

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 349

van **FREYA SAEYS**

datum: 22 februari 2018

aan **JO VANDEURZEN**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID EN GEZIN

Genetische testen - WSG-test

Genetische testen spelen een steeds belangrijkere rol in de geneeskunde. Denk maar aan de NIP-test, die prenataal het syndroom van Down opspoort, of de neonatale screening op mucoviscidose, waarvoor het Vlaams Parlement eind 2016 een resolutie kamerbreed goedkeurde. Ook het volledig in kaart brengen van het DNA - de zogenaamde Whole Genome Sequencing (WGS)-test - wordt steeds betaalbaarder en toegankelijker.

Zo'n WGS-test brengt voordelen met zich mee. Zo kunnen stoornissen of afwijkingen eenvoudig in het erfelijk materiaal worden opgespoord, zonder dat daarvoor een reeks andere - niet altijd sluitende - testen nodig zijn. Mensen kunnen sneller preventieve maatregelen nemen als ze weten met welke erfelijke aandoeningen ze belast zijn. Denk daarbij bijvoorbeeld aan hart- en vaatziekten.

Maar uiteraard roept zo'n uitgebreide DNA-test ook vragen op. Want wie mag of moet zo'n test ondergaan? En wat moet een arts doen indien onverwachte of ongewenste informatie uit een test komt? Is hij altijd verplicht dit mee te delen aan de patiënt, ook als er geen preventieve maatregelen genomen kunnen worden? En wat met de familie die door de ongewenste of onverwachte informatie over de patiënt ook informatie krijgt over zichzelf? Ten slotte rijzen er vragen naar de begeleiding van patiënten en hun familie en hoe ze leren om te gaan met nieuws over de onzekerheden met betrekking tot hun toekomst.

We hebben rond genetische testen - en de ethische vragen die deze testen mogelijk oproepen - op 9 januari 2018 reeds een gedachtewisseling georganiseerd in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. De minister stelde toen onder meer voor de centra menselijke erfelijkheid over hun ervaringen te bevragen en afstemming te zoeken met het federale niveau.

1. In welke mate acht de minister dergelijke uitgebreide WSC-testen nuttig in het kader van de preventieve gezondheidszorg?
2. Is er reeds overleg geweest met de federale overheid? Zo ja, wat zijn de resultaten van de overleg? Zo neen, wanneer zal dat overleg plaatsvinden?
3. Zijn de centra voor menselijke erfelijkheid reeds gecontacteerd en/of bevraagd? Zo ja, wat zijn de conclusies van deze bevragingen? Zo neen, wanneer plant de minister deze bevragingen uit te voeren?

ANTWOORD

op vraag nr. 349 van 22 februari 2018

van **FREYA SAEYS**

1. Op dit moment zijn er nog heel veel vragen met betrekking tot Whole Genome Sequencing. Het potentieel nut ervan in kader van verbeteren van diagnose en op punt stellen van behandeling (dus als men weet dat men ziek is) is duidelijk – maar blijft toch ook zeer complex.

Deze techniek toepassen in preventieve gezondheidszorg, dus met een voorspellend karakter m.b.t. ziekte - of risico om ziek te worden – is nog complexer. Genoomsequentie is voor preventieve gezondheidszorg niet de hoogste prioriteit. Met het beperkt budget dat naar preventieve gezondheidszorg gaat, worden op dit moment ingezet op tal van aspecten van gezonder leven van de burger, los van de voorspellingen uit genetisch onderzoek bij diezelfde burger dat hij/zij op de langere termijn ziek zou kunnen worden. Immers, genetica is niet allesbepalend. Omstandigheden en leefstijl blijven een heel belangrijke impact hebben op de gezondheid van een individu.

De samenleving moet innovatie uiteraard mogelijk maken maar toch ook kritische zin bewaren ten aanzien van wat mogelijk wordt. Vragen als 'wat verwacht men van WGS', en 'op welke wijze zal men omgaan met de kennis over de eigen (on)gezondheid die volgt uit WGS' zijn nog niet beantwoord. Afhankelijk van de fase in het leven waarin WGS gebeurt of wordt aangeboden, is het antwoord op deze vraagstukken ook anders. Vandaar het pleidooi enige tijd terug in het Vlaams Parlement voor opstarten van een maatschappelijk debat om zicht te krijgen op hoe de burger hier naar kijkt.

Op 23 februari jongstleden vond er een workshop plaats, georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting (KBS) samen met het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid over het gebruik van genoom-informatie in de gezondheidszorg, met focus op ethische, legale en maatschappelijke kwesties. Het doel is vragen formuleren om voor te leggen aan een burgerforum dat dit najaar wordt georganiseerd tijdens drie weekends. Genetische centra, RIZIV, patiëntenverenigingen, universiteiten waren aanwezig. Ook mijn eigen administratie en kabinet waren vertegenwoordigd. De teneur was verscheiden, maar een steeds terugkerend punt was in hoeverre alle burgers begrijpen wat WGS inhoudt (wat met health literacy, informed consent, educatie?). Hier is het standpunt heel duidelijk dat zowel moet geluisterd worden naar genetici en academici als naar de burger. Een ander heikel punt is de data die voortvloeien uit WGS en waar die terecht kunnen komen als ze niet degelijk beschermd worden.

Ik ben er mij ten eerste van bewust dat we als overheid een standpunt en verantwoordelijkheid moeten nemen. De druk vanuit commerciële hoek is groot en WGS is een bijna ongrijpbaar begrip voor de meeste burgers. Daarom is het belangrijk om in eerste instantie in te zetten op informatie en educatie, en om burgers duidelijk te maken dat WGS best gebeurt door een erkend genetisch centrum, waar de juiste omkadering geboden wordt.

2. Er is nog geen overleg geweest met de federale overheid over dit onderwerp. Ik wacht hier de conclusies van de Koning Boudewijnstichting af. Bovendien had ik begrepen dat het Vlaams Parlement hoorzittingen zou organiseren over dit onderwerp om prioriteiten

voor het Vlaamse beleid te identificeren. Het is uiteraard nuttig die te kennen vooraleer ik het gesprek met de federale overheid aanga.

3. Er is hieromtrent nog geen afzonderlijk overleg geweest met de genetische centra, maar wel briefwisseling. Ook hiervoor wacht ik de conclusies van de Koning Boudewijnstichting af omdat daar grotendeels dezelfde vragen aan bod komen. Dergelijk overleg zal ook zinvoller zijn eens de resultaten van het FWO-onderzoek "implementatie van een dragerschapscreeningsaanbod voor koppels" van KULeuven bekend zullen zijn (verwacht eind 2021).