

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 420
van **ELKE SLEURS**
datum: 18 februari 2021

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Genomische gezondheidszorg - Opportuniteiten

Op mijn schriftelijke vraag nr. 227 van 16 december 2020 antwoordde de minister dat er zeer binnenkort een indicatieve prioriteitenlijst beschikbaar zal zijn inzake aangeboren zeldzame aandoeningen. Deze lijst zou dan voor advies worden voorgelegd aan de werkgroep Bevolkingsonderzoek. Volgens de minister kan op basis van die lijst worden beslist om het bevolkingsonderzoek Aangeboren Aandoeningen uit te breiden. Dat kan alleen als de Vlaamse Regering daarvoor ook in het nodige bijkomende budget voorziet.

Anderzijds staat er in de beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin dat de Vlaamse Regering wil uitzoeken welke initiatieven op het vlak van genomische gezondheidszorg kunnen bijdragen aan gezondheidswinst.

Hoever staan we met het vinden van opportuniteiten in genomische gezondheidszorg voor het Vlaamse preventiebeleid? Welke initiatieven zijn al genomen? Welke genomische gegevens zullen we op termijn via zulke initiatieven kunnen genereren met het oog op gezondheidswinst? Kan de minister dat toelichten?

ANTWOORD

op vraag nr. 420 van 18 februari 2021

van **ELKE SLEURS**

De algemene ontwikkelingen op vlak van genomische gezondheid worden van nabij opgevolgd via een aantal concrete werkgroepen of projecten:

- In samenwerking met de Koning Boudewijnstichting organiseerde het Kankercentrum ([Sciensano](#)) in 2018 een burgerforum over het gebruik van genomische informatie in de gezondheidszorg in onze samenleving. Eerst werd een experten workshop georganiseerd om het onderwerp en de problematieken af te lijnen. Zorg en Gezondheid was vertegenwoordigd in deze expertenwerkgroep, die ook na het burgerforum de conclusies van het forum mee geëvalueerd heeft (Het afsluitende rapport: MY DNA, EVERYBODY'S BUSINESS? (EN)). De conclusies zijn nog steeds relevant voor het preventief gezondheidsbeleid.
- Als vervolg op het burgerforum stimuleert Sciensano via [DNA-debat.be](#) het maatschappelijk debat omtrent mogelijkheden en risico's van DNA in de gezondheidszorg. Zorg en gezondheid volgt dit debat mee op.
- Zorg en Gezondheid is vertegenwoordigd in de commissie 'public health genomics' van de Hoge Gezondheidsraad: deze commissie heeft als opdracht het formuleren van een advies over 'genomic information in a healthy population. Towards a responsible implementation of whole genome sequencing'. De vergaderingen liggen stil sinds maart 2020 omwille van andere prioriteiten in kader van Covid. Het is niet duidelijk wanneer heropstart wordt gepland.
- Zorg en Gezondheid zal deelnemen aan de webinar (april) die georganiseerd wordt naar aanleiding van het recente advies van de Hoge Gezondheidsraad over 'Omics-technologieën in de gezondheidszorg' (https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20210203_hgr-9477_omics_vweb.pdf).
- Samen met minister Crevits is in 2020 geijverd voor deelname vanuit België aan het '1 million genomes'-project. In dat kader is begin februari een 'mirrorgroup' opgestart die de Belgische delegatie in het project inhoudelijk zal ondersteunen met expertise. Zorg en Gezondheid is betrokken in deze mirrorgroup.

Op vandaag wordt binnen het preventief gezondheidsbeleid op meerdere manieren rekening gehouden met de mogelijkheden (en risico's) van genetica:

- In de werkgroep Bevolkingsonderzoek is de expertise 'genetica' vertegenwoordigd via 2 van de 25 leden. Zij bewaken mee dat het huidige en toekomstige screeningsbeleid rekening houdt met opportuniteiten en risico's op vlak van genetica. Ook via concrete aanvragen voor toestemming voor bevolkingsonderzoek, bijv. de MyPebs-studie (<https://www.bordet.be/nl/nieuws/di-01282020-1115/het-mypebs-onderzoek-naar-een-nieuwe-strategie-voor-screening-van>), blijft Zorg en gezondheid op de hoogte van recente wetenschappelijke ontwikkelingen.
- In het instrument om prioriteiten te stellen bij uitbreiding van het bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen worden wenselijkheid en (organisatorische) haarbaarheid geëvolueerd voor zeldzame ziekten. Het instrument houdt evident rekening met nieuwe wetenschappelijke en technologische evoluties, ook op vlak van DNA-analyse en nieuwe behandelingen. Dit impliceert ook wel een aantal ethische afwegingen. In het ethisch kader en doelstelling van de neonatale screening (d.i. de 'baseline' voor het beoordelen en prioriteren van ziekten) is genetica en DNA-analyse expliciet opgenomen. Bij

nieuwe samenstelling van de werkgroep Aangeboren aandoeningen zal expertise op vlak van genetica meer vertegenwoordigd worden.

Binnen het bevolkingsonderzoek Aangeboren aandoeningen is DNA-analyse toegevoegd als 2^e screeningsstap bij de opsporing van mucoviscidose. DNA-analyse, al dan niet uitgebreid zal in de neonatale screening een belangrijke plaats innemen na biochemische test. Die ontwikkeling wordt mee voorbereid door de betrokken werkgroepen.

- Tot slot worden we als burger en overheid meer en meer geconfronteerd met een Direct-to-consumer-aanbod waarbij een DNA-profiel wordt opgemaakt als vertrekpunt om advies geven op vlak van leefstijl of gezondheidsrisico's. Zonder de juiste omkadering, kan dergelijke informatie of aanbod misleidend of nefast zijn. Dit thema zal binnen de werkgroep Bevolkingsonderzoek, als dan niet in samenwerking met andere partners, actiever worden opgevolgd.

Welke genomische gegevens we via concrete beleidsinitiatieven kunnen genereren is afhankelijk van de organisatorische en ethische omkadering van elk initiatief. Het is niet mogelijk daarover generiek een antwoord te formuleren. Het is wel duidelijk dat de overheid (niet alleen de Vlaamse) op dat punt voor nog een aantal complexe vraagstukken staat (privacy, veiligheid en bescherming van gegevens).