



Publieksforum

'Zit het in mijn genen?'

Burgeradvies

Eindrapport

Mei 2003

Burgeradvies

Publieksforum over genetische tests 'Zit het in mijn genen?'

Colofon

Deze uitgave van de Koning Boudewijnstichting is ook beschikbaar in het Frans onder de titel: Conférence citoyenne 'Lire dans mes gènes?' Avis des citoyens – Rapport final

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting, Brederodestraat 21 te B-1000 Brussel

- Auteurs
Het advies en de aanbevelingen werden opgesteld door het burgerpanel:
Manuel Absil, Michel Antoine, Henri-Roland Bousman, Carima Boustani, Betty Brichot, Renato Camarda, Monique De Cock, Steven De Landtsheer, Paul De Preter, Luc Decramer, Amélie della Faille de Leverghem, Michel Devaivre, Ivan Houbanov, Tim Jacobs, Alain Lacroix, Dominique Lamberty, Micheline Meyer, Fatiha Najjar, Ludo Paredis, Jaak Poot, Rachel Richard, Maité Thomas, Lut Van Hecke, Ria Van Herck, Ria Van Poppel, Chantal Vergels, Daniel Vermeersch, Marianna Vervaeke, Maude Veyret-Picot, William White.
Met redactionele begeleiding door Peter Raeymaekers
De methodologische bijlagen werden geredigeerd door de Koning Boudewijnstichting
- Vertaling
Ivo Adriaenssens
Marianne Goffart
Thomas Kubben
Michel Van Dievel
Jean-Pierre Van Hee
- Wettelijk depot nr D/2003/2893/06
- ISBN nr 90-5130-422-6
- NUR nr 743

Mei 2003

Met de steun van de Nationale Loterij



Voorwoord van de Stichting	4
Rapport van het burgerpanel	5
Methodologische bijlagen	40
Inhoud	52

Voorwoord van de Stichting

'Zit het in mijn genen?'... Dankzij de vooruitgang van de biotechnologie is de medische wereld tot heel wat in staat: artsen kunnen het risico voorspellen dat een koppel een kind met een genetische aandoening ter wereld brengt; ze kunnen tijdens de zwangerschap bepalen of het kind drager is van een handicap; bij kunstmatige bevruchting kunnen ze erop toezien dat alleen een gezond embryo wordt teruggeplaatst. Ook kunnen ze steeds beter detecteren of een persoon later eventueel een genetische ziekte zal ontwikkelen.

Nauwelijks enkele jaren geleden was dat alles nog sciencefiction. Vandaag confronteert de vooruitgang van de genetische wetenschap ieder van ons met nieuwe vragen op ethisch, sociaal, juridisch of economisch vlak. Hoe gaan we daarmee om? Laten we de antwoorden over aan politici, deskundigen en wetenschappers?

De Koning Boudewijnstichting hoopt dat burgers mee nadenken over deze vragen. Daarom organiseerde ze van januari tot maart 2003 het eerste publieksforum over genetische tests in België. Dankzij dit initiatief kreeg een panel van dertig willekeurig gekozen burgers de kans informatie te verzamelen, te debatteren en een eigen stem te laten horen over het gebruik van genetische tests.

Op die manier wil de Stichting de experts en beleidsvormers laten kennismaken met de verscheidenheid en relevantie van de inzichten bij het grote publiek. Tegelijk wil ze het maatschappelijk debat over dit thema op gang brengen.

De hierna volgende tekst claimt geen representativiteit voor het standpunt van de Belgische bevolking. Hij werd opgesteld door de mannen en vrouwen die gedurende drie weekends hebben meegewerkt aan het Publieksforum 'Zit het in mijn genen?'.

De Koning Boudewijnstichting is ervan overtuigd dat dit document voor iedereen een waardevol hulpinstrument zal zijn bij verdere reflectie. Garanties daarvoor zijn: de diversiteit binnen het burgerpanel, de kwaliteit van de debatten met experts en getuigen, de constructieve instelling en de ernst waarmee elke deelnemer het onderwerp behandelde.

In de komende maanden zal de Stichting de tekst ruim verspreiden en zoveel mogelijk reacties van de betrokken actoren verzamelen. Deze reacties worden gepubliceerd via de website www.mijnngen.be.



Rapport van het burgerpanel

I	De aanbevelingen samengevat	6
II	Advies	12
1	Inleiding	
2	Psychologische en sociale begeleiding van aanvragers van een genetische test	
3	Informatie en sensibilisatie	
4	Wetten, regels en controle	
5	Participatie	
6	Enige reflectie over het Publieksforum	
7	Besluit	
8	Dankwoord	
III	Leden van het burgerpanel	39

I De aanbevelingen samengevat

Dit deel van het burgeradvies bevat de belangrijkste aanbevelingen in de verschillende domeinen die het burgerpanel tijdens zijn reflectie en zijn discussies heeft aangeraakt. Het panel heeft iedere keer aangegeven tot wie het een bepaalde aanbeveling wil richten. Een meer gedetailleerde neerslag van de beraadslagingen vindt u verderop in dit document. Het is daarom aan te raden niet alleen stil te staan bij de aanbevelingen, maar ook het geheel van het burgeradvies door te nemen.

1. Psychologische en sociale impact van genetische tests

Over nieuwe solidariteit

Volgens het burgerpanel bestaat er vandaag een risico dat genetische tests een nieuwe ongelijkheid creëren binnen de samenleving, met aan de ene kant mensen die wel toegang hebben tot genetische tests en aan de andere kant mensen die geen toegang hebben. Bovendien kunnen genetische tests op termijn leiden tot een geringere solidariteit met en sociale bescherming van zieken of personen met een handicap.

Aanbevelingen

aan de overheid:

Genetische tests moeten voor iedereen betaalbaar zijn en blijven, ook in het kader van pre-implantatietechnieken.

aan de samenleving in het algemeen:

De samenleving moet er zich bewust van zijn dat genetische tests geen garantie bieden voor het volledig uitschakelen van ziekte en handicap. Die bewustwording is noodzakelijk om te voorkomen dat gerechtelijke ontsporingen ontstaan omdat ouders een handicap bij een pasgeboren kind niet kunnen aanvaarden, zeker als die handicap tijdens de conceptie of de zwangerschap niet kon worden gedetecteerd. Die bewustwording is enkel mogelijk indien het medische risico, en daarmee samenhangend de verzorging van personen met een handicap, op een correcte manier worden gedragen door de samenleving.

aan de overheid:

De wet van 1992 die het gebruik van genetische tests voor verzekeringscontracten regelt, kan eenvoudig worden omzeild. Daarom moet er een solidariteitssysteem worden ontwikkeld dat de nadelen in het systeem tegengaat, zoals excessieve premies voor personen met een genetische aandoening of dragers ervan.

Over de kwaliteit van begeleiding

Het burgerpanel stelt vast dat de acht genetische centra in België uitstekend werk leveren. De aanbevelingen van het panel zijn erop gericht om hun werking nog verder te verbeteren en hun geloofwaardigheid te versterken.

