie en
gentherapie



RENÉ FRANSEN

In de klinische genetica is het bij een beperkt

aantal genetische aandoeningen mogelijk om het DNA van patiënten aan te passen via gentherapie. Het aanpassen van DNA van menselijke embryo's zou een manier kunnen zijn om genetische ziekten letterlijk in de kiem te smoren, maar deze techniek is controversieel. Dat geldt ook voor de genetische screening van embryo's vóór implantatie, een andere techniek om het DNA van een volgende generatie aan te passen.

Dr. René Fransen

is medisch bioloog. Hij is al bijna dertig jaar actief in de wetenschapsjournalistiek en -communicatie. Hij is coördinator van de *Science Newsroom* van de *Faculty of Science and Engineering* van de Rijksuniversiteit Groningen. Daarnaast werkt hij als freelance auteur en redacteur.



ZOEK EN VERVANG

In 2012 is voor het eerst patent aangevraagd voor een techniek waarmee het DNA van levende organismen op een efficiënte manier kan worden aangepast: CRISPR-Cas9. Toepassingen kwamen er vooral in micro-organismen, maar bijvoorbeeld ook in landbouwgewassen. Deze techniek werkt als een 'zoek en vervang' algoritme. Het bevat een stukje RNA dat zich bindt aan complementair DNA dat aangepast moet worden, en verder enzymen die op deze plek het DNA doorknippen en weer aan elkaar plakken met de gewenste aanpassing.

Zonder verder in te gaan op de techniek: met dit systeem is het mogelijk om gericht veranderingen aan te brengen in het DNA van cellen. Dat leidde tot het idee om het DNA van een zeer pril embryo, dat slechts uit een paar cellen bestaat, te repareren. Het zou dan mogelijk moeten zijn om het DNA in alle cellen te repareren en zo de genetische aandoening te corrigeren. Maar dit betekent dat ook de geslachtscellen zijn aangepast, zodat volgende generaties die genetisch aanpassing bij zich zullen dragen. Omdat de gevolgen hiervan niet goed te overzien zijn, ontstond er een breed gedragen consensus voor een verbod op deze 'kiembaanmodificatie'.

Dat verbod is in een aantal landen wettelijk vastgelegd. Andere landen hebben alleen (strengere) regels. Dit weerhield de Chinese wetenschapper He Jiankui niet om een genetische aanpassing te maken in het DNA van twee menselijke embryo's. Dit nieuws, dat in 2018 naar buiten kwam, veroorzaakte een schokgolf.¹ Na onderzoek bleek dat de onderzoeker allerlei ethische en juridische grenzen had overschreden. Hij kreeg uiteindelijk een gevangenisstraf van drie jaar.

KIEMBAANMODIFICATIE

Kiembaanmodificatie is om verschillende redenen controversieel. Allereerst is er de veiligheid: knippen en plakken in het genoom kan gemakkelijk misgaan. Het RNA-stukje dat het hele systeem naar de juiste plek in het DNA moet brengen kan per ongeluk ergens anders binden, waardoor er een *off target*-aanpassing plaatsvindt. Ook kan er iets misgaan met het plakken. In het experiment van He Jiankui bleken de veranderingen die hij had aangebracht er anders uit te zien dan was bedoeld. Tot slot kan het gebeuren dat de genetische reparatie niet in alle cellen van het embryo is gelukt, waardoor een mozaïek van genetisch verschillende cellen ontstaat.

Sindsdien zijn er andere technieken ontwikkeld, zoals *base editing*, die nauwkeuriger werken. Bij *base editing* wordt het DNA niet doorgeknipt. Deze techniek verandert een 'letter' in de genetisch code langs een chemische weg. In principe is dit veiliger, omdat er geen fouten kunnen optreden bij het knippen en plakken van het DNA. Toch kan ook hierbij een *off target*-verandering plaatsvinden. >>

“De fundamentele vraag is of het ethisch verantwoord is om genetische veranderingen aan te brengen die aan volgende generaties worden doorgegeven





ETHISCHE DISCUSSIE

De fundamentele vraag is of het ethisch verantwoord is om genetische veranderingen aan te brengen die aan volgende generaties worden doorgegeven. Er lopen wereldwijd allerlei consultaties waarin naast professionals ook het publiek een mening hierover kan geven. In Nederland is dat gedaan door het Rathenau Instituut.²

Omdat dit soort nieuwe technieken eerst moeten worden getest, is onderzoek met menselijke embryo's

“Er is een snel groeiende lijst van genetische ziekten, waarvoor een geregistreerde behandeling is, veelal gebaseerd op de CRISPR-Cas9 techniek

belangrijk voor de ontwikkeling van kiembaanmodificatie. Een tweede ethische discussie draait dan ook om de vraag of we embryo's mogen gebruiken of zelfs 'maken' voor dit soort onderzoek. De christelijke medische ethiek ziet het menselijk embryo doorgaans als beschermwaardig, en is overwegend negatief over het verlies van deze embryo's bij onderzoek en behandeling.³

DRIE-OUDER EMBRYO

Er is overigens nog een techniek waarbij het DNA van een embryo wordt veranderd:

het drie-ouder embryo. Dit is een manier om ziekten te voorkomen die ontstaan door een fout in mitochondriaal DNA. Hiervoor wordt de celkern van de moeder getransplanteerd naar een eikel van een donor met gezonde mitochondriën, waaruit de celkern is verwijderd. Vervolgens kan deze cel bevrucht worden met zaad van de vader. Zo ontstaat een kind dat genetisch verwant is aan beide ouders, met als enig verschil het DNA in de mitochondriën. In 2016 is de eerste baby geboren via deze techniek, die officieel *mitochondrial replacement therapy* (MRT) heet.⁴ De techniek is in een beperkt aantal landen toegestaan.

Recent is het eerste onderzoek gepresenteerd naar de effectiviteit van deze behandeling in het tijdschrift *New England Journal of Medicine*.⁵ Bij 22 vrouwen, die een grote kans hadden om een ernstige mitochondriële ziekte door te geven aan hun kind, leverde deze techniek acht gezonde baby's op (waaronder één eenzijdige tweeling). Er deden zich geen ernstige complicaties voor. Dit onderzoek laat zien dat de methode werkt en veilig lijkt.

PRE-IMPLANTATIE GENETISCHE DIAGNOSTIEK

Een alternatief voor het genetisch repareren van embryo's is de 'pre-implantatie genetische diagnostiek' bij ouders met een bekende (monogenetische) erfelijke aandoening. Hierbij wordt het DNA van embryo's tijdens een ivf-procedure onderzocht op de afwezigheid

Genetic Engineering ●●●

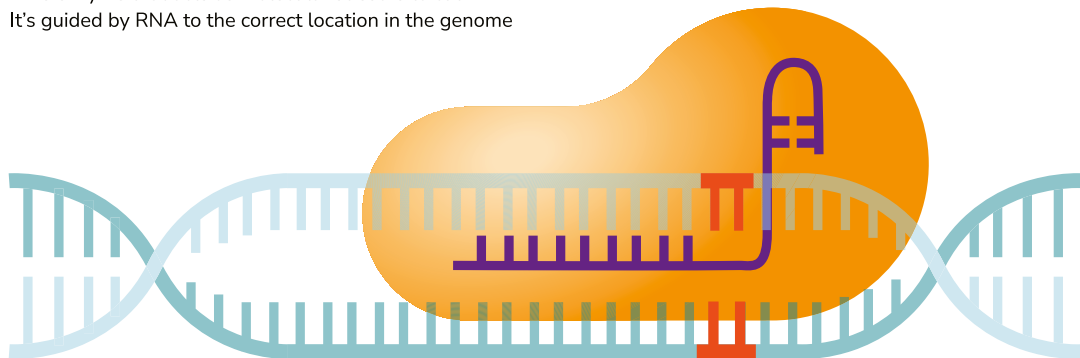
Components of CRISPR-Cas9

Cas9 (CRISPR-associated protein 9)

The enzyme that acts as molecular scissors to cut DNA
It's guided by RNA to the correct location in the genome

Guide RNA (gRNA)

RNA molecule guides the Cas9 enzyme to the correct location of target DNA sequence



Target DNA

The specific sequence within the genome that is recognized and bound by the gRNA-Cas9 complex

PAM Sequence (Protospacer Adjacent Motif)

Short DNA sequence following the target DNA sequence, essential for Cas9 to bind and cut the DNA

van de mutatie die deze aandoening veroorzaakt. Alleen embryo's zonder de mutatie worden teruggeplaatst. Ook hierbij gaan dus embryo's verloren.

GENTHERAPIE

Bij genetische aandoeningen die niet direct levensbedreigend zijn voor het kind, is somatische gentherapie ook een optie. In dat geval wordt de 'reparatie' alleen uitgevoerd in bepaalde cellen of weefsels. Omdat dit doorgaans niet de geslachts-cellen zijn, zal de aanpassing niet doorgegeven worden naar een volgende reparatie.

Er is een snel groeiende lijst van genetisch ziekten, waarvoor een geregistreerde behandeling is, veelal gebaseerd op de CRISPR-Cas9 techniek. Voorbeelden zijn sikkelcelziekte, waarbij een lentivirus gebruikt wordt om de genetische 'reparatieset' op de juiste plek in het beenmerg af te leveren. Ook voor vormen van spierdystrofie bestaan nu behandelingen. Recent zijn Amerikaanse wetenschappers erin geslaagd een baby met een aangeboren stofwisselingsziekte (CPS-deficiëntie) te genezen met behulp van *base editing*.⁶ Via lipide nanodeeltjes werden de genetische tools voor *base editing* afgeleverd in de lever. Hier werd het gen gerepareerd dat zorgt voor de aanmaak van een leverenzym, dat belangrijk is voor het opruimen van ammoniak via de ureumcyclus. Al deze geregistreerde gentherapiën moeten zich nog bewijzen als lange termijn oplossingen.

POLYGENETISCH PROFIEL

Bovengenoemde genetische interventies zijn gericht op het voorkomen of behandelen van een ziekte met genetische oorzaak. De laatste jaren is er echter een aanbod ontstaan van commerciële bedrijven die embryo's genetisch screenen op een groot aantal eigenschappen, die een genetische component hebben. Bedrijven als *Orchid Health of Genomic Prediction* werken samen met ivf-klinieken en maken een 'polygenetisch profiel' van embryo's. Hiermee kan op basis van genetische markers de kans wordt ingeschat op bijvoorbeeld hoge of lage intelligentie, lichaamslengte of de kans op het ontwikkelen van diabetes of hart- en vaatproblemen.

De genetische markers bestaan uit SNP's: *single nucleotide polymorphisms*. Dit zijn variaties in de genetische code die geassocieerd zijn met bepaalde eigenschappen of aandoeningen. De SNP's zijn er dus niet per se de oorzaak van, er is slechts een statistisch verband, dat is aangetoond via zogeheten *genome-wide association studies* (GWAS). Dit type associaties is bepaald niet onfeilbaar

en hangt onder meer af van de populatie waarin de associatie is aangetoond. Doorgaans is de meeste genetische informatie afkomstig van een Westerse populatie en zijn de resultaten daarom minder goed van toepassing op niet-Westerse bevolkingsgroepen.

Het effect van zo'n selectie op basis van een polygenetische score is twijfelachtig.

Het aantal embryo's dat via ivf kan worden verkregen is beperkt, en de keuze is doorgaans uit verschillende embryo's van dezelfde twee ouders. Daardoor zijn de genetische verschillen tussen de beschikbare embryo's vrij klein. Verder tonen de polygenetische profielen de kans op eigenschappen of aandoeningen waarbij naast genen ook andere factoren meespelen, zoals goede medische zorg, goed onderwijs of een (on)gezonde leefstijl.⁷

Daarnaast zijn de genetische profielen gebaseerd op de historische gegevens over de associatie van gen-varianten en eigenschappen of aandoeningen. Maar baby's die nu geboren worden zullen in een andere wereld leven, met andere risicofactoren en andere mogelijkheden voor behandeling. Dat maakt de waarde van de risicoscores twijfelachtig, zeker voor ziekten die zich later in het leven openbaren.

POPULAIR

Toch is de combinatie van ivf met het maken van polygenetische profielen populair, vooral in de VS. >>



“De combinatie van ivf en genetische screening biedt niet veel meer dan een schijnzekerheid



De oprichter van *Orchid Health*, Noor Siddiqui, begon haar bedrijf om genetische screening op ziekten mogelijk te maken. Haar moeder had een netvliesandoening, veroorzaakt door één afwijkend gen, waardoor ze zo goed als blind werd. Dat wilde Siddiqui haar kinderen besparen. Maar ze breidde haar bedrijf vervolgens uit naar een dienstverlening die de klanten voorspiegelt dat ze de beste embryo's kunnen selecteren.

Dit aanbod is aantrekkelijk voor onder meer tech-pioniers uit Silicon Valley. Het komt voort uit een combinatie van maakbaarheidsgeloof en een visie op mensen die genen centraal zet – en niet opvoeding en leefomgeving. Dat laatste is om meerdere redenen onjuist. De effecten van genen zijn lastig te kwantificeren, en kunnen onder meer afhangen van de context binnen iemands genoom. Enkele recente boeken laten zien dat het beeld van de genen als architect van onze lichamen niet klopt. Die rol is eerder te vinden in de cel, waarbij de genen vooral het gereedschap vormen dat cellen gebruiken om een lichaam te bouwen.⁸

SCHIJNZEKERHEID

De combinatie van ivf en genetische screening biedt niet veel meer dan een schijnzekerheid. De meeste kinderen van de bekende miljardair Elon Musk zijn bijvoorbeeld via ivf verwekt. Bij zijn eerste kinderen is naar alle waarschijnlijkheid sekse-selectie uitgevoerd. Het is daarom ironisch dat zijn tweede zoon in transitie is gegaan en nu verder leeft als Vivian Jenna Wilson.

In de VS is ivf, eventueel met genetische selectie, populair onder *Natalists*. Dit is een groep die zich zorgen maakt over het afnemende geboortecijfer in de meeste geïndustrialiseerde landen. Een belangrijke reden waarom dit als bedreigend wordt gezien, is de angst voor 'omvolking', door immigratie en het vaak hogere geboortecijfer van recente immigranten.

