

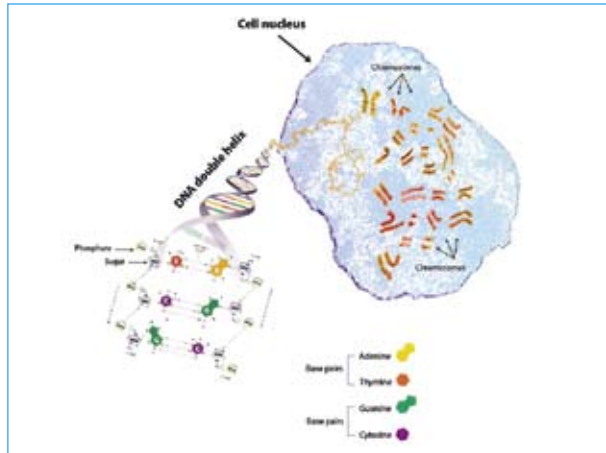


Het DNA bestaat uit 2 complementaire strengen die samen een soort wenteltrap vormen, de DNA-helix. De treden worden gevormd door de 4 basen. Adenine koppelt altijd aan thymine en cytosine altijd aan guanine.

kan abonneren op de elektronische nieuwsbrief. Hieronder bevinden zich de verwijzingen naar verschillende andere websites. De inhoudelijke informatie over erfelijkheid en daaraan gerelateerde aandoeningen wordt verkregen door het gebruik van trefwoorden via een alfabetisch register bovenaan de pagina, waar per letter uitgebreide lijsten van aandoeningen worden gepresenteerd. Deze lijsten met aandoeningen volgen niet de gebruikelijke onderverdeling van erfelijke afwijkingen in chromosoomafwijkingen, monogene aandoeningen en multifactoriële aandoeningen. Wel wordt voor elke aandoening de informatie met een globale indeling in rubrieken gepresenteerd, zoals: een beschrijving met de kenmerken, de wijze van diagnostiek, de eventuele behandelmogelijkheden en het voorkomen, de frequentie en de wijze van overerving van de aandoening. Bovendien staat er over de desbetreffende aandoening veel aanvullende informatie in de vorm van verwijzingen naar patiëntenverenigingen, specifieke organisaties, gegevensbanken (MEDLINE en dergelijke) en artikelen uit tijdschriften. Wie een goede beschrijving zoekt van het mechanisme van erfelijke aandoeningen kan deze vinden met de trefwoorden aangeboren, chromosomen, DNA en genen in het alfabetisch register bovenaan de homepage. Verder moet nog worden vermeld dat via de link 'klinische genetische centra' in het rechterinformatieblok op de homepage, een lijst van academische centra wordt gegeven waar erfelijkheidsadviesing en -onderzoek wordt gedaan. Daarnaast is het aardig nog te vermelden dat de website animaties bevat die bijvoorbeeld een onderwerp als 'geslachtsgebonden overerving' erg anschouwelijk maken. De animaties zijn te vinden in het alfabetisch register, via het trefwoord 'animatie'. Specifieke mondaandoeningen met een erfelijke grondslag zijn op deze website niet te vinden, met uitzondering van schisis. Wie hiernaar op zoek is, moet gebruikmaken van de Engelstalige website 'Genetics Home Reference'.

Genetics Home Reference

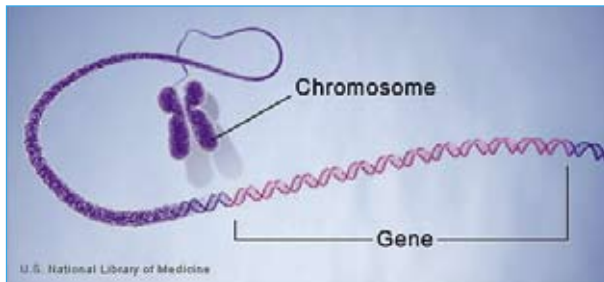
De website 'Genetics Home Reference' is een onderdeel van de Amerikaanse National Library of Medicine, die onder meer ook het bekende MEDLINE beheert. Op de home-



Afbeelding van de website Genetics Home Reference.

page www.ghr.nlm.nih.gov/ghr ziet men de 6 onderwerpen, voorzien van een korte uitleg, die de inhoud van deze grote en goed gestructureerde website weergeven. Links hiervan staan 3 rubrieken waaronder 'What's New', waarin de resultaten van genonderzoek werkelijk tot op de week worden bijgewerkt. Met 'Newborn screening' vindt men een uitgebreide verhandeling over de hielprik bij pasgeborenen. In de rubriek 'In the Spotlight' wordt een aantal onderwerpen genoemd, zoals het belang voor ieder individu tot het bijhouden van een medische familiehistorie die bij ziekte wel eens van groot nut kan zijn. Elk van deze onderwerpen wordt via verwijzingen naar tekstpagina's of andere websites zeer grondig uitgediept. Verder staat er op de homepage de algemene waarschuwing dat de hier geboden informatie (en die is zeer uitgebreid) bij ziekte geen vervanging kan zijn voor een bezoek aan een geregistreerde arts. Deze waarschuwing lijkt voor de hand te liggen, maar ontbreekt bij vele medische websites. Het ontbreken hiervan kan tot het aansprakelijk stellen van de websitehouder leiden bij calamiteiten van zelfdokterende patiënten. Overigens is deze waarschuwing één van de voorwaarden van de Health on the Net Foundation (HON) voor het verkrijgen van een certificering als 'betrouwbare' medische website in Europa.