Aanbevelingen

aan de genetische centra en de overheid:

Zij moeten er verder werk van maken om zo snel mogelijk het volledige proces van accreditatie te voltooien. De meeste centra zijn hier al aan begonnen. De overheid kan de geaccrediteerde centra dan een kwaliteitslabel toekennen en een adviescomité de werking verder laten volgen.

Het is belangrijk dat het grote publiek wordt gewaarschuwd tegen de gevaren die kunnen voortvloeien uit een commercieel aanbod van tests uit het buitenland (internet, postorderbedrijven...). In dergelijke situaties is er geen kwaliteitswaarborg, zeker geen multidisciplinaire begeleiding en evenmin terugbetaling door het RIZIV.

De intensieve en multidisciplinaire begeleiding van personen die een predictieve test aanvragen in genetische centra, moet behouden blijven en worden uitgebreid naar prenatale tests en tests bij kinderen die geboren worden met een ziekte of (genetische) afwijking. In dit multidisciplinair team moet een persoon met een genetische afwijking of een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging worden opgenomen.

aan de overheid:

Het is nodig de bevolking duidelijk te maken dat het doel van genetische tests en genetische centra erin bestaat de levenskwaliteit te verbeteren en dat zij geen instrumenten zijn om perfectie na te streven of alle ziekten, alle handicaps uit de maatschappij te bannen.

2. Informatie en sensibilisatie

Over de verspreiding van informatie

In de medische ethiek rond genetische tests staat het vraagstuk van weten en niet weten centraal. Wettelijk gezien geldt hier het principe van de vrijheid van keuze. De vrijheid van deze keuze wordt echter enkel gewaarborgd indien de betrokken persoon ook over voldoende objectieve informatie beschikt om de gevolgen van zijn keuze te kennen. Het burgerpanel stelt vast dat in België de verspreiding van informatie over genetische tests naar het grote publiek onvoldoende is ontwikkeld.

Aanbevelingen

aan de verspreiders van informatie:

Het panel pleit ervoor dat burgers beter worden geïnformeerd, onder meer over het 'recht op weten of niet weten'.

Objectieve, actuele en volledige informatie over genetische tests moet worden verspreid naar het grote publiek: onder meer via de patiëntenverenigingen, het andere verenigingsleven, de sociale sector en het secundair onderwijs. Hierbij mag zeker het belang van informatieoverdracht via het ziekenfonds niet worden vergeten. Bovendien moet voor de informatieverstrekking gebruik worden gemaakt van alle mogelijke communicatiemiddelen: de media, brochures, multimedia, conferenties, debatten enz.

aan de overheid en onderwijsinstellingen:

Basisinformatie over genetische tests moet worden geïntegreerd in gezondheids- en seksueel-relatieve opvoeding in middelbare scholen, eventueel binnen de filosofisch gerichte lessen (niet-confessionele zedenleer, erkende godsdiensten). Daarbij moet er aandacht worden besteed aan de problematiek rond predictieve tests, maar ook aan voorzorgsmaatregelen die men kan nemen voor en tijdens de zwangerschap. Deze opvoeding moet evenwichtig gebeuren met aandacht voor persoonlijke keuze en rechten van personen met een ziekte of een handicap. Liefst worden patiëntenverenigingen bij deze informatieverstrekking betrokken.

Over de inhoudelijke boodschap

Aanbevelingen

aan de overheid, de artsenverenigingen en de beleidsmakers:

De gezondheid van een individu is over het algemeen niet alleen afhankelijk van zijn genetische aanleg, maar evenzeer van tal van omgevingsfactoren. Bij de grote meerderheid van de aandoeningen speelt de omgeving zelfs een doorslaggevende rol. Levenskwaliteit en hygiëne zijn dan cruciale elementen. Op basis van adequate informatie moet de burger de balans kunnen maken van enerzijds de impact van genetische aanleg en anderzijds de impact van zijn levenshouding op de eigen (medische) toekomst.

Over de zorgverstrekkers in de eerste lijn

Het panel stelt evenzeer vast dat de rol van de primaire zorgverlener (huisarts, gynaecoloog) in het verstrekken van informatie en het opvangen van de patiënt onvoldoende wordt erkend.

Aanbevelingen

De specifieke rol van de huisarts in het verspreiden van informatie mag niet worden geminimaliseerd. Zijn rol als eerstelijnszorgverstrekker moet zelfs verbreed worden bij prenatale en predictieve tests (vooral op psychosociaal vlak).

Onder druk van de schandaalsfeer rond rechtszaken over nalatigheden en tekortkomingen, komt het beeld van en het vertrouwen in de huisarts/gynaecoloog in een negatief daglicht. Het burgerpanel ijvert voor een bewuste inspanning om het publiek beter te informeren over de rol die de primaire zorgverstrekker vervult.

De huisarts moet bij voorkeur betrokken worden bij de informatie-uitwisseling met genetische centra. De versterking van die informatiestroom zal hem in staat stellen zijn patiënten beter te volgen en hen een betere medische dienstverlening te bieden.

3. Wetten, regels en controle

Over de vertrouwelijkheid

Het burgerpanel stelt vast dat het wetgevende en juridische kader met betrekking tot de vertrouwelijkheid van genetische tests de voorbije jaren goed werd ontwikkeld. Niettemin kan de controle worden versterkt en dienen sancties te worden opgelegd als de regels niet worden nageleefd.

Aanbevelingen

aan het gerecht:

Voldoende afschrikkende sancties bepalen bij niet-naleving van de regels over het gebruik van testresultaten. De sanctie moet aangepast zijn aan het misdrijf. In verband met de vertrouwelijkheid van genetische tests moet de strafmaat strenger worden.

aan de parlementaire commissie voor justitie:

Het Comité P moet elk jaar verslag uitbrengen over de naleving van de regels inzake genetisch materiaal dat in het kader van een gerechtelijk onderzoek wordt gebruikt. Vandaag hebben de biologische monsters, het DNA-materiaal en de informaticagegevens geen definitief statuut in de wetgeving.

aan het ministerie van arbeid en tewerkstelling:

Toezicht houden op de toepassing van de wet betreffende medische onderzoeken in het kader van het werk. Jaarlijks zou het ministerie de resultaten moeten publiceren van de bezoeken die arbeidsinspecteurs afleggen als controle op de naleving van deze wet.

Over eugenetiek

Aanbevelingen

aan de wetgever:

Het statuut van het embryo beter definiëren.

De wetgeving moet vooral eugenetische praktijken voorkomen. Bovendien moet ze geregeld worden herzien om rekening te houden met de snelle technologische ontwikkeling op dit gebied.

Een deelnemer vindt dat men in België de verkoop zou moeten verbieden van 'doe-het-zelf-pakketten' voor genetische tests, zoals die nu via bepaalde websites worden aangeboden.

Over patenten

Aanbevelingen

aan de wetgever:

De situatie in verband met octrooien en de eigendom van genetische informatie moet worden verduidelijkt. De werkzaamheden van het Europees Parlement vormen een goede basis voor een Belgisch standpunt.