Los van deze Amerikaanse toestanden zijn er meer vraagtekens te plaatsen bij de genetische screening. De ivf-behandeling, die nodig is voor de screening, is zwaar voor de vrouw en niet ongevaarlijk. Daarnaast zorgt het voor sociale ongelijkheid, omdat de screening zelf, maar ook de benodigde ivf-behandeling duur zijn, namelijk samen enkele duizenden euro's per embryo. Verder is het streven naar idealen via de 'beste' genen natuurlijk een vorm van eugenetica. Bovendien zorgt het voor vergaande medicalisering van de voortplanting. In een artikel in de *New York Times* schrijft Noor Siddiqui van *Orchid Health* hierover: "Seks is voor de lol, ivf voor baby's." ⁹

De vervreemding van Vivian Jenna Wilson en haar vader Elon Musk, die nu een fel bestrijder is van transgender-rechten, laat ten slotte zien hoe gevaarlijk is om uit te gaan van de maakbaarheid van een kind. Wat doet het met de ouder-kind relatie wanneer zij de embryo's op hoog IQ hebben geselecteerd, maar de schoolprestaties tegenvallen?

TOT SLOT

De film *Gattaca* (1997) toont een wereld waar kinderen via een genetisch keuzemenu tot stand komen. De gekozen genen bepalen ook de carrière van het kind. De film laat zien hoe een van de laatste kinderen, die nog langs natuurlijke weg is verwekt, de plek van zijn broer inneemt, die door een ongeluk verlamd is geraakt. Hij was voorbestemd om astronaut te worden, maar de genetisch 'inferieure' oudere broer kan zijn rol zonder problemen overnemen.

Natuurlijk kunnen er goede redenen zijn om genetherapie of pre-implantatie diagnostiek te gebruiken. Maar wanneer die niet zijn gericht op specifieke aandoeningen is het een vorm van wensdenken, die meer kwaad doet dan goed. ✓

Literatuur

1. Cohen J. CRISPR-bom: Chinese onderzoeker beweert gen-bewerkte tweelingen te hebben gecreëerd. *Science*. 26 nov 2018. Beschikbaar via: <https://www.science.org/content/article/crispr-bombshell-chinese-researcher-claims-have-created-gene-edited-twins>
2. Rathenau Instituut. Resultaten van de DNA-dialoog: Zo denken Nederlanders over het aanpassen van embryo-DNA. Den Haag: Rathenau Instituut; 2021. Beschikbaar via: <https://www.rathenau.nl/nl/gezondheid/zo-denken-nederlanders-over-het-aanpassen-van-embryo-dna-0>
3. Boer T, van Hoek E, Mul D. Geboren, niet gemaakt. Reacties op het levensbegin. Lindeboomreeks 21. Amsterdam: Buijten en Schipperheijn / Motief; 2013.
4. Lyu Q, Zou W, Huang T. Recente ontwikkelingen in mitochondriale vervangingstherapie en toekomstige verwachtingen. *Clin Transl Discov*. 6 jan 2025.
5. McFarland R, et al. Mitochondriale donatie in een reproductief zorgpad voor mtDNA-ziekte. *N Engl J Med*. 16 jun 2025.
6. Musunuru K, et al. Patiënt-specifieke in vivo genbewerking ter behandeling van een zeldzame genetische aandoening. *N Engl J Med*. 15 mei 2025.
7. Capalbo A, de Wert G, et al. Screening van embryo's op polygenetisch ziekterisico: een overzicht van epidemiologische, klinische en ethische overwegingen. *Hum Reprod Update*. sept-okt 2024.
8. Martinez Arias A. *The Master Builder*. New York: Basic Books; 2023. Ball P. *How Life Works*. Londen: Picador; 2023.
9. Zie dit artikel op mijn website: SciDutch. Seks is voor de lol, IVF voor baby's. 12 mei 2025. Beschikbaar via: <https://www.scidutch.nl/2025/05/12/seks-is-voor-de-lol-ivf-voor-babys/>

RIEKE-MARIE JANSEN

Werken op de IC
is ontzettend gaaf.

Elke dag ga ik met enorm veel plezier naar mijn werk. Werken met vitaal bedreigde patiënten en het leveren van hoogcomplexere zorg is uitdagend. Het stimuleert mij elke dag weer om iets nieuws te leren. Maar toch kan het werk ook frustrerend zijn.

Rieke-Marie Jansen (26) heeft

eind 2023 de master geneeskunde afgerond en werkt sinds begin 2024 als anios op de Intensive Care in Apeldoorn. Ze geeft een kijkje in het leven van een jonge arts-assistent.



Waar doen we het eigenlijk voor?

Die frustratie zit hem vaak in alles wat er achter het ziektebeeld zit. Zo lag er bijvoorbeeld een patiënt met respiratoire insufficiëntie door een exacerbatie COPD op de IC. Ze had veel gerookt en bleef dit ondanks de achteruitgang in haar gezondheid doen. In mijn nachtdienst was ze een beetje delirant en bracht ze steeds haar hand naar haar mond, alsof ze en peuk vasthad. Het voelt dan soms alsof je iemand aan het oplappen bent, om vervolgens diegene weer door te laten gaan met het 'weg-roken' van zijn of haar gezondheid. Een ander voorbeeld is die patiënt met een ernstige alcoholische pancreatitis. Hij was ontzettend ziek en had daarnaast ook symptomen van alcoholonttrekking die we probeerden te bestrijden. Aan het eind van mijn nachtdienst kwam de verpleegkundige mij melden dat deze patiënt tegen medisch advies naar huis wilde. De taxi had hij al besteld. Niets kon hem op andere gedachten brengen. Naar alle waarschijnlijkheid omdat de roep van de drank te sterk was.

Dit zijn twee voorbeelden, maar soortgelijke cases zien we heel veel. De vraag 'waar doen we het eigenlijk voor?' komt dan regelmatig naar boven. Zowel bij mij, als bij mijn collega's. Dat blijft bij uitspraken in de koffiekamer, want we mogen niet discrimineren op leefstijl of bepaalde keuzes die mensen maken. Iedereen heeft recht op zorg en we moeten professioneel handelen. Wel kijken we naar het pre-existente functioneren van een patiënt. We beoordelen of het nog proportioneel is om alles uit de kast te trekken. Iemand die thuis alleen maar op de bank zit omdat de conditie zo slecht is, gaat een langdurig beademingstraject en de bijbehorende revalidatie waarschijnlijk niet te boven komen. Een re-

animatie gaat die patiënt al helemaal niet terugbrengen naar het pre-existente niveau. Maar verder moeten we iemand zo goed als we kunnen behandelen. We zijn als mensen slecht in het overzien van de gevolgen van onze leefstijlkeuzes, zeker als daar ook nog een component verslaving aan vast zit. Die sigaret of die fles wijn zorgt in het 'nu' voor verlichting van stress. Dat er door diezelfde middelen over een aantal jaren nog meer stress in de vorm van gezondheidsproblemen zal ontstaan, is lastig te bevatten.

Deze 'frustratie' is zeker niet uniek voor de IC, maar komt denk ik in alle werkvelden voor. Gelukkig zijn er ook cases waar je enorm veel energie uit haalt. Bijvoorbeeld de hemodynamisch instabiele patiënt met een urosepsis die snel opknapt onder antibiotica, vulling en vasopressie. Of de patiënt in diepe hemorrhagische shock die we met keihard werken, teamwork en de nodige bloedproducten en stollingscorrectie door een coiling op de angiokamer weten te slepen. Na zo'n casus ga je moe, maar voldaan naar huis.

Maar ook voor de soms frustrerende casuïstiek sta ik elke dag met frisse energie weer aan bed. Elke patiënt verdient de best mogelijk zorg om de hoogst haalbare kwaliteit van leven te behalen. Zorg moet toegankelijk zijn en blijven voor iedereen. Mensen helpen, de situatie beter maken, dat is waar we het als zorgprofessionals voor doen. ✓

**“Zorg moet
toegankelijk zijn en
blijven voor iedereen**



Kiembaanmodificatie

Vanuit christelijk-ethisch
perspectief



BERT-JAN HEUSINKVELD

De belofte van
genetische

modificatie is groot. Het uitbannen van ziekte is een doel dat lonkt. Een ziekte die je zelf hebt, wil je bestrijden en niet aan je kinderen doorgeven. Misschien kan in de toekomst nog wel een vervolgstap worden gezet: dat je eigenschappen voor je kind uitkiest om het op die manier met een voorsprong op de wereld te zetten.

Niemand zal beweren dat ziekte geen probleem is of dat we daar niets tegen mogen doen. Als christenen denken we aan de goede schepping in het begin: een paradijselijke situatie waarin alles goed was, heel goed zelfs. Het kwaad parasiteert echter op die goede schepping met onder andere ziekten als gevolg. Het stemt daarom dankbaar dat er, met name in de westerse wereld, hoogstaande en hooggekwalificeerde gezondheidszorg beschikbaar is. Er zijn veel middelen die ingezet kunnen worden om lijden te verzachten, ziekten te genezen, aandoeningen te voorkomen en mensen met een beperking op allerlei manieren te ondersteunen.

Voor dit artikel ligt de vraag op tafel of kiembaanmodificatie vanuit christelijk-ethisch perspectief een goed en geëigend middel is om het kwaad van ziekte te bestrijden. Voor mijn betoog laat ik mij mede leiden door (sub)vragen die de redactie mij voorlegde. Voor wat kiembaanmodificatie *is*, verwijs ik naar het artikel van René Fransen elders in dit magazine.

GENETISCHE MODIFICATIE VAN GESLACHTSCellen EN HET EMBRYO

Bij kiembaanmodificatie zijn de geslachtscellen, waarmee men een embryo wil creëren, óf een compleet embryo in de prilste fase het startpunt van handelen. Als al zo vroeg in de ontwikkeling een genetische aandoening gecorrigeerd wordt, zal niet alleen deze mens genezen zijn van deze specifieke aandoening; ook eventuele kinderen, klein- en achter(achter)kleinkinderen zullen er geen last meer van hebben. Dat betekent echter wel dat ouders en artsen beslissingen nemen over erfelijke eigenschappen van toekomstige generaties, inclusief de gevolgen daarvan.

Op zichzelf is de mogelijkheid een bepaalde erfelijke aandoening te behandelen en uit de lijn van de generaties te halen positief te waarderen. De betekenis van genen voor de mens, als geheel, verzet zich op zichzelf niet tegen

Dr. Bert-Jan Heusinkveld

is predikant en directeur van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV). Hij promoveerde in 2021 op een proefschrift over medisch-ethische vragen rondom mensverbetering.



een modificatie van DNA-volgorden, als deze op een technisch correcte en volledig veilige manier zou kunnen worden uitgevoerd. Daarbij ligt het voor de hand om deze vorm van gentherapie alleen toe te passen bij aandoeningen waarbij één gen het probleem veroorzaakt. Bij aandoeningen waarbij meerdere factoren een rol spelen wordt het dermate ingewikkeld en is het samenspel van genen en omgeving zo complex, dat het onmogelijk is effecten van de interventie op langere termijn te voorzien. Dit geldt des te meer omdat we de werking van het genoom in zijn totaliteit niet volledig kennen.

Bij kiembaanmodificatie wordt ingegrepen in het allerprilste stadium, waar het leven nog zó geconcentreerd is binnen de cel, dat daar maar moeilijk goed te handelen is. Bovendien geldt de genetische wijziging dus voor alle toekomstige generaties – dan is het risico wel heel erg groot. Daarbij komt dat er mogelijk in de toekomst allerlei nieuwe behandelmethoden beschikbaar komen die een aandoening goed behandelbaar maken. Daarom lijkt het wijzer in te zetten op verdere ontwikkeling van somatische gentherapie en andere nieuwe behandelmethoden om iemands genetische kwetsbaarheid goed te behandelen, zonder de risico's voor latere generaties.

INSTRUMENTALISERING EN Vernietiging van Embryo's

Om kiembaanmodificatie verder te ontwikkelen, is bovendien onderzoek nodig met embryo's. Het is ethisch problematisch om nieuw, zich ontplooiend menselijk leven in te zetten voor het ontwikkelen van medische technieken. Vooral omdat het hier gaat om 'verbruikend' onderzoek: de embryo's overleven het onderzoek niet. >>

“Een embryo
ontwikkelt zich
niet tot mens,
maar als mens





Tot nu toe worden vooral embryo's die overblijven bij ivf gebruikt. Maar deze maand (september 2025) wordt in de Tweede Kamer een wetsvoorstel besproken waarin het kweken van embryo's voor weten-

Het menselijk embryo heeft ook waarde in zichzelf en kan niet alleen gezien worden als onderzoeksmateriaal voor ander leven.

schappelijk onderzoek wordt toegestaan. Als dit voorstel wet wordt, betekent dat de mogelijkheid om embryo's te laten ontstaan die niet worden gezien als waardevol en beschermwaardig in zichzelf, maar waardevol omdat ze wellicht kunnen bijdragen aan een toekomstige behandeling van aandoeningen.

Beginnend menselijk leven krijgt dan waarde als *uitkomst*, waarmee ik bedoel: het heeft (mogelijke!) waarde voor ander (toekomstig) leven. Mijns inziens moeten

we menselijke waarde en waardigheid echter als *uitgangspunt* nemen. Het menselijk embryo heeft ook waarde in zichzelf en kan niet alleen gezien worden als onderzoeksmateriaal voor ander leven. Dat er sprake zou zijn van toenemende beschermwaardigheid van het embryo waardoor het onderzoek in dit prille stadium 'het grotere goed' zou kunnen zijn ten opzichte van het embryo lijkt mij niet goed te verdedigen. Een embryo ontwikkelt zich namelijk niet *tot* mens, maar *als* mens. Het is niet zo dat bepaalde (lichamelijke) kenmerken de beschermwaardigheid verhogen. Een zich goed ontwikkelend embryo vertoont voortdurend de eigenschappen die voor die fase van de menselijke (lichamelijke) ontwikkeling kenmerkend zijn.

Terwijl een embryo een zich belichamend mens is en dus nooit alleen als onderzoeksmateriaal gebruikt mag worden, geldt dat voor het DNA van een mens niet. DNA is een molecuul met noodzakelijke informatie die echter pas in een levende cel tot expressie komt. De cruciale vraag bij genmodificatie is dan ook niet of het DNA wordt aangepast maar wat die aanpassing doet met de mens die het betreft.

DRIE-OUDER KINDEREN

In juli dit jaar werd er in de media voluit gesproken over zogenaamde 'drie-ouder kinderen'. Daarbij gaat het over mitochondriële ziekten die via de moeder doorgegeven worden, waarbij de mitochondriën ('energiefabriekjes') in de cel niet goed functioneren. Hierdoor krijgen de lichaamscellen te weinig energie,

met (mogelijke) gevolgen voor het functioneren van hart, hersenen, spieren et cetera, die levensbedreigend kunnen worden. Als hier kiembaanmodificatie wordt toegepast volgens de methode die Fransen elders in dit magazine beschrijft, zou deze modificatie nog kunnen worden gezien als een vorm van (celkern)transplantatie, waarbij het kern-DNA van de wensouders afkomstig is en slechts zo'n 0,1 procent van het mitochondriaal (mt) DNA van de donormoeder, die haar eikel ter beschikking heeft gesteld. Bij deze transplantatie blijft, net als bij elke (orgaan)transplantatie, dus uiteindelijk (enig) DNA van de donor aanwezig bij de ontvanger.