Het eerste onderdeel van het hoofdmenu is 'Genetic Conditions'. Via een alfabetisch register wordt een grote hoeveelheid aandoeningen, ziekten en syndromen gepresenteerd. Deze informatie wordt ook nog eens gesorteerd aangeboden via 17 rubrieken die te maken hebben met bepaalde lichaamsfuncties, zoals het bloed-lymfesysteem, het endocriene systeem en dergelijke. Bij de rubriek 'Mouth and Teeth' worden ongeveer 80 aan erfelijke eigenschappen gerelateerde aandoeningen besproken die voor de beroepsgroep van mondzorgverleners interessant kunnen zijn. Elke besproken aandoening, en dat geldt voor alles wat op deze website wordt aangeboden, bevat niet alleen uitgebreide tekst in de vorm van een beschrijving, het voorkomen, de genetische oorzaak, een mogelijke therapie, de manier van overerving en een lijst met synoniemen, maar ook aanvullende informatie over en links naar patiëntenverenigingen, organisaties en dergelijke die zich hiermee bezighouden.



Afbeelding uit het menuonderdeel 'Handbooks'.

Omdat deze website een onderdeel is van de National Library of Medicine wordt men per onderwerp via links ook meteen verwezen naar de andere medische gegevensbanken, zoals PubMed, MedlinePlus, GeneTests, het Franse Orphanet dat is gespecialiseerd in zeldzame ziekten en de databank Online Mendelian Inheritance in Man van de Johns Hopkins University in Baltimore. Behalve naar deze grote algemene medische databanken wordt via externe links ook nog eens verwezen naar geselecteerde literatuur in de bibliotheek van de National Institutes of Health. Meer informatie op één plek over een bepaalde genetische aandoening is nergens anders te vinden en voor de volledigheid zij nog vermeld dat van de meeste pagina's tekst een printbare versie beschikbaar is.

Het volgende menuonderdeel heet 'Genes'. Hier kan men via een alfabetisch register op codenaam en op de volledige naam naar meer dan 300 genen zoeken. Ook hier hanteert men voor de genen nog een aparte sortering aan de hand van het biologische proces, de celcomponent en de moleculaire functie waarmee dit gen is geassocieerd. In dit menuonderdeel wordt ook nog eens uitgebreide algemene informatie gegeven over genen en DNA, en over de invloed van genmutaties op het ontstaan van ziekten en erfelijke aandoeningen.

In het menuonderdeel 'Chromosomes' worden, op nummer gesorteerd, de specifieke eigenschappen beschreven van de 23 paar chromosomen die de menselijke cellen bevatten. Behalve tekstuele uitleg ziet men ook de diagrammen en de locaties van de genen per chromosoom en de relatie van het besproken chromosoom tot ziekten en erfelijke aandoeningen. Verder is ook hier een algemene uitleg over de betekenis en de functie van chromosomen te vinden, alsmede links naar externe websites en databanken voor aanvullende informatie.

Een volgend menuonderdeel bevat met 'Handbooks' een in 9 hoofdstukken verdeeld document dat de hele materie over cellen, DNA, genen en de invloed van mutaties op ziekten en erfelijke aandoeningen samengevat beschrijft. Ook wordt hier uitleg gegeven over erfelijkheidsonderzoek, gentherapie en het Human Genome Project. Dit document is als pdf-bestand binnen te halen. Verder is via het menuonderdeel 'Glossary' een alfabetische woordenlijst aanwezig, waarin via trefwoorden alle informatie op deze website nogmaals is te vinden. Tot slot kan men met 'Resources' via rubrieken als onder meer 'Genetics News', 'Policy and

Ethics' en 'Patients and Families' een verzameling andere websites bezoeken. Dit laatste menuonderdeel doet na al het voorgaande een beetje overbodig aan, maar geeft nog eens aan dat men werkelijk alle informatie over genetica bij elkaar heeft gezocht om een perfecte website te kunnen presenteren.

Summary

Genetics

Ongoing research techniques have made it possible to explore the structures of human cells, revealing the carriers of hereditary properties. Of many diseases and disorders the associated genes have been found. Internet offers the possibility of distributing this knowledge. There are 2 interesting websites on genetics, providing a lot of information on heredity and congenital disorders for dental practitioners. Erfelijkheid.nl is a Dutch website with general information on heredity. Genetics Home Reference is an extensive, well-structured English-language website, at which the subject is treated in detail.

S.L. Liem, redacteur internet/webmaster www.ntvt.nl
bliemsl@xs4all.nl