4. Participatie

Het burgerpanel stelt vast dat er voor de burgers en de verschillende belanghebbenden bij genetische tests weinig mogelijkheden zijn om met elkaar in dialoog te treden en gemeenschappelijke oplossingen te zoeken voor gestelde vragen.

Aanbevelingen

aan de federale overheid:

Er is nood aan een permanente structuur die de Belgische bevolking in staat stelt te participeren in de dialoog over de nieuwe mogelijkheden van de genetica. De beleidsmakers kunnen via deze structuur ook makkelijker in contact treden met de burgers en ze naar hun opinie vragen.

Informatie over genetische tests en de daaruit voortvloeiende onderwerpen moet centraal worden beheerd door een ethisch comité. Deze informatie moet een kwaliteitslabel en certificering krijgen. Dit als waarborg voor de kwaliteit van de communicatie met de Belgische bevolking.

aan de Koning Boudewijnstichting:

Het burgerpanel vraagt aan de Stichting het maatschappelijke middenveld actief te betrekken bij de informatieverstrekking over genetische tests. Ook kan de Stichting een rol spelen bij het opzetten van een forum waarop patiëntenverenigingen in contact treden met de genetische centra. Dit forum kan gemeenschappelijke aanbevelingen opstellen voor een multidisciplinaire opvang van testaanvragers, zodat bij deze opvang ook dragers van een genetische aandoening en patiëntenverenigingen worden ingeschakeld.

II Advies

"Conservatieve wetenschappers betwijfelen of een toevallige groep burgers hierover een waardevolle visie kan formuleren. Dat is voor mij op zich al een bewijs dat we op de goede weg zijn."¹
Prof. Jean-Jacques Cassiman, lid van het Inhoudelijk Adviescomité.

Enkele opmerkingen vooraf

De dialoog die het burgerpanel voerde over het gebruik van genetische tests, heeft geleid tot een brede waaier van onderwerpen om over te debatteren. Sommige onderwerpen zijn technisch van aard, andere hebben een ethische, juridische of nog een heel andere inslag.

Dit rapport geeft de resultaten weer van de dialoog tussen de panelleden. Het is onderverdeeld in grote reflectiethema's. De lezer vindt er feiten in terug, maar ook meningen, voorstellen en aanbevelingen.

In eerste instantie werden de teksten van dit verslag afzonderlijk en in één der beide landstalen opgesteld door werkgroepen. Dat gebeurde tijdens het laatste discussieweekend van het Publieksforum. Elke groep koos daarbij voor een eigen 'thematische' benadering van het onderwerp. Geregeld werden de teksten door de voltallige deelnemersgroep besproken en geamendeerd totdat ze algemeen waren goedgekeurd.

Over de meeste vragen, antwoorden en aanbevelingen bereikten de panelleden een consensus, maar ze waren het niet over alles met elkaar eens. Als er een verschil van mening was, wordt dit ook zo weergegeven in het rapport.

Een deelnemer wenst zich te distantiëren van het eindrapport. Op bladzijde 37 vindt u zijn persoonlijk standpunt over de behandelde kwesties.

Het onderverdelen van de vragen in thema's was nodig om praktische en organisatorische redenen. Toch is die onderverdeling vaak artificieel, gezien de onlosmakelijke verbanden tussen de diverse thema's. Dat verklaart waarom de inhoud van sommige teksten, zoals geschreven door de verschillende werkgroepen, kan overlappen. Op sommige plaatsen werden die overlappingsen weggewerkt, op andere bleven ze behouden. Eveneens is de stijl van elke redacteur anders. Deze 'onvolkomenheden' geven echter de rijkdom en de diversiteit weer van het werk dat door een groep van dertig personen werd geleverd. Bovendien vormen ze een bewijs van de onderlinge afhankelijkheid van het geheel van vragen dat werd behandeld.

¹ Campuskrant 27 maart 2003, p. 6

1 Inleiding

Informatie loont

Het burgerpanel is gestart met het formuleren van zijn verwachtingen en angsten in verband met genetische tests. Enerzijds leeft de hoop dat de wetenschappelijke evolutie het leven van de burger kan verbeteren door intelligent gebruik te maken van de nieuwe technieken. Anderzijds is er de vrees voor wildgroei en excessen.

Drie weekends lang heeft het panel zich verdiept in de materie. Sommige deelnemers aan dit forum zijn er nu van overtuigd dat genetische tests een positieve ontwikkeling inhouden en vrezen rampscenario's noch dwalingen. Enkele panelleden wensen wel een verhoogde waakzaamheid vanwege alle partijen die betrokken zijn bij de totstandkoming van of de controle op genetische tests. In een samenleving die voortdurend op zoek is naar perfectie kan de geestdrift voor nieuwe technieken ter verbetering van de levenskwaliteit steeds leiden tot eugenetische excessen. De geschiedenis heeft geregeld aangetoond dat sommige groepen of zelfs een hele samenleving soms de concretisering betrachten van scenario's die technisch haalbaar zijn maar moreel onverdedigbaar.

Sommige deelnemers stellen vast dat een handicap op een positieve manier kan worden beleefd, als een bouwsteen in ons waardensysteem en niet als een belemmering van geluk. Andere burgers vinden deze visie te idealistisch.

Getuigenissen van verscheidene mensen in de groep en ook tijdens het publieke debat bevestigen dit: een mens met een handicap is gelukkig als hij de mogelijkheden krijgt zich te ontwikkelen, als hij een plaats krijgt in de maatschappij. Gebreken behoren tot de menselijke eigenheid. Met andere woorden het verschil is eigen aan de mensheid.

Het panel meent dan ook dat de ontwikkeling van genetische tests bepaalde handicaps van vandaag kan elimineren. Daardoor kunnen 'andere verschillen' als handicap worden gedefinieerd of aan het licht komen. Verder beklemtoont het burgerpanel dat door prenatale selectie de kans bestaat dat het menselijk genetisch materiaal verarmt. Bovendien is het de intuïtie van het panel dat de mens niet zo slecht in elkaar zit.

Levenskwaliteit

Tekortkomingen zijn fundamenteel eigen aan de mens: ze accepteren is niet altijd makkelijk, maar draagt bij tot het aanvaarden van een gedifferentieerde samenleving. Levenskwaliteit is een zeer subjectief begrip. Een buitenstaander kan moeilijk oordelen over de levenskwaliteit van een ander mens, want hij vertrekt vanuit de eigen subjectieve perceptie. Een Belg vindt al gauw dat een persoon van vreemde afkomst een lagere levenskwaliteit heeft. Een gezonde mens denkt hetzelfde van een reumapatiënt of van iemand die geboren is met een wijnvlek in zijn gezicht. Dat maakt het een gevaarlijke zaak: je kijkt als lid van een 'meerderheid' naar een 'minderheidsgroep' en gaat vanuit die positie een oordeel vellen over wat goed is, zelfs over wat beter is.