EMBRYOTRANSFER IN PLAATS VAN KERNTRANSPLANTATIE

Bij de 'drie-ouder kinderen' die in het Verenigd Koninkrijk zijn geboren is echter niet de door Fransen beschreven methode gebruikt, maar een andere, waarbij zowel de eicellen van de wensmoeder bevrucht werden met het zaad van de wensvader als ook de donoreicellen. Vervolgens is het kernmateriaal van het embryo van de donor verwijderd en vernietigd en vervangen door de kern van het embryo van de wensouders. Het resultaat is een embryo met kern-DNA van de wensouders en met gezond mtDNA van de donor, waardoor dit embryo zich kan ontwikkelen met gezonde mitochondriën. Na de geboorte bleken overigens drie van de acht pasgeborenen toch hogere percentages ziek mitochondriaal DNA in hun bloed en urine te hebben dan verwacht werd op het moment van de embryotransfer. De vraag is wat dit kan gaan betekenen voor de ontwikkeling van deze kinderen.

Deze methode van embryotransfer betekent dus dat er bij elke poging van deze vorm van kiembaanmodificatie een embryo verloren gaat. Sterker nog: er zijn duizenden pogingen nodig geweest voordat deze stellen een 'gezonde' baby kregen. Gezond zet ik hier overigens niet voor niets tussen aanhalingstekens, want de mitochondriën mogen dan misschien geen (groot) probleem gaan geven, maar dat is nog geen garantie voor een gezond kind.

KOSTEN-BATEN

Gezien het geringe aantal mensen met een mitochondriële aandoening die op deze manier geholpen zou kunnen worden, én het zeer grote aantal pogingen dat nodig is om tot resultaat te komen, moet er ook iets gezegd worden over het 'economische' aspect van deze behandeling – over efficiëntie, kosten en lasten. Er waren achtendertig ovariële stimulatiecycli nodig voor het verkrijgen van donoreicellen; er waren tweenzestig cycli nodig bij patiënten om in totaal bijna

veertienhonderd eicellen te verzamelen voor uiteindelijk slechts acht baby's (waarvan er dan nog 3 met een hoger percentage ziek mtDNA).¹ Gezien de toch al hoge kosten van de gezondheidszorg en de voortdurende roep om hierop te bezuinigen, is het maar de vraag of op deze hightech behandeling voor een zeer kleine populatie zo sterk moet worden ingezet.

VOORWAARDELIJK GELIEFD?

Een ander aandachtspunt is de vraag wat het voor het kind zal betekenen als het hoort dat er een donormoeder in het spel is en dat voor hem andere embryo's zijn opgeofferd? Wil het kind die donor leren kennen?

En wat betekent het voor het kind dat het welkom is omdat het een bepaalde ziekte *niet* heeft? Stel dat een andere ziekte zich openbaart, voelt het kind zich dan nog gewenst en onvoorwaardelijk geliefd? Of is het kind alsnog een tegenvaller die ondanks alle prenatale inspanningen niet aan de wensen en verwachtingen van zijn ouders voldoet?

GRONDHOUDING

Voor de ethiek van kiembaanmodificatie is het van belang te weten vanuit welke grondhouding deze techniek wordt ontwikkeld. Als het een poging is om vanuit verwondering te verstaan wat God in de schepping heeft gelegd, >>

“De cruciale vraag bij genmodificatie is niet of het DNA wordt aangepast maar wat die aanpassing doet met de mens die het betreft



God daarvoor de eer krijgt en wij vervolgens als Gods ambassadeurs, in afhankelijkheid van Hem en zijn zegen, met respect voor de door Hem aangebrachte orde, voor de schepping zorgen en die verder tot ontwikkeling brengen, dan is dat een optimale ontwikkeling.

Als de grondhouding er echter één wordt van beheersing en controle, gaan er andere motieven spelen, met als mogelijke ultieme (negatieve) houding die van de

mensen in Babel (Gen. 11) en Babylon (Op. 17). Niets wat dan bedacht wordt zal te gek zijn en alles zal worden uitgeprobeerd. De werkelijkheid kan dan opgevat worden als (slechts) een grote voorraadkamer van materialen en als werkplaats voor het uitvoeren van eigen ontwerpen en bouwplannen (toren van Babel). Dan krijgt de houding van de autonome, zelfbepalende mens, die heer en meester denkt te zijn, hoogmoedige, respectievelijk satanische trekken en dan volgt uiteindelijk Gods oordeel.² Tussen deze twee ideaaltypische grond-

houdingen is uiteraard nog een hele range van andere houdingen te beschrijven, maar daar leent dit artikel zich niet voor.

EEN KIND IS GEEN PRODUCT

Ivf heeft een weg geopend voor allerlei soorten van gezinssamenstellingen, wensgeneeskunde en voortgaande ontwikkelingen waarbij een cultuur van beheersen, manipuleren en instrumentaliseren zichtbaar wordt. Een kind wordt zomaar een product van menselijk handelen, waarbij het goed of fout kan gaan. Hier wordt het spannend welke plek wij innemen om niet voor God te spelen, maar als zijn ambassadeurs zó bezig te zijn dat

niet wij zelf centraal staan, maar Hij! ‘Waarmee eren wij Hem?’ is dus een vraag die voorafgaat aan het wel of niet kunnen vervullen van de kinderwens.

Met genetische modificatie wordt niet per se een mens als beeld van God aangetast. Het is meer de vraag of degenen die die modificatie aanvragen en uitvoeren zélf goed bezig zijn als beeld van God, als ambassadeurs van de Schepper.

DE GRENS TUSSEN GENEZEN EN VERBETEREN

Bij kiembaanmodificatie moet in elk geval ook de grens tussen ‘genezen’ en ‘verbeteren’ in acht genomen worden. Genezen heeft te maken met het ‘normaal’ functioneren van iemand. Verbeteren is medisch-technische middelen inzetten om iemand iets te laten kunnen wat hij zonder die middelen niet kan (*enhancement*) óf een functie aanbrengen die geen enkel mens nog heeft (transhumanisme). Die kant moeten we met gentechnologie sowieso niet op.

LEVENS Kunst

Lijden is niet iets dat wij hoeven te zoeken. Lijden als gevolg van ziekte en een aangetaste schepping mag zeker worden aangepakt. Zorg voor het leven vanuit de liefde voor Christus en de medemens is goed ambassadeurschap voor God. Niet al het lijden is te voorkomen of uit te bannen. Het is een christelijk adagium dat het door lijden heen naar de heerlijkheid gaat. Dat zie je bij de Heere Jezus Christus gebeuren. Wij kunnen enorm veel, ook op het terrein van de geneeskunde en dat stemt dankbaar, ook naar God. Het vraagt een vorm van levenskunst om technologie in te zetten voor het goede leven. We zijn niet de Schepper die het leven geeft en moeten geen opscheppers worden die het leven volledig in handen willen hebben. De kiembaan lijkt hier een grens aan te geven waarvan het overschrijden met het oog op modificatie de menselijke maat te boven gaat. ✓

“*We zijn niet de Schepper die het leven geeft en moeten geen opscheppers worden die het leven volledig in handen willen hebben*”

Literatuur

1. Sample I. Babies born trial of three-person IVF. MIT Technology Review. 16 Jul 2025.
2. Heusinkveld BJ. Betere mens: een medisch-ethisch kader voor mensverbetering vanuit christelijk perspectief. Heerenveen: Groen; 2021. p.141, 323.

Overig:

- Boer T, van Hoek E, Mul D. Geboren, niet gemaakt: reflecties op het levensbegin. Amsterdam: Buijten & Schipperheijn Motief; 2020
- Helmoortel H. De geknipte genen: hoe CRISPR onze toekomst zal herschrijven en waarom iedereen dat moet weten. Gent: Borgerhoff & Lamberigts; 2020.
- Heusinkveld BJ. De betere mens: een medisch-ethisch kader voor mensverbetering vanuit christelijk perspectief. Utrecht: Eburon; 2021.
- Jochemsen H, Verkerk M, editors. Morgen wordt alles beter: mogelijkheden en ethiek van gentechnologie. Utrecht: KokBoekencentrum Uitgevers; 2020.



Die ene patiënt

Artsen over de patiënt die hen altijd is bijgebleven

LIESBETH LIEVERSE

Ze was echt mijn patiënt, ja! Alle zorg

en visites voor deze oudere dame liepen via mij, ook al werkte ik maar twee dagen per week. En we hadden een klik: ze had een warme en innemende persoonlijkheid.

Financieel had ze het niet breed, maar ze kwam welhaast over als een aristocratische dame. Ze praatte altijd op rustige toon, en koos haar woorden weloverwogen. Dit gaf haar een waardige uitstraling. Verder deelden we het christelijke geloof, wat maakte dat ze daarover ook dierbare ervaringen kon delen.

Liesbeth Lievese was werkzaam in een huisartspraktijk in Rotterdam-Centrum.



Tussen hartfalen en hoop

Ze droeg haar steeds verder afnemende gezondheid en actieradius en ook de moeilijke situaties van haar persoonlijke leven manmoedig, of in haar geval kun je beter zeggen: vrouwmoedig! Ze woonde op de vierde verdieping van een verpleeghuis midden in de stad, met een parkeerprobleem en files vanaf de praktijk als je een visite af wilde gaan leggen. Vandaar dat de fiets dan een stuk handiger was. En vanwege mijn claustrofobie koos ik dan voor de trappen in plaats van de lift. (Mijn zoon, die fysiotherapeut is, juicht dergelijke fysieke inspanningen erg toe!)

HARTFALEN

Ze had hartfalen en een ernstig afgenomen nierfunctie. Door deze combinatie waren medicatieaanpassingen niet altijd eenvoudig. Soms volgde dan overleg met de cardioloog of nefroloog. Laatstgenoemde gaf helpende adviezen met betrekking tot haar verhoogde kalium. De medicatieaanpassing in verband met haar toenemende benauwdheid door het hartfalen gaf wel eens een meningsverschil met de behandelende cardioloog: zij wilde de bètablokker ophogen. Dat gaf een lastig dilemma omdat ze op dat moment mijns inziens klinisch niet stabiel was. Ik ben dan ook regelmatig in de

kleine lettertjes van de standaarden over hartfalen en chronische nierschade gedoken. Het was als het ware balanceren op het slappe koord. Soms pakten wijzigingen niet goed uit vanwege de bijwerkingen van nieuwe medicatie, maar heel lang bleef haar conditie met kleine aanpassingen en adviezen nagenoeg constant.

VERHUIZING

Op een gegeven moment moest ze gaan verhuizen naar een verpleeghuis in een andere regio, in verband met de verbouwing van haar toenmalige woonstek. Ze ging daardoor over naar een andere huisarts. Van haar dochter hoorde ik dat ze drie maanden na de verhuizing overleden is, door acuut hartfalen, met een paar weken van vrij ernstige benauwdheid en oedemen. Dat was verdrietig voor mij om te vernemen, ik hoop dat ze niet veel geleden heeft hierbij.

De herinnering aan deze moedige vrouw zal mij lang bij blijven, mede ook vanwege haar grote geloofsvertrouwen! ✓

Welke patiënt is u bijgebleven? De redactie verwelkomt inzendingen voor deze rubriek.



Zaadjes van geloof



*“Paulus kwam ook in Derbe en Lystra. Daar woonde een leerling met de naam Timotheüs. Hij was de zoon van een gelovige Joodse vrouw en van een Griekse vader.”
(Handelingen 16:1)*



Paul Lieverse

is gepensioneerd
anesthesioloog en was
voorheen voorzitter
van CMF Nederland.

PAUL LIEVERSE

Ik heb me er altijd comfortabeler bij gevoeld om mijn geloof te delen met collega's dan met patiënten. Bij patiënten voelde het al snel kwetsbaar, alsof het professioneel niet gepast zou zijn. Maar één situatie verliep anders.

De patiënt was een 76-jarige man. Hij was verzwakt en had veel pijn door een gevorderde vorm van kanker. Wat deze ontmoeting bijzonder maakte, was dat ik zijn vrouw kende vanuit onze kerkelijke gemeente. Dat gaf een zekere vertrouwensbasis én maakte het tegelijk ingewikkelder. Tijdens het gesprek voelde ik de vrijheid om te vragen: “Betekent geloof iets voor u in deze situatie?”

Tot mijn verrassing reageerde hij fel. Zijn gezicht vertrok, zijn stem werd scherp: “Nee. Ik heb er geen enkele interesse in. Ik wil het ook niet. Sterker nog, de laatste tijd moet ik denken aan liedjes van de zondagsschool uit mijn kindertijd. Verschrikkelijk! Ik heb er niets mee. Het zou volkomen hypocriet zijn. Mijn leven is het tegenovergestelde geweest.” Zijn vrouw zat er zwijgend bij. De spanning in de kamer was voelbaar. Ik voelde me ongemakkelijk en deed mijn best om het gesprek beleefd af te ronden, zonder te forceren.

En toen gebeurde wat ik niet had verwacht. Na zijn overlijden vertelde zijn vrouw me dat onze korte uitwisseling iets bij hem had losgemaakt. Hij was gaan nadenken over wat geloof voor hem had betekend, of nog kon betekenen. In de weken die volgden groeide in hem het verlangen naar vergeving en hoop. Vlak voor zijn overlijden kwam hij tot geloof in Christus.

Het raakt me nog. Hoe een eenvoudige herinnering aan een kinderliedje, of het ongemakkelijke begin van een geloofsgesprek, kan leiden tot iets nieuws. Soms draagt het werk van een jeugdleider, een zondagsschool, of een

eenvoudig lied pas veel later vrucht. Dat leert mij: wees niet te voorzichtig. Spreek, met liefde en respect. Vraag en luister. Niet elke reactie is het laatste woord. Misschien is het juist het begin van Gods werk in een hart dat lang gesloten leek.

GEBED

Heer, dank U voor iedereen die in hun jonge jaren zaadjes van geloof heeft gezaaid – jeugdwerkers, kindermedewerkers, ouders. Mogen hun woorden, liederen en liefde herinnerd worden op het moment dat U eraan trekt. Leer ons vrijmoedig te zijn, met wijsheid en zachtmoedigheid. Help ons te vertrouwen op Uw timing. ✓

VERDER LEZEN

- **Jesaja 55:11:**
“Zo geldt dit ook voor het woord... het keert niet vruchteloos naar Mij terug.”
- **Romeinen 10:14:**
“Hoe zullen zij in Hem geloven als ze niet over Hem hebben gehoord?”
- **1 Petrus 3:15:**
“Wees dan steeds bereid om u te verantwoorden.”

Dit artikel is een voorpublicatie van een bijdrage in *The Doctors Life Support 6*, een bijbels dagboek voor dokters dat tijdens het wereldcongres in Zuid-Korea (juni 2026) verschijnt.



Grenzen en ruimte

Bonhoeffer en
genetische modificatie

EDWARD VAN 'T SLOT

Scherp zien in
een tijd van grote

ethische kwesties: Dietrich Bonhoeffer (1906-1945) was een theoloog die zag wat er gaande was, beslissingen nam, en de consequenties ervan droeg. Maar anno 2025, 80 jaar na zijn dood, lijkt het toch niet voor de hand te liggen om bij deze man te rade te gaan in een aan genetische modificatie gewijd nummer van *In Dienst der Genezing*.

'Modificatie' toen en nu hebben niet heel direct met elkaar te maken. Toch kan het denken van deze scherpziende theoloog ook nu nog verhelderend werken.

Het denken over 'genetica' waarop Bonhoeffer reageerde, ontstond in een totaal andere wereld dan de onze. Genetische modificatie in de medische wereld is tegenwoordig – al kan het ook een aardig verdienmodel opleveren – meestal intrinsiek gericht op het uitbannen van ziekte, het verbeteren van levensmogelijkheden en levenskwaliteit voor in principe ieder mogelijk mens. Dat was in de situatie van Bonhoeffer bepaald niet het geval. De nationaalsocialistische overheid in Duitsland wilde op grond van haar – zoals wij nu zeggen: 'pseudowetenschappelijke' – rassenleer stimuleren dat alleen 'levenswaardig' leven nieuw leven zou genereren, zodat alleen de beste mensensoort zichzelf zou reproduceren ('eugenetica' = het werken aan 'goede' genese). Er werd geëxperimenteerd met allerlei middelen om in te grijpen in het voortplantingsproces: gedwongen sterilisaties, abortussen en zelfs gedwongen 'euthanasie' maakten deel uit van het door de overheid gestimuleerde programma. Geen wonder dat Bonhoeffer, die via zijn familie van de vele 'ins' en 'outs' over dit programma op de hoogte was, de drang voelde om zich hierover uit te spreken.

EXPLOSIEF

Hij moest dat doen in bedekte termen. Terwijl hij een publicatieverbod had, schreef hij tussen 1940 en 1943 zijn teksten voor een boek dat een *Ethiek* moest worden. Hij deed dat voor zichzelf en zijn naasten, om te reflecteren op de mogelijkheden en misschien zelfs de verplichting tot (politiek? gewapend?) verzet. Hij deed het ook voor de kerk, die zat te springen om goede richtlijnen in gewrongen situaties. Maar de teksten die hij schreef, mochten geen explosief materiaal bevatten. Stel je voor dat ze in verkeerde handen vielen. Toch staat er voor de goede verstaander veel brisante tekst in. Het wordt wel duidelijk dat allerlei door de nazi-overheid

Prof. dr. E. (Edward) van 't Slot (Zwolle)

is hoogleraar
Beroepsvorming
en Spiritualiteit
aan de Protestantse
Theologische Universi-
teit (PThU) in Utrecht.

Hij is voorzitter
van het Bonhoeffer
Werkgezelschap in Nederland en heeft verschillende
publicaties over Bonhoeffer op zijn naam staan.



gestimuleerd handelen ethisch niet acceptabel is voor wie opmerkzaam let op het levende gebod van God.

Het meest expliciet wordt Bonhoeffer wat dit betreft in het niet afgesloten hoofdstuk over 'Het natuurlijke leven' (p133-169). Daar vinden we ook het materiaal dat in tegenwoordige medisch-ethische kwesties het meest direct tot de verbeelding spreekt.

DRIE DENKLIJNEN

Wat Bonhoeffers denken tot op de dag van vandaag zo actueel maakt, ook in dilemma's waarvan hij in de verste verte niet geweten kan hebben, is de manier waarop zijn denken steeds langs drie lijnen verloopt.

Allereerst zal Bonhoeffer altijd vragen naar wat er onder het handelen van ieder mens ligt, welke beelden over de werkelijkheid en welke ideeën over het goede hierin richtinggevend blijken te zijn. Voor de gelovige zal op de één of andere manier het besef dat heel de werkelijkheid – ook in de jaren 40! – van en tot Christus is, steeds beslissend zijn (p39-53). Zonder daar nu al te diep op in te gaan: dit besef verhoudt zich slecht tot een eenzijdige focus op leven als kracht in zichzelf, of als te allen tijde manipuleerbaar, of tot altijd geldende regels. Bonhoeffer ziet in zijn wereld veel ethisch denken stuklopen, maar hij is ervan overtuigd dat het gebod van de levende Christus wél blijft klinken. Overigens ziet hij ook dat er mensen aan of over de rand van de kerk zijn die dit gebod heel scherp vernemen, terwijl er in de kerk mensen zijn die zich toch blijven richten op hun eigen ethische kaders. Maar mag Christus Heer zijn? >>

“Blijven tobben
is geen mogelijkheid
voor de verantwoor-
delijke mens





Ten tweede dringt Bonhoeffer altijd aan op een grote aandacht voor de concrete situatie waarin er beslist en gehandeld moet worden. Eén van de meest typerende gedachten in zijn Ethiek is dat Gods gebod altijd op concreet handelen gericht is (p297-302). De situatie van mensen in nazi-Duitsland laat zich maar moeilijk vergelijken met enige andere. Ook binnen die wereld maakt het een groot verschil wie je bent en wat je positie is, voor wat je uiteindelijk kunt doen en beslissen (bijvoorbeeld rondom wel of niet in dienst gaan). En dat geldt voor talloze situaties. Het gebod “Gij zult niet doodslaan”, hoe duidelijk het gelukkig meestal ook is, kan in situaties van mogelijke moord op een tiran of in medisch ingewikkelde situaties toch ineens niet meer zo’n duidelijke, zwart-witte richtlijn geven. Opvallend genoeg betekent dit bijvoorbeeld dat Bonhoeffer zich in het hoofdstuk over ‘Het natuurlijke leven’ weliswaar impliciet en uiteindelijk ook expliciet zeer afwijzend opstelt tegenover de ‘euthanasie-’ en sterilisatieprogramma’s van zijn tijd, maar toch ook een zeer genuanceerd betoog opzet over allerlei gevallen waarin het ondenkbare wellicht toch denkbaar wordt. Hij spreekt daar geen algemeen geldig verdict over uit (p147-167).

ALTIJD DE KNOOP DOORHAKKEN

In de derde plaats is Bonhoeffer altijd gespist op het nemen van een beslissing. Wanneer God gebiedt, concreet gebiedt, dan zal er ook gehandeld moeten worden. Blijven tobben is geen mogelijkheid voor de verantwoordelijke mens. Dus hoeveel nuancering er ook mogelijk is en hoeveel oog voor de ‘andersheid’ van iedere concrete situatie Bonhoeffer ook bepleit, het leidt er niet toe dat alles grijs wordt of dat we in een eindeloos wikken en wegen eindigen. Ook als het niet helemaal duidelijk wordt of de beslissing die je gaat nemen de enige juiste is, zul je in de vrijheid van het geloof toch moeten handelen. Het gebod is voor Bonhoeffer ook de *toestemming*

“*Het gebod is voor Bonhoeffer ook de toestemming om de knoop door te hakken*

om de knoop door te hakken en, na alles biddend en overleggend overwogen te hebben, tot handelen over te gaan. De gelovige weet immers dat ook weer niet alles van haar of zijn ene beslissing afhangt: handelen gebeurt in het besef dat handelen soms vereist is, én in het vertrouwen op Gods rechtvaardiging en vergeving, en in het geloof dat uiteindelijk ook verkeerde beslissingen Christus’ heerschappij niet kunnen ondergraven.

Als we dit nu allemaal toepassen op kwesties rond genetische modificatie, welke lijnen zien we dan?

De drie lijnen waar Bonhoeffer steeds langs wandelt, zouden hier best enige handvatten kunnen bieden.

GENETISCHE MODIFICATIE: ENKELE DENKLINIEN

In de eerste plaats ligt er de vraag welke macht we ons als mensen toe-eigenen bij het genetisch modificeren van organismen. Een veelzeggend citaat uit Bonhoeffers behandeling van het euthanasievraagstuk zou hier misschien richting kunnen bieden:

“Men gaat de strijd aan met het lot of – zoals we ook kunnen zeggen – met hetgeen wezenlijk is voor deze gevallen wereld zelf. Men meent met rationele middelen een nieuwe, gezonde mensheid te kunnen scheppen. Daarbij beschouwt men de gezondheid als de hoogste waarde, waarvoor alle andere waarden opgeofferd dienen te worden. Rationalisering en biologisering van het menselijk leven gaan hier samen...” (p152)

Dit is een kras citaat dat niet zonder meer op allerlei hedendaagse kwesties geprojecteerd kan worden, maar de vraag die deze zinnen ook nu nog stellen is heel duidelijk: Welke waarden laten wij als samenleving (of als ziekenhuis, laboratorium of bedrijf) leidend zijn bij onze beslissingen rondom genetische modificatie? En ook komen er vragen op als: In hoeverre kunnen we leven met een ‘gevallen wereld’ die niet *door ons* gered kan worden? Overzien we in enige mate de gevolgen van ons ingrijpen? In hoeverre ben ik aan het rationaliseren of ‘biologiseren’, of zelfs aan het mechaniseren?

Al die vragen lijken misschien in principe op een afwijzende houding tegenover genetische modificatie aan te sturen, maar dat hoeft toch niet altijd het geval te zijn. De verantwoordelijkheid die aan mensen (medici, genetici) gegeven is om het beste voor mens en wereld te zoeken, en de vermogens die we hebben (de rede) om één en ander zo goed mogelijk af te wegen, kunnen er in concrete gevallen misschien alsnog toe leiden dat iemand (in overleg met anderen, uiteraard) wél kiest om te experimenteren met en uiteindelijk te kiezen voor deze menselijke ingreep. Dat brengt ons bij de tweede denklijn: oog voor het concrete.

CONCREET HANDELEN

Misschien is dat de ingewikkeldste lijn bij kwesties rond genetische modificatie. Want in hoeverre overzien we de grotere gevolgen van wat wij op tamelijk abstract micro-niveau uitrichten? Welke ruimte betreden we hier eigenlijk: in hoeverre kunnen we concreet beschrijven hoe die ruimte eruitziet? En in hoeverre kennen we de grenzen die we al dan niet moeten overschrijden?



Opnieuw: deze vragen maken niet dat er te allen tijde een *njet* zal klinken. We hebben te maken met concrete situaties en concrete vragen, concrete gevolgen soms ook van eerder genomen beslissingen. Soms kan ons handelen deze situaties ten goede keren, en zijn er te weinig contra-indicaties om van handelen af te zien. Het is dan van groot belang om toe te zien op de kwaliteit van de beslissing: heb ik redelijkerwijs alles afgewogen wat ik kan overzien? Heb ik overlegd met geschikte en deskundige gesprekspartners? En heb ik, intussen, de Geest gevraagd om wijsheid en inzicht? Dan kan de situatie ontstaan waarin niet handelen onverantwoord is, onverantwoord dan een stap in het slechts gedeeltelijk gewisse.

EEN BESLUIT

Daarmee zijn we bij de derde denklijn. Er moet beslist worden. Dat kan een enorm zware en verantwoordelijke positie zijn om in te verkeren. Volgens Bonhoeffer is het de situatie waar de Geest ons in brengt, of: ons in roept. Als mensen die een beroep uitoefenen – een woord waarin niet voor niets het woord ‘roep’ meeklinkt – worden we door de samenleving en ook door de Heer van die samenleving gevraagd naar ons beste kunnen mee te werken aan een goed leven waarin Christus ongeremd

Heer kan zijn. Zo hoog denkt God zelf van mensen en mens-zijn, althans: dat is wat Bonhoeffer zeker betoogt.

Gelukkig is een mens nooit alleen, ook de beoefenaar van een beroep niet. De keuzes die je maakt worden in de gemeenschap gemaakt, en een gemeenschap die dat begrijpt én die roept tot verantwoordelijk handelen, is ook een gemeenschap die eventuele twijfels en falen zal kunnen dragen. Maar er is veel reden om aan te nemen dat een handelen dat langs deze drie lijnen tot stand komt, over het algemeen goed uit zal pakken.

In Bonhoeffers eigen leven was dat niet direct aanwijsbaar. Zijn keuze om mee te doen aan het verzet tegen het nationaalsocialisme heeft zelfs tot zijn vroege dood geleid. Toch heeft hij er zelf in geloofd dat zó gemaakte keuzes uiteindelijk in de wereld erkend zullen worden als de enige juiste (p137-138). ✓

“*In hoeverre kunnen we leven met een ‘gevallen wereld’ die niet door ons gered kan worden?*”

Literatuur

- Bonhoeffer, D. Aanzetten voor een ethiek: Uitgebreide editie. Utrecht: Kok Boekencentrum; 2019.
- Heuvel, S van den. Bonhoeffers' Christocentric Theology and Fundamental Debates in Environmental Ethics (Princeton Theological Monograph Series 217). Eugene (OR): Pickwick; 2017. p. 15-17, 45-54.
- Schlingensiepen, F. Dietrich Bonhoeffer 1906-1945: Biografie. Utrecht: Kok Boekencentrum; 2017.



Cultuurshock, of helemaal niet?



ADRIAAN LOGMANS

Toen ik voor het eerst op de missiepost kwam – de post met de school, de werkplaats, het ziekenhuis – was ik best een tikkie onzeker. Hoe reageren we op elkaar, wit op zwart, zwart op wit, om maar te zwijgen van wit op wit. De ingenieur, in een vorige column heb ik 'm ook al ten tonele en op het schild gedragen, wees me op het boek *The Culture Map* van Erin Meyer. Dezelfde dag bestelde ik het via Markplaats. Een uiterst zinnige beslissing.

Hoewel, de schrijfster beschrijft met name de menselijke interacties op 'business-niveau': hoe mensen uit verschillende culturen, zelfs binnen één en hetzelfde werelddeel reageren op zakelijke voorstellen. Hoe reageert een Franse CEO op een Zweedse ambtenaar? Een Chinese fabrikant op een Vlaamse handelaar? Begrippen als *low-context*, *high-context*, indirecte feedback, expliciet en impliciet worden met mooie voorbeelden uit de doeken gedaan.