Het burgerpanel vraagt zich af wat de reële plaats is van de genetica in het gezondheidsvraagstuk. De mens leeft in een samenleving waarin beslissingen gedragen worden door waarden en normen. Informatie is een sleutelwoord voor de opbouw van deze waarden. Ziekte kan niet beperkt worden tot een louter objectieve dimensie.

Mensen met een handicap mogen niet worden gereduceerd tot hun handicap, tot een leven waarin enkel leed zou bestaan. Bovendien aanvaardt een mens zijn ziekte beter als hij ze niet langer ziet als een hinderpaal in zijn streven naar geluk, als het vroegtijdige einde van zijn leven. Gezondheid is subjectief en mensen met een handicap kunnen zeer gelukkig zijn. Iedereen heeft recht op een volwaardige plaats in een inclusieve maatschappij.

Het is evident dat personen met een handicap een heel normaal leven kunnen leiden. Sommige mensen met een zware handicap lijden echter zeer erg en daar moet rekening mee worden gehouden. Het beoordelen van hun kansen op geluk is heel wat ingewikkelder. In bepaalde gevallen zijn ze zelfs het slachtoffer van mishandeling of van 'gedwongen' verwaarlozing door hun familie, die de dagelijkse bijstand niet meer aankan.

Vrije keuze

Het panel meent dat het recht om te weten of niet te weten, al dan niet te kiezen voor abortus, vrij moet zijn. Dat vraagt om basisvoorwaarden.

“Genetische tests betekenen een vooruitgang indien:

- het menselijke leven en de maatschappelijke verhoudingen niet beperkt worden tot hun genetische dimensie, onder andere door elke vorm van maatschappelijke discriminatie, gebaseerd op genetische tests, te voorkomen.
- de overheid het recht om te weten op zich neemt in de mate waarin de kennis die voortvloeit uit de genetische test leidt tot therapeutische en preventieve maatregelen.
- het recht om niet te weten en om zijn leven te leiden buiten de medische en meer bepaald de genetische context wordt gevrijwaard.”²

Verder moet er ook aan de mentaliteit van de mensen worden gesleuteld. Om dit doel te bereiken dient de samenleving zich volgens het panel uit te rusten met een aantal sleutels, wetten, informatie en educatie in scholen en media...

Aan de hand van deze uitgangspunten heeft het burgerpanel geprobeerd de genetische tests een plaats te geven in een bezinning over de fundamentele waarden die onze maatschappijkeuzes bepalen.

² Citaat van Mevrouw Chantal Tilmans-Cabiaux.

2 Psychologische en sociale begeleiding van aanvragers van een genetische test

2.1 Inleiding

"Als mijn ouders 27 jaar geleden evenveel hadden geweten over genetische tests als nu, dan hadden ze waarschijnlijk beslist de zwangerschap af te breken. Maar nu zijn ze blij dat het niet is gebeurd: ze zien hoe hun dochter leeft en gelukkig is, hoe dit ook hun leven verrijkt. Op basis van die levenservaring is abortus geen optie."

Ulrike Pypops, Lid van de Raad van Bestuur van de Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose³, citaat uit de open debatsessie van het Publieksforum.

Het doel van genetische tests is het wegnemen van onzekerheid en het verlichten van het leed van de betrokkenen. Ook de genetische centra in België hebben dit als doelstelling. Hun doel is niet het elimineren van ziekten, en evenmin het realiseren van een samenleving zonder zieken of mensen met een handicap.

Correcte informatie aanbieden aan iedereen, en niet alleen aan mensen met een genetisch defect, kan helpen bij het creëren van een tolerante maatschappij. Men moet binnen de familie, de vriendenkring, de werksfeer... op een open manier over ziekte kunnen spreken.

Wat verdient de voorkeur: genezen of voorkomen?

Die individuele keuze is dankzij recente medische ontwikkelingen mogelijk geworden. We kunnen geïnformeerd kiezen voor een langer en/of kwalitatief beter leven.

Drie voorbeelden, uit een bijna oneindige lijst:

- Een vrouw met een erfelijk hoog risico op borstkanker moet een verscheurende keuze maken: ze kan preventief haar borsten laten wegnemen, zich regelmatig laten onderzoeken of ervoor kiezen geen verdere stappen te ondernemen.
- Met behulp van pre-implantatiediagnose kunnen ouders ervoor kiezen om alleen die embryo's te laten implanteren die geen drager zijn van een afwijkend gen.
- Indien tijdens de zwangerschap een prenatale test aan het licht brengt dat de foetus drager is van een afwijking, kunnen de ouders alsnog beslissen om de zwangerschap af te breken.

Het burgerpanel drukt zijn bezorgdheid uit dat het op consistente wijze kiezen van het 'voorkomen' boven het 'genezen' kan leiden tot een zachte vorm van eugenetiek waarbij de (medische) wereld elke vorm van handicap en genetisch definieerbare ziekte tracht uit te bannen. Deze zachte vorm van eugenetiek legt een onuitgesproken sociale druk op de zwangere vrouw en haar partner om de zwangerschap te beëindigen als het kind een genetisch defect heeft. Volgens het panel is het verstrekken van informatie en het verhogen van de tolerantie een remedie tegen deze sociale druk. We moeten immers vermijden dat gezinnen met een gehandicapt kind straks met de vinger worden gewezen.

Voor het vervolg van dit rapport dient de lezer rekening te houden met het verschil tussen enerzijds aandoeningen waarbij een defect in een gen onherroepelijk leidt tot een

³ Mucoviscidose of taaislijmziekte is een aandoening van de slijmvliezen die recessief wordt overgeërfd. De ziekte heeft onder andere gevolgen voor het spijsverteringskanaal en het ademhalingsstelsel.

ziekte (zoals de ziekte van Huntington⁴ of mucoviscidose) en anderzijds multifactoriële aandoeningen, waarbij behalve genetische factoren ook de levensstijl van de patiënt een grote invloed heeft op het al of niet tot uiting komen van de ziekte.

Een aantal vaststellingen en aanbevelingen die op de volgende pagina's worden gemaakt, richten zich specifiek op prenatale tests. De meeste richten zich echter ook op tests die genetische defecten bij kinderen of volwassenen detecteren.

2.2 Voor de test

“Mijn zoon is geboren met een lichamelijke en mentale handicap. Op vrijdag werkt hij als vrijwilliger in een bibliotheek. Het is opvallend hoeveel mijn zoon 's vrijdags te vertellen heeft en hoe hij in communicatie treedt met ons.”

Deelneemster aan de open debatsessie van het Publieksforum.

De patiënt bevindt zich vandaag de dag tussen onwetendheid en kennis: genetische tests kunnen hem zowel geruststellen als (nodeloos) ongerust maken. De vraag is dus wat de patiënt in kwestie wil te weten komen. Het is aan hem, en hem alleen, de keuze te maken. Het respecteren van het principe van de vrije individuele keuze staat hierbij centraal. Niemand mag worden gedwongen tot een genetische of prenatale test. Ieder individu bepaalt voor zichzelf de keuze om te weten of niet te weten.