Maar... de conversatie op de polikliniek, de ziekenzaal, het ziekenhuisterrein is toch iets anders dan die tussen een Afrikaanse CEO en de locatiedirecteur van een multinational in Vlissingen. Ik haast me te zeggen: nee, na vijf- tot zesmaal een periode gewerkt te hebben in het *Mbumba Mission Hospital* te Zimbabwe ben ik niet gepokt en gemazeld, niet ondergedompeld geraakt in de Zimbabwaanse samenleving. En toch wil ik mijn ervaringen delen. Waarom? Gewoon, omdat *sharing is caring*, zo zeggen ze dat hier. Misschien gaat over vijf of zeven jaar een IDDG-lezer ook die kant op.

Ik vermoed, geloof, ben bijna zeker, dat er over en weer veel herkenning is qua gedrag en sociale uitingen, tussen mensen uit zuidelijk Afrika en Europa. Volg mij, volg ons eens een paar dagen op de polikliniek, in de kliniek en op het ziekenhuisterrein. Even geen verhaal over gemelli-zwangerschap, lintworm, typhus, tuberculose of kwaadaardigheid. Nee, de nadruk ligt op de interactieve, sociale, menselijke zijde van het dokter-zijn in Afrika. Of zoals de huisdokter van m'n 92-jarige moeder zei, over het contact maken als dokter, als mens. Klopt, een dokter is ook een mens, denk ik.

De wekker gaat dagelijks om 5.45 uur. Vanaf 6.15 uur zitten mijn vrouw en ik buiten te eten, koffie te drin-

Adriaan Logmans (1958)

is gynaecoloog-oncoloog en werd opgeleid in Antwerpen, Gent en Rotterdam, waarna hij werkte in Rotterdam, Leuven, Gent en Zeeland.

Elke drie maanden is hij met zijn vrouw (verpleegkundige en voormalig verloskundige) twee weken in Zimbabwe om te opereren, algemeen medisch werk te doen en met lokale dokters een project te starten om een alternatieve behandeling te bedenken voor patiënten met een lokaal gevorderd cervixcarcinoom. Radiotherapie staat immers niet ter beschikking.



ken. Gewis, we zijn de enigen van de hele compound die buiten ontbijten. Het geval wil dat om 6.22 uur de kinderen van de burens zo'n 300 meter verderop, kinderen van zeg maar 9 en 11 jaar, langs ons onderkomen lopen op weg naar school. Verbluft kijken ze naar die wonderlijke witten die *buiten* eten. Maar jij en ik zien onmiddellijk aan hun blik dat ze verbaasd zijn, ze kijken precies zoals verbijsterde kindjes uit Oostburg. Wij wuiven, zij niet. Twee dagen later wuiven zij ook, en nog een dag later roep ik 'goedemorgen' in het Ndebele. Nog een dag later groeten zij ook, en vanaf dan wuiven zij en wij, groeten wij en zij. Zeg nu zelf, in Staphorst, Scheveningen en Sliedrecht verlopen die contacten toch identiek?

Sowieso zijn heel veel gelaatsuitdrukkingen en bewegingen in beide culturen, de Afrikaanse en de Europese, vergelijkbaar. Ik vraag me af: was dat altijd al zo, of is er door de sociale media, de televisie, tijdschriften en kranten een soort grote gemene deler ontstaan? Die heeft zich dan mogelijk in de afgelopen decennia ontwikkeld. Of zijn er eeuwenlang universele, bijna wereldwijde sociale gedragingen en dito uitingen? Ik heb Eibl Eibsfeldt, Wolfgang Wickler, Konrad Lorentz – de *Ploegsma edities*, al sinds de 70s in mijn bezit – er nog eens op nagelezen. Zie de noten, ze zijn echt de moeite waard.

In ieder geval glimlacht de Zimbabwaan in 2025 identiek met de Groninger: een of twee duimen omhoog betekent daar ook gewoon 'toppie, super'. Knipogen met één of twee ogen wordt onmiddellijk beantwoord met een brede glimlach. Raak je op de polikliniek de patiënt even aan bij de schouder na het brengen van een ernstige boodschap, dan is haar wederblik identiek aan de blik van een geraakte Amstelveense. >>





Nog een voorbeeld: geef je de anesthesiemedewerker – ja, zij verzorgt de gehele anesthesie in haar uppie – een compliment, dan reageert ze verrast en een tikkie verlegen, precies zoals Toos uit Roosendaal.

“*In ieder geval
glimlacht de
Zimbabweaan in
2025 identiek met
de Groninger*”

Op de polikliniek kwam met regelmaat een jonge vrouw met buikpijn. Nu bij mij, de gynaecoloog. Ze is bijna twee jaar geleden bevallen met een keizersnede, er was foetale nood. De kleine, een jongetje, heeft het niet gehaald. Sindsdien heeft de vrouw buikpijn, ter hoogte van het sectio litteken. Onderzoek, auscultatie, met echo en al toonde geen afwijkingen. Nee ook geen endometriose. Talloze pijnstillers had ze al gebruikt, tot tramadol toe. Heel voorzichtig opperde ik dat de pijn misschien in haar hart zat, verdriet, heimwee naar haar jongetje. Er kwamen tranen, dezelfde

soort tranen als in Leidsche Rijn. Ze zou het proberen zonder tabletten en mét een afspraak bij de evangelist.

Dus, cultuurschok of helemaal niet? Wat ik tot op heden gezien heb, ja, da's super subjectief, hoogstens een schok van twee op de schaal van Richter. In ieder geval geen barrière. Door respect en liefde ervaren wij verschillen als aangenaam, verrijkend en boeiend. Hè, ik kan geen echt passend woord vinden. Jullie? ✓

LEESTIPS

- Eibesfeldt E. Liefde en Haat. Over de biologische achtergronden van elementaire gedragspatronen. Amsterdam: Ploegsma; 1971.
- Lorenz K. Over Aggressie bij Dier en Mens. Amsterdam: Ploegsma; 1968.
- Wickler W. De Aard van het Beestje. Amsterdam: Ploegsma; 1969.
- Meyer E. The Culture Map. Amsterdam: Business Contact; 2019.



BESTUUR JONG CMF

De zomer is gekomen en loopt op z'n eind, maar Jong CMF heeft niet stilgezeten in de tussentijd! Het studentencongres, het hoogtepunt van geneeskunde-studerend christelijk Nederland, komt er al rap aan. We hebben twee belangrijke stappen kunnen zetten richting het realiseren van het congres dat zal plaatsvinden van 28 tot en met 30 november: een voltallige commissie en een thema!

Wij zijn ongeloofelijk dankbaar dat Dorien en Thirza de commissie willen komen versterken. Hieronder een voorstelronde van deze twee toppers.



Thirza Verhoeff

Ik ben Thirza, 24 jaar, en ik begin aankomend jaar alweer aan het laatste jaar van de master geneeskunde in Utrecht. Een tijdje geleden was ik op zoek naar geneeskundestudenten die net als ik christen zijn, waardoor ik bij CMF terecht kwam. Ik ken nog niet zoveel mensen binnen CMF, dus toen ik een oproepje voorbij zag

komen om mee te helpen bij het organiseren van het studentencongres, leek me dat een mooie manier om nieuwe mensen te leren kennen. Daarnaast vind ik het leuk om mee te denken en te helpen bij het organiseren van een tof weekend! Hopelijk tot ziens bij het congres in november!



Dorien Minderhoud

Hoi, ik ben Dorien. Ik ben 23 jaar en heb net mijn bachelor geneeskunde afgerond. Ik heb dit jaar besloten om mee te helpen aan het congres omdat het me leuk lijkt om samen met anderen een mooi CMF-congres te organiseren en mezelf te ontwikkelen binnen de organisatie!

THEMA STUDENTENCONGRES

Met trots presenteren we het thema dat wij als kapstok zullen gebruiken om het weekend tot een onvergetelijke bijeenkomst te maken: *Tussen droom en druk: de arts in tijden van chaos*. Samen met prof. Stef Groenewoud en meer sprekers, die later bekend gemaakt zullen worden, zullen we dit relevante thema uitdiepen. We hopen op boeiende gesprekken en een gezellig weekend, waarin verbinding centraal zal staan. Stay tuned!

Veel zegen en met warme groeten,
Het bestuur van Jong CMF ✓





Gentherapie in de praktijk

Drie vragen aan kinderneuroloog Johanneke Harteman

ANNET BOS, REDACTIE

HOE KOMT U IN UW WERK ALS KINDERNEUROLOOG IN AANRAKING MET GENTHERAPIE? BIJ WELKE ZIEKTEBEELDEN WORDT HET INGEZET EN HOE ZIET EEN BEHANDELING ERUIT?

Vooropgesteld, in de afgelopen jaren kunnen genetische oorzaken van kinderneurologische aandoeningen, zoals epilepsie, ontwikkelingsstoornissen, stofwisselingsziekten en neuromusculaire ziekten, veel frequenter en sneller worden vastgesteld door de verbetering en toe-

genomen beschikbaarheid van technieken voor genetische diagnostiek. Gentherapie gaat een belangrijke pijler zijn om deze ziekten te kunnen beïnvloeden – daar waar nu vooral symptomatische behandeling wordt geboden – en gaat ons werkveld de komende jaren sterk beïnvloeden.

Ons ziekenhuis is een expertisecentrum voor kinderen met spinale spieratrofie (SMA) waarbij sinds kort gentherapie wordt toegepast. Bij deze spierziekte is er, door een missend of niet werkend SMN1-gen, een tekort aan SMN-eiwit. Dit eiwit is belangrijk voor het goed kunnen

functioneren van de voorhoorn cel in het ruggenmerg. Bij kinderen met SMA sterven de voorhoorn cellen geleidelijk af, met verlamming van spieren tot gevolg. Voor jonge kinderen met nog geen of weinig symptomen van de ziekte is er een gentherapie beschikbaar, waardoor het SMN-gen via een virale vector eenmalig intraveneus wordt toegediend. Resultaten tot nu toe laten zien dat deze therapie veilig is en het ziektebeloop sterk beïnvloedt. Omdat het belangrijk is om deze behandeling zo vroeg mogelijk toe te passen, wordt in Nederlands sinds 2022 door middel van de hiepruk gescreend op SMA.

Het gaat bij gentherapie bijna altijd om zeer zeldzame genetische neurologische ziekten waarbij (inter)nationale samenwerking belangrijk is. In de afgelopen jaren hebben we kinderen met specifieke aandoeningen, denk bijvoorbeeld aan AADC-deficiëntie en metachromatische leukodystrofie, dan ook voor gentherapie naar expertisecentra in het buitenland verwezen.

Op dit moment zijn er verschillende studies waarin gentherapie wordt onderzocht, voor bijvoorbeeld Dravet en Angelman syndroom. Het gaat hier met name om genetische behandelingen waarbij wordt gewerkt met *antisense oligonucleotides* (ASO's) waarmee genen aan- of uitgezet kunnen worden. De veiligheid, effectiviteit en toepasbaarheid moet hiervan nog grotendeels worden bewezen. Blijken uitkomsten echter in de nabije toekomst positief, dan is dat beloftevol voor veel neurologische ontwikkelingsstoornissen.

WAT ZIJN AFWEGINGEN OM GENTHERAPIE AL DAN NIET IN TE ZETTEN BINNEN DE KINDERNEUROLOGIE?

Op dit moment is dat simpelweg of een gentherapie beschikbaar is en hoeveel symptomen van de ziekte er zijn. De meeste behandelingen met gentherapie zijn nog in studieverband en een patiënt kan alleen onder de voorwaarden van de studie meedoen. Als het om een studie gaat in het buitenland, gaat er vaak ook een lange weg van zoeken naar de vergoeding hiervoor aan vooraf.

Voor de patiënten in ons ziekenhuis met SMA wordt altijd in een multidisciplinaire setting het besluit voor gentherapie gemaakt, samen met ouders. Het is heel belangrijk om het klinisch beeld helder te hebben (en daarbij het te verwachten effect van de gentherapie) evenals andere mogelijke therapeutische opties. Omdat er nog nauwelijks lange termijn uitkomsten zijn, is niet zeker of er complicaties later in het leven te verwachten zijn. We zien heel positieve resultaten en een heel ander beloop van het ziekteproces, maar ook dat

Johanneke Bakker-Harteman

is als kinderarts-kinderneuroloog werkzaam in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Haar specifieke aandachtsgebieden zijn de foetale en neonatale neurologie.



er vaak geen complete genezing van de ziekte is. Hoe eerder de behandeling start, hoe beter. Het liefst als er nog geen symptomen zijn.

HOE ERVAREN U EN UW COLLEGA'S DE ONTWIKKELINGEN MET BETREKKING TOT GENTHERAPIE? ZIJN ER MOMENTEEL DISCUSSIES OVER ETHISCHE AFWEGINGEN BIJ HET INZETTEN VAN GENTHERAPIE BINNEN DE KINDERNEUROLOGIE? ZO JA, OVER WELKE VRAGEN GAAN DEZE DISCUSSIES?

De ontwikkelingen en mogelijkheden op het gebied van gentherapie gaan snel, maar het is op dit moment door- gaans nog geen standaardzorg. Op de werkvloer moet een ethische bezinning in de breed- te daarom nog op gang komen, merk ik. Ethische afwegingen bij gentherapie voor SMA gaan het meest over wie baat hebben bij deze enorm dure therapie. De ontwikkelkosten voor gen- therapie zijn erg hoog en de patiëntengroepen vaak klein.

Voor de ziekten in de toekomst waar een gentherapie voor be- schikbaar gaat komen, is een belangrijke vraag hoe we patiën- ten zo vroeg mogelijk opsporen. Het liefst wil je deze ziekten al middels de hiepruk vaststellen, maar daar moeten dan wel betrouwbare testen voor be- schikbaar komen. Hoe effectief moet de therapie zijn en hoe groot de groep patiënten om hierin te investeren? Mogelijk gaat blijken dat prenataal behandelen van een groep ziekten veilig en effectief is en dat antenatale opsporing een belangrijke rol gaat spelen. Daar zitten veel ethische vragen aan vast. Wat mij betreft zijn er veel open vragen, maar ik kijk wel met veel interesse uit naar de ontwikkelingen die komen. ✓

“We zien heel positieve resultaten en een heel ander beloop van het ziekteproces, maar ook dat er vaak geen complete genezing van de ziekte is



Drijfveren

VAN DE REDACTIE

In dit
themanummer reflecteert

chirurg **Augustin Lutakwa** op zijn roeping, zijn chirurgische reis en zijn hoop voor de transformatie van de gezondheidszorg in Afrika.



Dienen via chirurgie: een reis van geloof en genezing

Ik ben geboren in het oostelijke deel van de Democratische Republiek Congo (DRC), een regio die al lang geteisterd wordt door conflicten. Vijfentwintig jaar geleden werd ik gedwongen te vluchten vanwege de oorlog, en uiteindelijk vond ik mijn toevlucht in Zuid-Afrika. Hoewel ik in de DRC al begonnen was met de geneeskundestudie, betekende mijn ontheemding dat ik opnieuw moest beginnen. In Zuid-Afrika voltooidde ik

mijn geneeskundestudie, en specialiseerde ik me uiteindelijk in de algemene chirurgie.