Om die keuze te maken is voor de patiënt goede informatie van vitaal belang. De huisarts speelt hierin een belangrijke rol: hij heeft de taak om de patiënt informatie te verstrekken over mogelijke aandoeningen, over patiëntenverenigingen, genetische testcentra en andere instanties of personen. Tijdens de debatten werd meermaals gesteld dat informatie vooraf belangrijker is dan de test zelf. Enkel indien de patiënt voldoende geïnformeerd wordt, is een volwaardige individuele keuze gewaarborgd. Daarbij hoort een voldoende inzicht in de gevolgen van de keuze, voor zijn leven en dat van zijn directe omgeving.

Gezondheid is een subjectief gegeven. Mensen zijn zo gezond als ze zich voelen. Bovendien zit niet alles in de genen. Als het over gezondheid gaat, spelen nog andere factoren mee: leefomgeving, hygiëne, voeding, lichaamsbeweging, stress... Daarom meent het burgerpanel dat genetische tests geen valse verwachtingen mogen creëren: zij geven geen garantie op een gezond leven.

Prenatale tests kunnen genetische anomalieën detecteren en daarover voorspellingen doen. Gemiddeld 95 % van de pasgeborenen komt gezond ter wereld. De maatschappij moet erover waken dat predictieve tests op een verantwoorde manier worden gebruikt. Zo kan de sociale druk worden vermeden die ontstaat door een 'zachte' eugenetiek, waarbij men dreigt in een soort genetische obsessie te vervallen. Genetische tests zouden steeds om gegronde redenen moeten worden uitgevoerd, waarbij het genetisch centrum een eventuele weigering motiveert. Voor het nemen van verantwoorde beslissingen over zulke tests dienen alle betrokken partijen (patiënt, huisarts, genetische centra...) toegang te hebben tot objectieve informatie. Dit houdt in dat er tussen deze betrokkenen voldoende communicatie is.

⁴ De ziekte van Huntington is een dominante erfelijke aandoening die bepaalde delen van de hersenen aantast. De ziekte uit zich in onwillekeurige (choreatische) bewegingen, verstandelijke achteruitgang en een verscheidenheid van psychische symptomen. De ziekte leidt gemiddeld na een achttiental jaren tot de dood van de patiënt(e), meestal door bijkomende oorzaken zoals longontsteking.

2.3 Tijdens de testperiode

'De eerste dochter van Pierre werd geboren met spina bifida⁵. Met een aangepaste behandeling was Liesje een gelukkig kind. Ze ging naar een gewone school en naar een gewone jeugdbeweging. Op negenjarige leeftijd overleed ze - niet aan haar ziekte maar aan verwickelingen na een operatie. Het gezin heeft nu twee gezonde kinderen en drie pleegkinderen van wie een dochter met het syndroom van Down⁶. "Zij geeft mij veel meer dan ik haar kan teruggeven."' Opgetekend door een panellid tijdens een gesprek met Pierre Mertens, vader van Liesje en voorzitter van If, de 'International Federation for Hydrocephalus and Spina Bifida'.

De begeleiding in genetische centra is afhankelijk van de concrete hulpvraag. Deze begeleiding is degelijk onderbouwd en van hoge kwaliteit. Om een kwaliteitscontrole-systeem te ontwikkelen is het belangrijk genetische tests enkel door de bestaande centra te laten uitvoeren.

Het burgerpanel waarschuwt voor de gevaren die kunnen voortvloeien uit een commercieel aanbod van tests, zowel in binnen- als in buitenland, via externe kanalen zoals het internet, postorderbedrijven enz. In zulke situaties is er geen kwaliteitswaarborg, zeker geen multidisciplinaire begeleiding en evenmin terugbetaling via het RIZIV.

2.3.1 Wie voert genetische tests uit en hoe verlopen ze?

In België worden genetische tests aangeboden door de acht genetische centra die verbonden zijn aan de universitaire ziekenhuizen. Deze centra zijn erkend en ze worden gesubsidieerd door het RIZIV. De resultaten van genetische tests die in deze centra worden uitgevoerd, vallen onder het medische geheim en zijn daardoor beschermd. In dit opzicht is België een voorbeeld.

Elk genetisch centrum in België biedt een multidisciplinaire aanpak aan. Het begeleidende team bestaat uit psychologen, maatschappelijke assistenten en artsen uit diverse disciplines, afhankelijk van de concrete hulpvraag. Een multidisciplinaire aanpak is noodzakelijk om de hulpvraag van de patiënt voldoende te duiden en te begeleiden.

Volgens de geraadpleegde deskundigen berusten in België zowel de genetische tests als de begeleiding voor en na de test op hoge kwaliteitsnormen, dit ondanks het feit dat er relatief weinig wetten zijn. Deze tests staan immers onder controle van plaatselijke ethische comités, bovendien wordt het aanbod van genetische tests gecoördineerd door een overkoepelend orgaan, de Hoge Raad voor Antropogenetica.

Gezien de snelle wetenschappelijke ontwikkeling van het genetisch onderzoek zal het aanbod van nieuwe genetische tests steeds groter worden. Daardoor zal in de toekomst de samenleving ook vaker een beroep doen op de genetische centra. Daarom vraagt het burgerpanel zich af of de budgetten voor subsidiëring, die om de vijf jaar worden vastgelegd, voldoende zijn om de goede werking en de continuïteit van de centra te waarborgen.

Hoe verloopt nu een genetisch onderzoek in de praktijk? In een eerste fase is er een consultatie bij de klinische geneticus. Die gaat na in hoeverre de aandoening erfelijk is en in de familie voorkomt, welk risico de aanvrager loopt en wat de motivatie is voor de

5 Bij kinderen met spina bifida is er geen volledige ontwikkeling van één of meer wervels. Hierdoor blijft een gedeelte van het ruggenmerg onbeschermd. De aandoening wordt ook wel 'open rug' genoemd.

6 Het syndroom van Down (trisomie 21, mongolisme) is een chromosomale afwijking die leidt tot achterstand in de geestelijke en lichamelijke ontwikkeling. Ongeveer een derde van de kinderen met Down-syndroom heeft tevens een hartafwijking.

testaanvraag. De aanvrager wordt geïnformeerd over de test. Daarna volgt een gesprek met een psycholoog over de beleving van ziekte en risico, de verwachte gevolgen van de test en de verwerkingsmogelijkheden van de aanvrager. Ook vult de aanvrager een reeks psychologische vragenlijsten in.

Daarna volgt een beslissingsgesprek waarbij een erfelijkheidsspecialist en een sociale verpleger/werker overleggen met de aanvrager (en eventueel de partner). Als in dit gesprek wordt beslist om de test niet uit te voeren, volgt nadien nog een follow-upgesprek. In het andere geval wordt overgegaan tot een bloedafname en wordt de test in het laboratorium uitgevoerd. Bij het meedelen van het resultaat aan de aanvrager worden de gevolgen op korte en lange termijn verder besproken.