Vandaag de dag ben ik *Associate Executive Officer* voor sub-Sahara Afrika bij de ICMDA. In de afgelopen twintig jaar heeft deze roeping me in staat gesteld om mijn chirurgische vaardigheden, mijn christelijke geloof en passie voor gelijkheid in de gezondheidszorg te combineren.

WAAROM CHIRURGIE?

Vanaf het begin van mijn geneeskundestudie voelde ik me aangetrokken tot het werken met mijn handen en het oplossen van complexe problemen. Aanvankelijk zag ik een toekomst in de orthopedie voor me. Maar tijdens mijn coschap ontwikkelde ik een onverwachte passie voor de huisartsgeneeskunde. Het leek een ideaal vak voor iemand zoals ik, die van afwisseling houdt, en een hekel heeft aan routine. Misschien hielp het ook dat mijn mentoren huisartsen waren.

Ik solliciteerde voor een plek in de huisartsenopleiding en kwam tot de laatste ronde. Helaas waren er maar vier plekken beschikbaar, en de voorkeur lag bij vrouwelijke kandidaten, om genderbalans te bevorderen. Ik werd niet geselecteerd. Die gesloten deur leidde me terug naar mijn eerste liefde: chirurgie.

Vervolgens solliciteerde ik voor de opleidingen algemene chirurgie, cardiothoracale chirurgie, kinderchirurgie en anesthesie. Ik werd overal aangenomen, behalve bij de kinderchirurgie. De uiteindelijke keuze was een kwestie van praktische overwegingen: ik vroeg mezelf af waar ik na mijn opleiding wilde werken. Algemene chirurgie vereiste minder middelen, en kon zelfs in achtergestelde



gebieden worden beoefend. Cardiothoracale chirurgie daarentegen zou me beperken tot de grote, goed uitgeruste ziekenhuizen. Dus koos ik voor de algemene chirurgie, en daar heb ik nooit spijt van gehad.

EEN DOKTER DIE DIENT

Ik streef ernaar om een arts te zijn die om mensen geeft, niet zomaar iemand die een baan heeft om geld te verdienen.

Ooit hoop ik patiënten gratis te kunnen helpen en tegelijk mezelf te kunnen onderhouden. Voor mij is chirurgie meer dan een carrière: het is een geschenk dat ik aan God teruggeef in dienst van de mensheid.

De chirurgie confronteert me zelden met ethische dilemma's die verband houden met mijn geloof, maar ik geloof dat excellente zorg op zichzelf al een vorm van aanbidding is. Als ik een patiënt met pijn zie aankomen, en met een glimlach zie vertrekken, herinnert dat me eraan waarom ik doe wat ik doe. Die transformatie houdt mij op de been.

OPRICHTING VAN HEAL

Mijn werk bij ICMDA heeft me in ziekenhuizen in heel Afrika gebracht. Ik heb hartverscheurende verschillen in toegang tot de zorg gezien, vooral in plattelandsgebieden of arme gemeenschappen. Gezondheidszorg mag, geloof ik, nooit afhankelijk zijn van geografische ligging of inkomen. Als reactie op wat ik heb gezien, heb ik HEAL (*Health-Education-community Actio-Leadership*) mede opgericht. HEAL is een organisatie die zich inzet voor het versterken van de gezondheidszorg in Afrika. Door de jaren heen hebben we consultatie, mentorschap en steun geboden aan zorginstellingen die het moeilijk hebben. Ik geloof dat God mij aan deze problemen heeft blootgesteld zodat ik deel kan uitmaken van Zijn werk, om gezondheid en waardigheid te herstellen waar dat het meest nodig is.

CMF IN ZUID-AFRIKA

Mijn reis met de CMF in Zuid-Afrika (CMFSA) begon tijdens mijn eerste jaar van de geneeskundestudie in Durban. Uiteindelijk werkte ik als rondreizend studentensecretaris, en bezocht ik campussen in het hele land om christelijke studenten en *junior doctors* te ondersteunen.

Later was ik het hoofd van CMFSA, tot 2018. Momenteel zit ik in de raad van bestuur en help ik bij het vormgeven van de visie en strategie van een van de meest volwassen CMF-bewegingen in Afrika.



BOODSCHAP VOOR NEDERLAND

God roept mensen met een doel de geneeskunde in, een doel dat verder gaat dan persoonlijke vervulling of financiële zekerheid. Als je je diepere 'waarom' nog niet hebt ontdekt, moedig ik je aan om dienstbaarheid buiten je eigen landsgrenzen te verkennen. Bezoek landen met minder middelen. Ervaar het lijden, en ontdek waar God je mogelijk roept. En blijf alsjeblieft bidden. Bid dat God meer zorgprofessionals zal doen opstaan die bereid zijn Hem te dienen met hun gaven en vaardigheden, waar ze ook nodig zijn.

“*God roept mensen met een doel de geneeskunde in*”

OBSTAKELS EN HOOP

Zuid-Afrika heeft een duaal gezondheidssysteem: publieke gezondheidszorg die gratis is, en ongeveer 80% van de bevolking bedient, en een private sector die 20% bedient – met name mensen met een ziektekostenverzekering. De uitdaging is dat ongeveer 80% van de financiering naar de private sector gaat, terwijl het publieke systeem 20% ontvangt. Dat bemoeilijkt gelijke toegang tot zorg. De overheid werkt aan universele gezondheidszorg, maar de implementatie ervan is nog ver weg. Ik droom van een zorgstelsel waarin de toegang niet wordt bepaald door sociaaleconomische status, huidskleur of postcode. Iedereen verdient goede, barmhartige zorg.

Zuid-Afrika kampt met veel obstakels in de gezondheidszorg. De gelijke toegang tot zorg en middelen is beperkt. Er is corruptie en wanbeheer. Ook is er sprake van groeiend secularisme dat de christelijke ethiek in besluitvorming aan de kant schuift. Er is vijandigheid tegenover geloofsuitingen in ziekenhuizen. Toch zie ik in al deze uitdagingen hoop. Ik geloof dat God nog steeds een prachtig verhaal van genezing schrijft op het hele continent Afrika, door geloof, dienstbaarheid en samenwerking. ✓



Dr. Helen Roseveare 'Mama Luka'

De arts die
deelde in
Gods lijden



Zij schreven *His story*

Inspirerende (christen)artsen uit het verleden

FLORIS JOZIASSE, REDACTIE

Helen Roseveare (1925-2016)
werd geboren in Haileybury

College (Hertfordshire, Engeland) waar haar vader wiskunde doceerde. Daar in Engeland leidde ze een naar eigen zeggen “normaal leven in de middenklasse”, als tweede van vijf kinderen in een Anglicaans gezin. In haar boek *Give me this Mountain* beschrijft ze zichzelf als kind: eindeloos actief, rusteloos met veel energie, altijd wat ondeugend, met een drang om te excelleren en om gezien te worden.

In 1944 startte Roseveare haar studie geneeskunde aan Newham College, Cambridge. Daar kwam ze in contact met de Cambridge *Inter-collegiate Christian Union* (CICCU), de eerste universitaire *Christian union* ter wereld, en de voorloper van de *International Fellowship of Evangelical Students* (IFES). Roseveare werd geraakt door de bijzondere, warme uitstraling van de leden van deze club. Ze schrijft: “Hun levens en gezichten straalden een bepaalde vreugde en vrede uit die besmettelijk en duidelijk vervullend was.” Op de avond van haar bekering in de winter van 1945 kreeg Roseveare een bijbel met de tekst van Filippenzen 3:10 erin geschreven: “Opdat ik Hem mag kennen, en de kracht van Zijn opstanding en de gemeenschap met Zijn lijden, doordat ik aan Zijn dood gelijkvormig word.” (HSV). God leren kennen en delen in Zijn lijden zouden centrale thema's worden in Roseveares aankomende carrière als missiedokter in Congo.

HET ONTSTAAN VAN MAMA LUKA

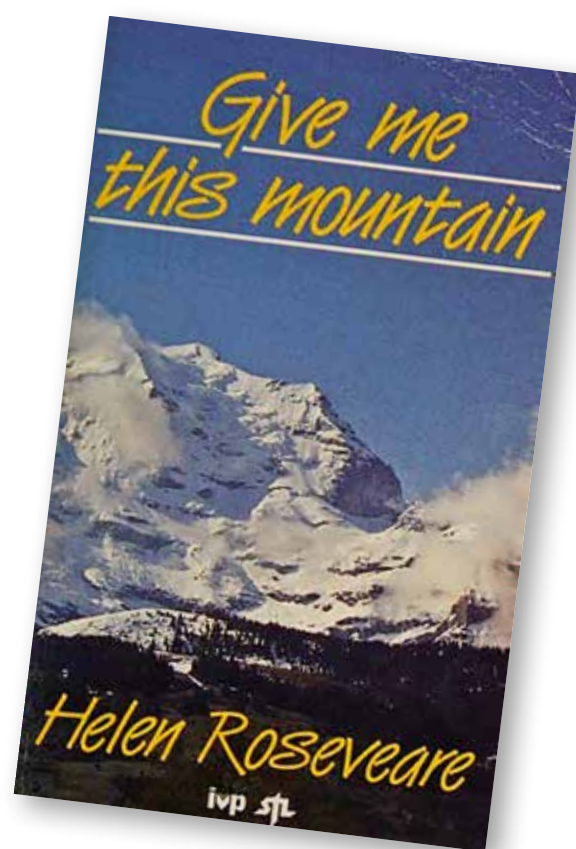
Nadat Roseveare haar diploma had behaald in Cambridge, studeerde ze Frans in België. Tevens specialiseerde zij zich in de tropengeneeskunde in Nederland om zich voor te bereiden op haar missionaire werk als arts in Congo. In 1953 arriveerde ze op 28-jarige leeftijd in het noordoosten van Congo voor haar eerste missie. Daar zette ze in twee jaar tijd een school op waar missionaire verpleegkundigen werden opgeleid, die vervolgens in meerdere regio's zorg zouden bieden. In 1955 werd Roseveare gevraagd om een verlaten verloskunde- en leprakliniek op zeven kilometer van haar eerdere post nieuw leven in te blazen. Binnen drie jaar lukte het haar om de kliniek te transformeren naar een ziekenhuis van 100 bedden, waar lepra-patiënten, moeders en kinderen noodzakelijke zorg kregen, die in een straal van 150 kilometer nergens anders te krijgen was. Daarnaast zette

Roseveare 48 klinieken voor lokale zorg op in de regio rondom het ziekenhuis. Helen Roseveare werd als hardwerkende, zorgzame dokter al snel ‘Mama Luka’ genoemd, een vrouwelijke versie van Lukas, de Bijbelse arts.

LEED IN CONGO

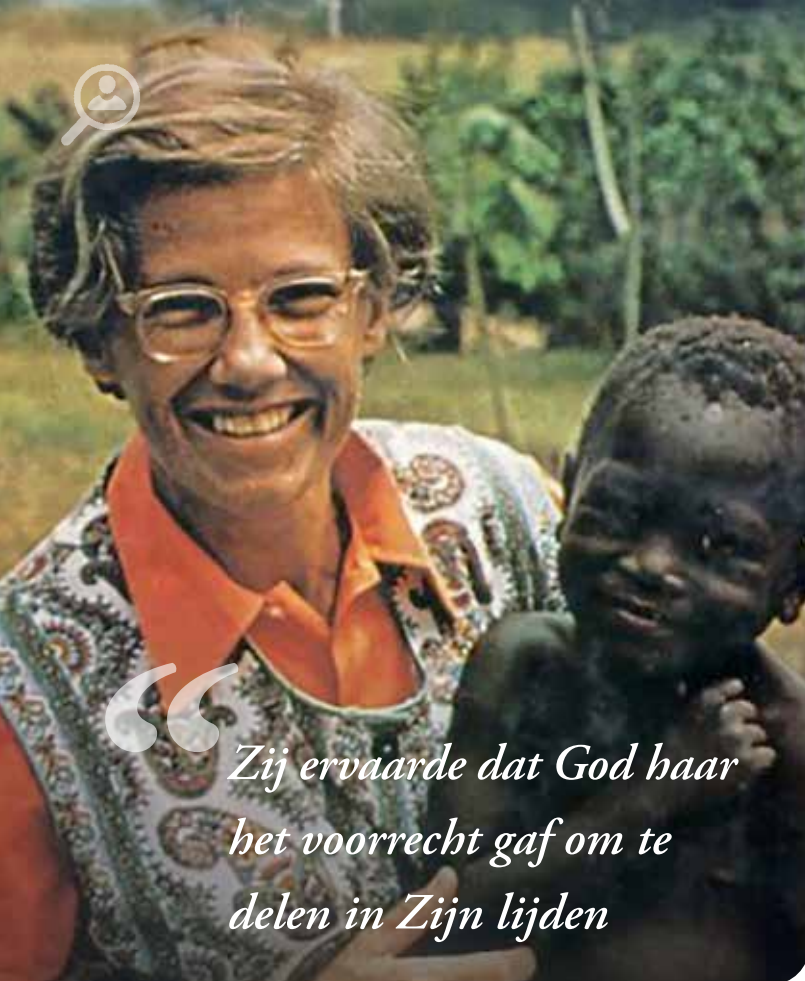
In 1960 werd Congo onafhankelijk van haar voormalige kolonisator België. Hierna ontstond een periode van onrust met dreiging voor westerlingen als Roseveare. Veel van haar collega's verlieten het land uit angst voor wraakacties, maar Roseveare voelde een sterke verantwoordelijkheid om haar Congolese broeders en zusters te blijven dienen. Tijdens de Simba rebellie in 1964 werd alles afgebroken wat Roseveare in de afgelopen jaren had opgebouwd. Ze werd vijf maanden gevangengehouden door rebellen. Gedurende deze vijf maanden werd ze herhaaldelijk geslagen, geschopt, vernederd, met de dood bedreigd en zelfs tot tweemaal toe op brute wijze verkracht. Over deze periode van lijden beschrijft Roseveare in haar boeken en interviews dat zij de “volledige diepte van wanhoop en leegte bereikt leek te hebben.”

Toch ervaren Helen Roseveare, te midden van al dit lijden en de nasleep hiervan, Gods aanwezigheid. Hoewel het lastig is om te bevatten, ervaren zij dat God haar het privilege gaf om te delen in Zijn lijden, zoals in Filippenzen 3 wordt beschreven. >>



“Toch ervaren
Helen Roseveare, te
midden van al dit
lijden en de nasleep
hiervan, Gods
aanwezigheid





“Zij ervaaarde dat God haar
het voorrecht gaf om te
delen in Zijn lijden

Het was alsof God duidelijk tegen haar zei: “Dit is niet alleen jouw lijden. Ze slaan jou niet. Dit is Mijn lijden. Ik vraag je jouw lichaam aan Mij uit te lenen.” Zij schrijft dat ze overweldigd en getroost werd door het voorrecht dat God haar vertrouwde, dat God wist dat zij het leed wat zij had ervaren kon dragen.

In 1966 keerde Helen Roseveare terug naar Congo om weer een nieuw medisch centrum op te bouwen in Nyakunde. Het werd een ziekenhuis met 250 bedden, waar ook artsen en paramedici werden opgeleid. Roseveare werkte daar nog zeven jaar totdat zij om gezondheidsredenen terug moest keren naar Groot-Brittannië.

UITDRAGEN EN INSPIREREN

Met Noord-Ierland als uitvalsbasis vertelde zij tijdens haar laatste jaren op veel congressen en jongerenconferenties over haar ervaringen en gaf ze haar getuigenis tot inspiratie van velen. Ook schreef zij boeken, waaronder *Give me this mountain* (1966) en *He gave us a valley* (1977). De titels en momenten van publicatie vind ik alleen al getuigen van Roseveares toewijding aan God. Op 7 december overleed Roseveare, ‘Mama Luka’, op 91-jarige leeftijd in Noord-Ierland. ✓

Literatuur

- Taylor J. A woman of whom the world was not worthy: Helen Roseveare (1925–2016) [Internet]. The Gospel Coalition; 2016. Geraadpleegd op 17 augustus 2025. Beschikbaar op: <https://www.thegospelcoalition.org/blogs/justin-taylor/a-woman-of-whom-the-world-was-not-worthy-helen-roseveare-1925-2016/>
- Roseveare H. Give me this mountain. Fearn: Christian Focus Publications; 2012. p. 12.
- CICCU Faculty Groups. Cambridge: Cambridge Christian Study Centre; 2022. Geraadpleegd op 17 augustus 2025. Beschikbaar op: <https://christianstudycentre.org/ciccu-faculty-groups/>
- Mama Luka [Internet]. Renew Your Thinking; 2016. Geraadpleegd op 17 augustus 2025. Beschikbaar op: <https://www.renewyourthinking.net/mama-luka/>

Terminally Ill Adults Bill

In het maartnummer interviewden wij David Randall over het Engelse wetsvoorstel om hulp bij zelfdoding te legaliseren. Het voorstel werd negen weken lang in een commissie behandeld, en zo'n 150 amendementen werden toegevoegd. Er was ontzettend veel media-aandacht, en in de debatten viel het op hoeveel persoonlijke en schrijnende verhalen er door parlementsleden (MP's) werden gedeeld. Verschillende beroepsverenigingen deelden hun standpunt. Zo spraken het *Royal College of Psychiatrists*, de *Association for Palliative Medicine* en de *British Geriatrics Society* zich uit tegen het wetsvoorstel in de huidige vorm, terwijl meer overkoepelende verenigingen zoals de *British Medical Association* en het *Royal College of Physicians* neutraal bleven.



Kim Leadbeater, indiener van het wetsvoorstel, bij het eerste debat in november 2024

Op 20 juni werd het voorstel opnieuw behandeld in het *House of Commons* en aangenomen met 314 stemmen voor en 291 stemmen tegen. Bij de eerste stemming in november stemden er nog 330 MP's voor en 275 tegen. Het voorstel ligt momenteel bij het *House of Lords*, waar het aangenomen moet worden om een wet te kunnen worden. ✓

COBIE SOLDAAT - VAN BRUCHEM

De zomervakantie is voorbij en het nieuwe collegejaar is aangebrou-

ken. In het najaar stopt Willemien Smelt als hoofdredacteur. Zij draaide al een aantal jaar mee in de redactie toen zij in 2015 het stokje overnam van Nico Wolswinkel.

Wij willen Willemien van harte bedanken

voor haar jarenlange inzet. Fijn dat je dit zo trouw hebt gedaan. Tevens dank aan Edward Groenenboom die het stokje overneemt en aan alle overige redactieleden die er samen voor zorgen dat er steeds weer een rijkgevuuld kwartaalblad verschijnt.

Als bestuur pakken wij de draad ook weer op door het organiseren van een inspiratiedag op 20 september. Samen met Daniël Verbeeke (stafwerker) en beide bestuurden denken we na over wie we zijn als CMF en waar we voor staan. Deze bezinning op grondslag, visie en missie geeft ons (zo hopen we) inspiratie om de zichtbaarheid en bekendheid van CMF verder te vergroten. We zullen daarbij kijken wat realistisch is om te bereiken. Als je hieraan wilt bijdragen, horen we het graag.

CMF NEDERLAND – 70 JAAR

In november 1955 werd de *Protestants Christelijke Artsenorganisatie* (PCAO) opgericht: "Christus is de basis en iedere medicus die Hem als opdrachtgever erkent, kan lid worden." Daarnaast ontstond in 2000 onder de naam *CMF Holland* een soortgelijke organisatie voor geneeskundestudenten. In 2001 zijn deze twee gefuseerd tot *CMF Nederland*. Dit betekent dat het bijna 70 jaar geleden is dat onze vereniging is opgericht. Als bestuur willen we dit niet onopgemerkt voorbij laten gaan. De conferentiecommissie organiseert daarom een jubileumcongres op D.V. **zaterdag 1 november**. We hopen dat veel van jullie naar Driebergen komen om dit jubileum mee te vieren. We blikken in de ochtend terug en kijken na de lunch naar de toekomst door een lezing over AI. Verder is er die dag ruimte voor ontmoeting, een lofprijzing en sluiten we af met een borrel.

Cobie Soldaat – van Bruchem

is specialist ouderengeneeskunde en voorzitter van CMF Nederland. Zij woont met haar man en twee zonen in Rotterdam.



OVERIGE ACTIVITEITEN

De volgende activiteit die ik onder jullie aandacht wil brengen is van 6 tot 9 november in Bettingen, Zwitserland. Daar wordt door ICMDA en de Zwitsers een conferentie georganiseerd voor de leden uit West-Europa. De conferentie richt zich op studenten en juniorartsen, maar iedereen is welkom om te komen. Het thema is: *A Voice in the Wilderness, a Messenger before God's Face*. Voel je je uitgedaagd, omdat christenen te weinig nuances in medische kwesties aanbrengen of juist christelijke principes laten varen? Of stoort het je als zulke onderwerpen liefdeloos, hardvochtig of bijna veroordelend worden besproken? Geef je dan voor 30 september op en luister wat theologen David Cook, Julia Garschagen en Bernd Wannenwetsch hierover te delen hebben. Naast lezingen is er ook een stedentocht door Basel, een internationale avond en op zondagochtend een viering met Heilig Avondmaal. Kortom een mooie mix van bezinning en ontmoeting.

De novembermaand wordt afgesloten met het Jong CMF congres. De locatie is De Betteld in Amerongen en de exacte invulling van het weekend staat binnenkort op de website van CMF. Ik hoop jullie in november te ontmoeten! ✓

VERHALEN GEZOCHT VOOR IDDG

In het decembernummer willen we korte verhalen van geneeskundestudenten en artsen uitlichten die hun werk net iets anders doen, een bijzondere vakgerelateerde hobby hebben, of op een andere manier opvallen. Denk aan de dokter die met zijn patiënten wandelt, de dokter met een uitzonderlijk spannend beroep etc. Bent u, of kent u zo'n persoon? De redactie is naar u op zoek! ✓





Een zomerweek in Roemenië

Verslag van het ICMDA-zomerkamp

DEBORA VAN URK, REDACTIE

Het is eind juli, een warme nachttrein dendert over het spoor van Budapest naar het noorden van Roemenië. De helft van onze vierkoppige Nederlandse delegatie is onderweg naar het ICMDA-zomerkamp in Valea Drăganului, een plekje dat – met een Roemeense voet op het pedaal – een uur ten westen van Cluj-Napoca ligt.

Jaarlijks organiseert de Roemeense *Asociația Medicilor Creștini* een zomerkamp voor haar studenten. Dit jaar was dat uitgebreid naar een ICMDA Europa-breed kamp voor geneeskundestudenten en jonge dokters. Het thema luidde ‘Embodying Christ - the power of authentic living’. Van maandag tot en met zaterdag was er rond dit thema een programma op zomers tempo, dat bestond uit lezingen, team meetings, drie vleesrijke maaltijden per dag, sport, workshops, zang en kampvuren. Zo'n twee derde van de meer dan honderd deelnemers waren Roemeens, en de anderen kwamen uit heel Europa.

De steevast zonnige dagen begonnen met gelegenheid voor stille tijd, gevolgd door een gezamenlijk ontbijt. Hierna waren er team meetings met een vast groepje. Daardoor leerde je mensen beter kennen en kon je dieper ingaan op de thema's van de lezingen. Er was in de middag de mogelijkheid om te sporten, te raften, of een via ferrata te klimmen in de heuvels. Ook werden

er vakgerelateerde workshops georganiseerd. Zo kon je bijvoorbeeld je hechtskills verbeteren, of een echo FAST leren maken. Vanuit de Nederlandse delegatie verzorgde Geerten Schouten een van de echoworkshops, met dank aan Mark Godeschalk, tropenarts in Congo, die zijn *Butterfly* aan ons uit wilde lenen!

Elke dag was er een aantal lezingen rond uiteenlopende onderwerpen. Maureen Gal, een Amerikaanse kinderarts die medisch missionair werk doet in Macedonië, en Daniel Lar, directeur van een technisch bedrijf maar ook spreker, spraken over gelijkenissen van Jezus. Andrew Jackson, het hoofd van *student ministries* van CMF UK, gaf een presentatie over *Saline Solution*, dat in het vorige IDDG-nummer uitgebreid is toegelicht. David Smithard – die zichzelf voorstelde als spreker van “English and a lot of rubbish” – sprak, zonder *rubbish*, over het lichaam van Christus en de toepassing daarvan op ons werk. En Daniel Lar en zijn vrouw Loredana, psychiater, organiseerden een sessie over seksualiteit en relaties.



Twee lezingen van Emanuel Tundra die mij en anderen met name zijn bijgebleven, wil ik graag uitlichten. Emanuel werkt als universitair docent *software engineering*, en heeft ook een master in pastorale theologie. Daarnaast is hij onder andere hoofdredacteur van het *Journal of Ethics in Entrepreneurship and Technology*. In de eerste lezing gingen we het Oude Testament door naar aanleiding van Ezechiël 18:1-4, waar staat: “Waarom gebruiken jullie in Israël toch het spreekwoord: Als de ouders onrijpe druiven eten, krijgen de kinderen stompe tanden?” (NBV21) Met voorbeelden liet Emanuel zien dat “sin corrupts, once tasted it becomes part of your being”. De zonde of leugen werd in de verhalen die we lazen steeds erger, van Abraham op Izak op Jakob. Jakob bedriegt zijn vader met een harige jas, en wordt zelf bedrogen met Jozefs bebloede jas. En elk compromis dat David sloot, werd weer uitvergroot in het leven zijn kinderen. De lezing eindigde niet op deze noot, maar met de hoopvolle boodschap dat het Evangelie een weg van transformatie opent, en dat we niet overgelaten zijn aan de patronen van onze families of omgeving.

Emanuel's tweede lezing ging over *personal digital leadership*. Hij trok parallellen tussen koning David en de moderne christen: wij hebben toegang tot een enorm scala aan schatten en genoegens. Onze schermen moedigen ons aan om *personal kingdoms* te bouwen: we bepalen zelf wie deel mag zijn van ons leven en welke ideeën we tolereren in onze bubbel. We zijn niet gehoorzaam aan geboden, maar maken ze. Emanuel riep ons op om na te denken over hoe we hier mee omgaan, en dat ook heel praktisch te maken.

Naast alle lezingen en workshops die al genoemd zijn, was er een speurtocht georganiseerd rond het oord, werden er kampvuren gebouwd – het was mooi weer eens een onvervuilde lucht vol sterren te zien – en werd er veel gezongen. Voor de liefhebbers was er karaoke, en met de zomerse hitte was een watergevecht onvermijdelijk. Net als vorig jaar in Berlijn was *international night* ook weer een hoogtepunt, met drama, dans, zang en quizzen.

Op zaterdag vertrokken we weer naar Cluj-Napoca, om vervolgens terug naar Nederland te vliegen. Ondanks een behoorlijk opgebouwd slaaptekort gingen we terug met veel nieuwe energie. Met een beperkt aantal vakantiedagen en geen idee wat te verwachten vertrok ik nog wat sceptisch naar Roemenië, maar ik had deze week niet willen missen. In november hoop ik wat mensen van deze zomerconferentie weer te zien op de ICMCA-conferentie in Basel, en ik hoop dat er dan ook vanuit Nederland een grote groep present is. Basel is gemakkelijk aan te reizen per trein, en het is erg blikverruimend en gezellig om een weekend op te trekken met collega's uit andere landen. ✓

Met veel dank aan Rebeca Pruncuț voor de fotografie van het zomerkamp.

Op een andere planeet kunnen ze me redden



ANTONETTE SMELT

DE AUTEUR

Lieke Marsman (1990) is dichtster en filosoof en was van 2021 tot 2023 Dichter des Vaderlands. Ze is ongeneeslijk ziek. In 2022 onderging ze, tegen medisch advies in, een armamputatie om zo haar leven te verlengen.

THEMATIEK

Marsman beschrijft haar zoektocht naar hoop en houvast nadat ze te horen heeft gekregen dat ze ongeneeslijk ziek is. Ze constateert dat ze, met alles wat ze tot dan toe heeft geleerd, geen handvatten heeft om met deze situatie om te gaan en dat ook de wetenschap haar hierbij niet kan helpen. Ze ontdekt dat er meer is tussen hemel en aarde en is zichzelf gaan toestaan te geloven in dingen die niet toetsbaar zijn.

Marsman verzet zich tegen het gebruik van de term 'kwaliteit van leven' als maatstaf om te bepalen of behandeling nog zinvol is. Ze wil zelf bepalen of ze een behandeling wel of niet wil ondergaan, ook al weet ze dat ze hierdoor niet meer beter wordt. Voor Marsman staat comfort niet per se voorop: pijn kan betekenisvol zijn; het betekent dat je leeft. En zolang er leven is, is er hoop. Marsman protesteert tegen het gemak waarmee door mensen die gezond zijn over de dood wordt gesproken: "Is er een manier om te zeggen 'de dood hoort bij het leven' zonder het te bagatelliseren?" vraagt ze zich af.