Het panel vraagt zich echter af of er tijdens deze multidisciplinaire begeleiding wel voldoende rekening wordt gehouden met de visie die leeft bij de patiënten zelf. Hebben deze patiënten of hun verenigingen enige inspraak in de begeleiding van aanvragers? Als bijvoorbeeld een predictieve test voor de ziekte van Huntington leidt tot een positief resultaat, is het wellicht aan te raden de aanvrager in contact te brengen met de Huntington-patiëntenvereniging.

De ene test is de andere niet. Afhankelijk van de context waarin hij wordt uitgevoerd, kan een test specifieke vragen en gevoeligheden oproepen. Die vergen de nodige aandacht. Hier volgt een overzicht.

2.3.2 Tests in een diagnostische context

Tests in een diagnostische context gebeuren vaak op vraag van de behandelende arts. De arts vraagt de test aan voor een patiënt met symptomen die wijzen op een aandoening met een genetische basis. In dit geval dient de test om de diagnose van de arts te bevestigen.

De genetische centra voeren de tests niet altijd meteen uit. Afhankelijk van de situatie, nodigen ze de patiënt uit om de volledige adviesprocedure van het centrum te doorlopen. In andere gevallen gebeurt de 'genetische informatieverstrekking' tussen patiënt/hulpvrager en de behandelende arts.

Aangezien de kennis over genetische tests momenteel in een stroomversnelling zit, gaat het panel ervan uit dat er bij veel artsen nood is aan bijscholing en ondersteuning om te kunnen blijven in deze vooruitgang. Hoe breder de opvang en ondersteuning voor en door artsen wordt uitgebouwd, hoe beter het systeem van hulpverlening vorm krijgt. Daarom vraagt het panel een geoptimaliseerde communicatie tussen genetische centra en de behandelende arts.

2.3.3 Tests in een predictieve context

Een predictieve test wordt door een persoon aangevraagd wanneer er in de familie een genetische aandoening voorkomt. De aanvrager wil dan zekerheid of hij drager is en een verhoogd risico loopt om ziek te worden en/of het afwijkende gen aan zijn kinderen door te geven.

Het is belangrijk dat de aanvrager vooraf goed weet welke informatie de test precies kan verschaffen. De motieven en verwachtingen van de hulpvrager worden voorafgaand aan de testperiode besproken. Het burgerpanel vindt het belangrijk dat de hulpvrager zo veel mogelijk informatie opvraagt bij de direct betrokken patiëntenverenigingen. Daarnaast

moet er communicatie zijn met huisartsen, het multidisciplinaire team van de genetische centra en medische specialisten.

2.3.4 Tests in een prenatale context

Momenteel worden in België vrij makkelijk prenatale tests uitgevoerd, bijvoorbeeld de echografie en de 'triple test'. Het panel gaat ervan uit dat er voorafgaand aan de test beter een diepgaand gesprek plaatsvindt tussen de zorgverstreker (huisarts, gynaecoloog...) en de toekomstige ouders. Als de ouders bijvoorbeeld nooit zouden overwegen om de zwangerschap te onderbreken, zijn sommige tests wellicht overbodig.

Bovendien denkt het panel dat het aangewezen is om bij 'slecht' nieuws voldoende tijd te nemen om de beslissing te overwegen. Er moet een systeem worden ontwikkeld waarbij mensen niet enkel vanuit een 'verwachting en hoop op een gezond kind' een beslissing tot zwangerschapsafbreking nemen, maar waarbij zij ook informatie inwinnen bij patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen.

Op initiatief van de Internationale Federatie voor Spina Bifida werd op 24 mei 2003 door de algemene vergadering van het 'European Disabilities Forum'⁷ in Athene een resolutie aangenomen die in artikel 3 zegt dat "prenataal advies moet gebeuren door een professioneel multidisciplinair team, maar aangevuld met het advies van volwassenen die drager zijn van het genetische defect."

2.3.5 Een correcte test

Uit een kwaliteitsonderzoek⁸ waaraan meer dan 200 Europese genetische centra deelnamen, bleek dat er in het laboratorium soms een fout wordt gemaakt, waardoor de patiënt een verkeerd testresultaat ontvangt. Op dit ogenblik is de kwaliteitsbewaking van genetische tests dus niet gegarandeerd. Daarom roept het burgerpanel de Belgische genetische centra op de kwaliteit van de tests te verbeteren, laboratoriummethoden en -technieken te gebruiken die hen in staat stellen fouten te vermijden en alle stappen in de uitvoering van een genetische test grondig te documenteren. Graag zou het panel zien dat de centra, naar analogie van kwaliteitsbewakingssystemen in diverse takken van de industrie, hun werking openstellen voor een extern controleorgaan. Op basis van deze controle kan de overheid kwaliteitslabels toekennen aan de diverse centra.

7 Europees forum voor mensen met een handicap

8 Dequeker E, Ramsden S, Grody WW, Stenzel TT, Barton DE. Quality control in molecular genetic testing. *Nat Rev Genet.* 2001 Sep;2(9):717-23.

2.4 Na de test

'Begin jaren '70 werd Bea geconfronteerd met de ziekte van Huntington. Ze was toen 25 jaar. Haar moeder werd plots ziek. Haar grootvader aan moederskant stierf rond zijn zestigste. De broer en twee zussen van haar moeder waren eveneens ziek. De familie kreeg van de huisarts geen antwoorden over de ziekte. "Hij stuurde ons van de ene specialist naar de andere. Een van hen stelde zelfs als diagnose dat ze gewoon een 'slecht karakter' had... Toevallig kwam een nicht in contact met een professor die bevestigde dat het om de ziekte van Huntington ging."

Opgetekend door een panellid tijdens een gesprek met Bea De Schepper, ondervoorzitter van de Huntington Liga vzw.

Mensen die een genetische test hebben laten uitvoeren, worden uitgenodigd voor een gesprek met een geneticus die hun het resultaat van de test zal meedelen. Hierbij is een sociaal verpleger of een psycholoog aanwezig. Nadien kan de patiënt terugkomen voor follow-upgesprekken. Dit is een open aanbod, geen verplichting. Indien het testresultaat negatief is (d.w.z. de ziekte of afwijking is niet aanwezig), wordt standaard voorzien in gesprekken na 1 maand, 1 jaar en 5 jaar. Als het resultaat positief is, worden er meer gespreksmomenten gepland: na 1 week, na 1 maand, na 3 maanden, na 1 jaar en elk volgend jaar. Op vraag van de patiënt kan een intensievere begeleiding worden opgezet.

De Eenheid Psychosociale Genetica, verbonden aan het Centrum Menselijke Erfelijkheid van de KU.Leuven, verricht reeds lang onderzoek naar het verwerkingsproces bij mensen die een predictieve test voor de ziekte van Huntington hebben ondergaan. De informatie die hieronder volgt over de verwerking door dragers of niet-dragers is beperkt tot de patiënten bij wie het Huntington-gen in de familie voorkomt en die deelnamen aan dit onderzoek. Hoewel elk individu verschillend reageert, zijn er toch enkele algemene tendensen te herkennen.