OPVALLENDE STELLING

"Misschien leef ik nog twee jaar, met pech één, met geluk vier. Ik mag het op mijn manier doen. Ook het sterven. Ik wil het niet, dat zachte kleffe bolletje boterhamworst van de Nederlandse palliatieve zorg. Die doorgekookte groente van ze en de boodschap: we willen dat u geen pijn meer heeft, mevrouw. Flikker op! Leven is lijden, en belangrijker: lijden is leven!"

WAAROM WEL LEZEN

Het boek geeft een inkijkje in de rauwe werkelijkheid van het leven met een ongeneeslijke ziekte. Er worden scherpe vragen gesteld. Wat mij betreft zou elke arts dit boek moeten lezen en eens een poosje moeten kauwen op de inhoud.

Op een andere planeet kunnen ze me redden

Lieke Marsman



Uitgeverij Pluim | januari 2025
197 pagina's | ISBN 9789493256996
€24,99

Mogen zijn wie je bent



ANTONETTE SMELT

DE AUTEUR

Serlier (1965) was neuropsycholoog en schreef dit boek tijdens de laatste fase van haar leven. Ze was van plan te promoveren op de bevestigingstheorie van de rooms-katholieke psychiater Anna

Terruwe (1911-2004). Omdat dit niet meer ging, besloot ze een boek te schrijven over deze theorie voor mensen die nog maar kort te leven hebben.

THEMATIEK

De bevestigingstheorie stelt dat het helend is voor mensen met psychische moeite als ze ervaren dat ze mogen zijn wie ze zijn en als een ander mensen onvoorwaardelijk liefheeft. Serlier bespreekt de toepassing van deze theorie in de situatie van ongeneeslijke ziekte aan de hand van de thema's rouw, pijn en eenzaamheid, troost en tenslotte: sterven. Eigen ervaringen en reflecties worden afgewisseld met intermezzo's over het leven van Terruwe, interviews en tips.

Serlier beschrijft hoe ze houvast vindt in de bevestigingstheorie. Het is niet de 'steriele' advance care planning die haar helpt, maar het feit dat ze door mensen in haar omgeving de bevestiging krijgt dat ze waardevol is, dat ze er mag zijn, dat ze geliefd is. Dit is wat haar troost geeft.

CITAAT

"Ik kan me niet verzoenen met mijn einde. Ik probeer het wel. Ik probeer zo gewoon mogelijk verder te gaan met mijn leven, terwijl de grond onder mijn voeten aan het verdwijnen is en ik me een vreemdeling voel in het land van de gezonden."

WAAROM NIET LEZEN

Het boek is wat rommelig; regelmatig is het niet duidelijk wie er aan het woord is. Veel zaken worden even aangestipt maar niet verder uitgewerkt. Tegelijk past het fragmentarische bij de manier waarop het is geschreven: stukje bij beetje, als de energie het toeliet.

WAAROM WEL LEZEN

Het is een mooie eerste kennismaking met Terruwe en haar protest tegen de 'ieder voor zich' maatschappij. Daarnaast geeft het concrete handvatten voor de omgang met ongeneeslijke ziekte.

Mogen zijn wie je bent

Annemaaike Serlier-van den Bergh



Nijgh & Van Ditmar | maart 2025
223 pagina's | ISBN 9789038815817
€21,99

Aandacht



ANTONETTE SMELT

DE AUTEURS

Aandacht is een uitgave van de IZB, vereniging voor zending in Nederland. Deze missionaire organisatie binnen de Protestantse Kerk Nederland wil "kerkenraden en gemeenten bijstaan in hun missionaire roeping". De auteurs zijn christelijke zorgmedewerkers uit verschillende hoeken van de gezondheidszorg.

INHOUD

In elk hoofdstuk komt een zorgmedewerker aan het woord die iets deelt over de rol van God, geloof en Bijbel in zijn of haar werk. De bijdragen beginnen met een passage uit de Bijbel, gevolgd door een korte overdenking en tenslotte een verwerking in de vorm van een aanzet tot gesprek, een gebed, een lied of een suggestie om in beweging te komen naar aanleiding van het gelezene. Elk hoofdstuk sluit aan bij een aflevering van de gelijknamige podcastserie. Soms bestaat een hoofdstuk uit een letterlijke weergave van de podcast, soms wordt op het onderwerp van de podcast voortgeborduurd. Omdat iedere auteur vanuit zijn eigen achtergrond en ervaring spreekt, zijn de onderwerpen heel divers.

WAAROM WEL/NIET LEZEN

De bijdragen komen direct voort uit de praktijk van de zorg, wat het geheel herkenbaar en praktisch maakt. Er worden regelmatig mooie handreikingen gegeven om verder met elkaar in gesprek gaan. Wel vind ik het jammer dat alleen medewerkers van instellingen

voor langdurige zorg aan het woord komen, en dat dit, naast een enkele begeleider of verpleegkundige, vooral mensen zijn in coördinerende/leidinggevende functies en geestelijk verzorgers. Ik mis de context van het ziekenhuis en de eerste lijn, en de inbreng van de therapeuten, verpleegkundigen, artsen en anderen die daar werkzaam zijn. Het zou mooi zijn als in een volgende bundel ook voor hen aandacht zou zijn.

Aandacht - Korte overdenkingen voor christelijke zorgmedewerkers

Eline de Boo (red.)



Plateau | december 2024

143 pagina's | ISBN 9789058042286

€15,00

Datgene waarboven niets groters gedacht kan worden



ANNET BOS

DE AUTEUR

Emanuel Rutten (1973) is wiskundige, filosoof, docent en onderzoeker aan de afdeling Wijsbegeerte van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Eind 2012 promoveerde hij op argumenten voor het bestaan van God. Samen met Jeroen de Ridder schreef hij in 2015 het boek *En dus bestaat God, de beste argumenten*.

THEMATIEK

Rutten behandelt in dit boek acht nieuwe argumenten voor het bestaan van God. Het opvallendste nieuwe argument in dit boek is het zogenaamde 'semantische argument'. Dit argument heeft als belangrijke onderliggende stelling: "er bestaan geen universele eigenschappen". Omdat zo kortgezegd bijvoorbeeld de eigenschap 'veroorzaakt zijn' niet universeel is, moet er ook iets bestaan wat 'niet veroorzaakt is'. Evenzo zou de eigenschap 'vergaankelijk zijn' niet universeel zijn en wijst dit alles richting het bestaan van God.

WAAROM WEL LEZEN

Dit boek is veel meer dan Ruttens boek uit 2015 een boek voor filosofische fijnproevers. Specifiek het eerdergenoemde semantisch argument is heel interessant en de uitleg is goed te volgen. Sommige andere hoofdstukken zijn voor de filosofische leek wat moeilijker te volgen.

WAAROM NIET LEZEN

Zoek je een makkelijk leesbaar of populair wetenschappelijk boek over rationele argumenten voor het bestaan van God, dan is het eerdere boek van Rutten geschikter. Dit nieuwe boek is echt een boek om je tanden in te zetten. Een niet-filosoof als ik moet de lange zinnen met regemaat overlezen om te begrijpen hoe sommige argumenten in elkaar steken. Bepaalde hoofdstukken doen meer aan als een studieboek dan als een leesboek.

OPVALLENDE ZIN

"Precies omdat we juist door de inzet van het volledige menselijke vermogenspectrum God maximaal in het vizier krijgen, en daarmee de grond ontsluiten die ten diepste ook het wezen van de mens bepaalt, wordt religieus beschouwd de mens pas daadwerkelijk mens, door al zijn menselijke vermogens volledig in samenhang te verwezenlijken."

Datgene waarboven niets groters gedacht kan worden - Acht nieuwe argumenten voor het bestaan van God

Emanuel Rutten



Kok Boekencentrum
december 2023 | 220 pagina's
ISBN 9789493304703 | €19,99



Het lied van de cel



RIANNE SLINGERLAND-BOOT

DE AUTEUR

Siddhartha Mukherjee (India, 1970) is oncoloog, onderzoeker en gerenomeerd auteur. In 2010 verwierf hij bekendheid met zijn boek *The Emperor of All Maladies: A Biography of Cancer*, dat onder andere bekroond werd met de *Pulitzer Prize* voor non-fictie. Enkele jaren daarna verscheen *The Gene: An Intimate History* op de *The New York Times Best Sellers list*.

THEMATIEK

In *Het lied van de cel* wordt de lezer meegenomen in de geschiedenis en allesomvattende wereld van de celbiologie. Het boek is een verdere uitwerking van drie artikelen die eerder in *The New Yorker* zijn verschenen. Het verhaal begint in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw toen door een zelfgemaakte microscoop de eerste bewijzen voor het bestaan van cellen werden gezien. Daarna verschuift het verhaal naar het heden – een tijd waarin cellen worden ingezet als therapie. Het laatste deel van het boek beschrijft de ("onzekere") toekomst van cellulaire technologieën. Elk hoofdstuk behandelt een fundamentele eigenschap van een cel en vertelt het verhaal daaromheen: o.a. de zich delende cel, de genezende cel en de wachtlopende cel.

WAAROM WEL/NIET LEZEN

Vanwege het hoge informatiegehalte van dit boek, was het de afgelopen tijd niet het eerste dat ik uit de kast pakte. Toch heb ik veel geleerd over de grote impact die kennis van cellulaire fysiologie

heeft gehad op de geneeskunde, biologie, maatschappelijke structuren en cultuur. Aan de hand van verhalen over wetenschappers, artsen en Murkerjees eigen ervaringen weet hij de lezer van bladzijde tot bladzijde te boeien en brengt hij de wereld van de celbiologie en celtherapie tot leven. Ik miste in sommige hoofdstukken een kritische reflectie op gerelateerde medische en ethische vraagstukken. Wat dat betreft levert deze dikke pil in elk geval (meer dan) genoeg stof tot nadenken.

Het lied van de cel

Siddhartha Mukherjee



De Bezige Bij | november 2022
576 pagina's | ISBN 9789403100227
€39,99

Everything is never enough



DEBORA VAN URK

THEMATIEK

Naar welke uithoek de moderne wereld je ook drijft, Prediker wacht er al op je. Hoe wist hij dat je je zo leeg zou voelen, de dag na je verjaardag? Hoe kon hij raden dat die perfecte, nieuwe baan je alleen maar meer gestresst zou laten voelen?

Bobby Jamieson schetst op poëtische en toch heldere wijze een weg naar duurzaam geluk aan de hand van het boek Prediker. Korte en goed los leesbare hoofdstukken hebben titels als *Gain*,

Work, *Knowledge* en *Time*. Jamieson gebruikt het beeld van een huis met drie verdiepingen. Op de begane grond loopt Prediker steeds tegen de grenzen van het immanente kader aan. Hij aanschouwt het leven onder de zon en beklaagt zich over de beperkingen van ons geluk en de absurditeit van het leven. Hij ontdekt dat je pas echt kan genieten van dingen als je beseft dat ze eindig zijn.

Op de tweede verdieping wordt het kader doorbroken door de overtuiging dat het leven een geschenk is, wat een Gever impliceert: "Every source of happiness in your life is a comet, trailing celestial glory that discloses an origin beyond all you can see." Op de derde verdieping richt Qohelet onze blik omhoog. Omdat God alleen het transcendente kader schept, moeten we ons leven aan Hem wijden. De drie verdiepingen zijn cruciale onderdelen van geluk: tevredenheid met beperkingen, de vreugde van verbinding, en een geluk dat de wereld niet weg kan nemen, omdat ze het ons niet gegeven heeft.

OPMERKELIJK CITAAT

"The modern West's control complex catechizes you to think of yourself as the captain of a vessel cutting a razor-straight course through life's succession of storms. But you're not the captain; you're not even on the boat. In the end, you're a fish in the ship's net."

DE AUTEUR

Bobby Jamieson is dominee, academicus en schrijver. Hij begon zijn carrière als jazz saxofonist, studeerde theologie aan Southern Baptist Theological Seminary, en voltooide een PhD in Cambridge. In 2024 verhuisde hij met zijn gezin naar Chapel Hill, North Carolina om daar een kerk op te richten.

Everything is never enough

Bobby Jamieson



Penguin Random House
april 2025 | 288 pagina's
ISBN 9780593601310 | €17,32

WEEK het van LEVEN



De situatie rond abortus is urgent!

Het aantal abortussen stijgt fors en de toegang tot abortus wordt steeds verder verruimd. Met een liefdevolle en toch stevige boodschap willen we aandacht vragen voor het ongeboren kind.

HELPT U MEE?



Maak de campagne mogelijk met een gift!



De Week van het Leven wordt onder verantwoordelijkheid van Platform Zorg voor Leven georganiseerd door de NPV - Zorg voor het leven, Schreeuw om Leven, Kies Leven, de ChristenUnie, de SGP, de RMU en SGP-jongeren, met steun van heel veel organisaties, bedrijven en personen die het leven een warm hart toedragen.

- ♥ Geef een gift op weekvanhetleven.nl
- ♥ Scan de bovenstaande QR-code met de camera-app van uw telefoon.
- ♥ Of maak een gift over naar
NL07 RABO 0382 2947 77 t.n.v.
Stichting Platform Zorg voor Leven



Agenda

13 oktober 2025

Electives planning evening

Doelgroep: geneeskundestudenten die een keuzecoschap in het buitenland willen volgen

Locatie: online

Tijdstip: 20.00-21.30 uur

Informatie: www.cmf.org.uk

18 oktober 2025

Webinar Medics in Mission

Doelgroep: studenten en artsen geïnteresseerd in een buitenlandstage/missie

Locatie: online

Informatie: www.cmf-nederland.nl

1 november 2025

Jubileumcongres CMF Nederland

Doelgroep: alle CMF-leden

Locatie: Driebergen

Informatie: www.cmf-nederland.nl

6 – 9 november 2025

AGEAS/ICMDA West-Europa-conferentie

Doelgroep: studenten en jonge dokters

Locatie: Basel, Zwitserland

Informatie: volgt op www.icmda.net en www.ageas.ch

28 – 30 november 2025

Jong CMF-congres

Doelgroep: studenten en arts-assistenten

Locatie: de Betteld, Amerongen

Informatie: volgt op www.cmf-nederland.nl

30 juni – 5 juli 2026

ICMDA-wereldcongres

Doelgroep: studenten, dokters en tandartsen

Locatie: Jeju Island, Zuid-Korea

Informatie: <https://jeju2026.icmda.net/>

15 – 21 mei 2026

European Leadership Forum

Doelgroep: evangelicale leiders

Locatie: Wisla, Polen

Informatie: www.euroleadership.org

Bovengenoemde data zijn onder voorbehoud, Deo volente. Voor meer informatie of activiteiten in Nederland, zie: www.cmf-nederland.nl. Voor overige internationale conferenties, zie: www.icmda.net.