Niet-dragers van de genetische afwijking zijn in eerste instantie vooral opgelucht en blij. Maar bij de meeste personen heeft de angst voor het ziekterisico de persoonlijkheid al mee vorm gegeven. Sommigen leven met te hoge verwachtingen rond een negatief testresultaat: ze hopen dat daarmee al hun problemen in één klap opgelost zijn. Dat is natuurlijk niet het geval en vaak volgt er ontgoocheling als ze zich dit realiseren. Niet-dragers ontwikkelen vaak schuldgevoelens tegenover broers of zussen die wel een positief testresultaat hebben. Dit verklaart waarom ook niet-dragers een verwerkingsproces doormaken en nood hebben aan begeleiding.

Dragers van de afwijking hebben het erg zwaar om de mededeling van het positief testresultaat te verwerken. In de eerste periode reageren ze sterk emotioneel. De angst en onzekerheid voor het risico, waar ze al jaren mee leefden, worden nu angst en onzekerheid voor het moment waarop de ziekte zich zal voordoen (de leeftijd waarop de ziekte zich manifesteert verschilt immers van patiënt tot patiënt). Zij hebben angst voor het aftakelingsproces dat hen afhankelijk zal maken van anderen. De confrontatie met zieke familieleden wordt moeilijker omdat zij in hun familielid weerspiegeld zien wat zich straks misschien bij hen zal voordoen. Wie kinderen heeft, maakt zich zorgen over de vraag of die ook de Huntington-mutatie in zich dragen. Deze ouders ontwikkelen eventueel ook schuldgevoelens omdat zij hun kind mogelijk hebben opgezaaid met een ziekte.

Bij dragers van het gen worden echter ook positieve effecten vastgesteld. De zekerheid dat ze de ziekte zullen krijgen, tovert vaak een gevoel van rust over de patiënten. Ze gaan bewuster leven, meer genieten van kleine dingen en ze maken zich minder druk om

futiliteiten. Sommigen realiseren hun dromen, bijvoorbeeld een wereldreis. Ze maken tijd om zich mentaal, zakelijk en praktisch voor te bereiden. Zo treffen velen maatregelen voor de periode dat ze ziek zullen worden. Men stelt bijvoorbeeld vast dat dragers een job zoeken met meer zekerheid, bijvoorbeeld in overheidsdiensten. Een grote groep tracht het gewone leven voort te zetten, maar houdt bij bepaalde beslissingen expliciet rekening met het testresultaat.

Uit Europees onderzoek⁹ over de gevolgen van een predictief testresultaat op latere gezinsplanning, blijkt dat niet-dragers dubbel zo vaak kinderen krijgen na de test als dragers. Bij dragers die zwanger worden, vragen 2 op 3 een prenatale diagnostische test en zij beslissen meestal tot zwangerschapsafbreking als de vrucht drager blijkt te zijn van het gen. Niet alle koppels kiezen voor pre-implantatiediagnose. Deze methode vraagt een groot engagement (fysieke, psychologische zowel als financiële inspanningen).

⁹ Evers-Kiebooms G, Nys K, Harper P, Zoetewij M, Durr A, Jacopini G, Yapijakis C, Simpson S., Predictive DNA-testing for Huntington's disease and reproductive decision making: a European collaborative study, Eur J Hum Genet 2002 Mar;10(3):167-76

2.5 Advies en aanbevelingen

2.5.1 Multidisciplinaire begeleiding uitbreiden

Het burgerpanel stelt vast dat intensieve multidisciplinaire begeleiding enkel wordt aangeboden wanneer aanvragers zich laten testen in een erkend genetisch centrum. Dezelfde omkadering is niet aanwezig als bijvoorbeeld tijdens de zwangerschap een handicap bij de foetus wordt vastgesteld en de ouders beslissen tot zwangerschapsafbreking. Evenmin is er zo'n begeleiding voor ouders die er bewust voor kiezen een kind met een handicap te laten geboren worden. Zij krijgen meestal enkel medische begeleiding aangeboden en moeten zelf op zoek gaan naar psychosociale en vaak ook financiële ondersteuning.

Het is wenselijk dat dezelfde kwalitatieve omkadering beschikbaar wordt gemaakt voor alle hulpvragers: dat iedereen een beroep kan doen op een goed onderbouwde multidisciplinaire begeleiding.

2.5.2 'Recht op weten' en 'recht op niet weten' garanderen

Bij elke test is de dokter verplicht het onderzoeksresultaat aan de patiënt mee te delen. Voor de patiënt daarentegen bestaat er geen algemene meldingsplicht ten aanzien van familie. De genetische centra, gynaecologen en (huis)artsen motiveren de betrokkenen wel om gezinsleden op de hoogte te brengen en tonen zich bereid hen verder te informeren en hen te ondersteunen bij de verwerking.

Zorgverstrekkers zijn gebonden aan het beroepsgeheim en dit kan in conflict komen met de plicht die zij voelen om familieleden - die vaak ook bij hen in behandeling zijn - in te lichten over de kansen op eventuele ziekten. Dit is vooral een ernstig gewetensprobleem als de tijdige start van een behandeling de ziekte kan voorkomen of de gevolgen draaglijker kan maken (bv. in het geval van een positieve test op mutatie in borst- of darmkankergen).

In de meeste gevallen is er geen probleem: de patiënten informeren (soms na aarzeling en gedeeltelijke verwerking) hun familieleden. Het burgerpanel besprak daarom ook de vraag of het zinvol is om een meldingsplicht bij wet vast te leggen. De meningen hierover zijn verdeeld. Enerzijds vinden de panelleden dat de familie inderdaad recht heeft op deze informatie. Aan de andere kant is er twijfel over de zin van bijkomende wetgeving om uitzonderingsgevallen te regelen.

2.5.3 Jong informeren (zie ook 4.2.3.)

Wat kunnen ouders doen in België als een genetische afwijking wordt vastgesteld bij hun kind?

Het antwoord is afhankelijk van de situatie. Als elementen van het ziekteproces zich al op jonge leeftijd manifesteren, is het wenselijk de gezondheidsproblematiek in een open sfeer te bespreken (zo is het bij genetische darmkanker belangrijk al op 12-jarige leeftijd te starten met regelmatig onderzoek en eventueel zelfs behandeling). Daarbij is het natuurlijk van belang rekening te houden met de rijpheid en de weerbaarheid van het kind, de ouders en de directe entourage.

Als ouders weten dat hun kind drager is of kan zijn van een genetische afwijking (zoals Huntington, borstkanker...) waarbij de ziekte op volwassen leeftijd kan optreden, raden de medici van de genetische centra aan de communicatie hierover open te voeren, opnieuw rekening houdend met de rijpheid en weerbaarheid van de jongere. Genetische centra voeren in principe geen predictieve tests uit bij jongeren.

2.5.4 Respecteren van persoonlijke keuze

Het burgerpanel beklemtoont dat elk individu in elke situatie recht heeft op een persoonlijke keuze. De maatschappij moet dit recht erkennen. We mogen niet evolueren naar een samenleving waar ouders met de vinger worden gewezen als ze kiezen voor een kind met een handicap of een genetische afwijking. Het panel wijst erop dat handicaps, ziekten en het bijhorende leed zullen blijven bestaan ondanks de beschikbaarheid van genetische tests en pleit daarom voor een maatschappij die zorg draagt voor de gevolgen van elke geïnformeerde keuze. Deze solidaire maatschappij moet ouders blijven ondersteunen en moet voorzien in de nodige hulpverlening (financieel, sociaal en psychologisch).

Het panel benadrukt dat ook de keuze voor zwangerschapsafbreking moet omkaderd worden met de nodige psychosociale begeleiding.

Burgers bij wie een genetische, behandelbare afwijking is vastgesteld, moeten de vrijheid hebben om zich al of niet te laten behandelen (b.v. borst- of darmkanker).

2.5.5 Aanbevelingen

Gericht aan de overheid en de genetische centra

1. De intensieve en multidisciplinaire begeleiding van personen die een predictieve test aanvragen in genetische centra, moet behouden blijven en worden uitgebreid naar prenatale tests en tests bij kinderen die geboren worden met een ziekte of (genetische) afwijking. In dit multidisciplinair team moet een persoon met een genetische afwijking of een vertegenwoordiger van een patiëntenvereniging worden opgenomen.

Gericht aan de overheid

2. Genetische tests moeten voor iedereen betaalbaar zijn en blijven. Voor ouders die wensen te kiezen voor een kind dat niet-drager is van een afwijkend gen, moeten pre-implantatietechnieken betaalbaar worden gemaakt.
3. Er moet over gewaakt worden dat de aandacht voor genetische tests niet ten koste gaat van de beschikbare middelen voor opvang van kinderen met een handicap.

Gericht aan de Koning Boudewijnstichting

4. De Koning Boudewijnstichting wordt aangeraden de patiëntenverenigingen samen te brengen op een forum, om gezamenlijke adviezen te formuleren voor de begeleiding door de multidisciplinaire teams van genetische centra.

Gericht aan de medische wereld

5. Een waarschuwing tegen een overdaad aan prenatale tests is gewenst.
6. Bij prenatale tests moet de garantie worden ingebouwd dat de toekomstige ouders voldoende tijd hebben om de volgende stap in alle rust te overwegen.
7. Misleidende terminologie zoals 'secundaire preventie' en 'therapeutische abortus', als eufemisme voor 'zwangerschapsafbreking bij detectie van een handicap bij de foetus', moet worden verwijderd uit het jargon van medici.

Gericht aan iedereen

8. Er moet ruimer aandacht worden besteed aan de preventie van geboortefwijkingen door informatie te geven over maatregelen die men kan nemen voor de conceptie (zoals inname van foliumzuur tegen spina bifida, het gebruik van pre-implantatietechnieken)¹⁰.

¹⁰ Voor aanbeveling 7 en 8 hebben de panelleden zich laten inspireren door de "Draft Resolution on Pre Natal Diagnosis and the Right to be Different" die op 22 mei 2003 wordt voorgelegd aan het European Disability Forum.

3 Informatie en sensibilisatie

3.1 Sensibilisatie van het grote publiek

Bij de aanvang van het Publieksforum heerste bij veel deelnemers enige vrees en onzekerheid ten aanzien van genetische tests. Soms werd deze vrees gevoed door allerlei sciencefictionachtige verhalen en een gebrek aan correcte basisinformatie. En informatie loont, dat is nogmaals gebleken. Tijdens het verloop van het forum bleek voor een deel van het burgerpanel dat die vrees ongegrond was. Volgens hen waren de vooroordelen grotendeels verdwenen dankzij de degelijke informatie die hen werd verstrekt. Zo leek hen het risico voldoende gerelativeerd als zou het ver doorgedreven gebruik van genetische tests kunnen leiden tot eugenetiek of tot misbruik van gegevens bij aanwerving.

Volgens andere deelnemers is die vrees echter gegrond. Zij willen dat onze samenleving waakzaam blijft voor eventuele misbruiken.

Er zijn reeds verscheidene inspanningen geleverd om informatie te verstrekken, vooral naar de rechtstreeks betrokkenen (politici, wetenschappers, medische wereld, patiënten en hun vertegenwoordiging). Er wordt echter vastgesteld dat degelijke informatie naar de modale burger nagenoeg onbestaande is en dat informatie naar het 'maatschappelijk middenveld' verder kan en moet worden ontwikkeld. De modale burger moet worden betrokken bij de problematiek rond genetische tests aangezien hij wellicht ooit geconfronteerd zal worden met delicate keuzes. Een groot gevaar bestaat erin dat het publiek slechts eenzijdig informatie krijgt uit de schandaalsfeer. Dit zou zeer negatieve gevolgen kunnen hebben.

Zo moet de samenleving er zich van bewust zijn dat een nulrisico op een kind met een genetische aandoening of een handicap een illusie is. Om gerechtelijke ontsporingen zoals het arrest Perruche¹¹ te voorkomen, is een bewustwording bij de bevolking, en dus voorlichting van het publiek, noodzakelijk.

De meeste panelleden benadrukken daarom het belang van herhaalde, ruim verspreide, kwalitatief hoogstaande en objectieve informatie over genetische tests. Het panel beveelt aan dat er een georganiseerde en volgehouden inspanning wordt geleverd om de bevolking de elementaire kennis bij te brengen, zodat ze de wereld van de genetica correct kan plaatsen in onze samenleving. Deze boodschap zou naar het grote publiek, maar eveneens - en dit meer uitgewerkt - naar het maatschappelijke middenveld moeten worden gebracht.

Een deelnemer vindt algemene informatie voor het grote publiek niet adequaat, omdat informatie inzake genetische tests gericht moet zijn op en aangepast aan elk individueel geval.

In België moet rekening worden gehouden met de bevoegdheidsverdeling. Daarom zou de communicatie over genetische tests moeten geharmoniseerd en beheerd worden door de Vlaamse, de Franse en de Duitstalige Gemeenschap.

¹¹ De ouders van Nicolas Perruche vroegen uit naam van hun zoon een schadeloosstelling aan de artsen. Die zoon werd geboren met een handicap doordat een foutieve prenatale diagnose verhinderde dat de moeder de zwangerschap kon onderbreken.

De Gemeenschappen zouden de nodige middelen ter beschikking moeten stellen om sensibilisatie- en informatiecampagnes op grote schaal op touw te zetten, zoals de recente, succesrijke campagne om het gebruik van antibiotica te matigen. Die campagnes moeten voor alle doelgroepen toegankelijk zijn (traditionele media, oudercomités, gemeenten, patiëntenverenigingen, foldertjes voor verspreiding in spreekkamers, apotheken, bedrijven enz.).

Voor communicatie over de genetische tests maakt men bij voorkeur gebruik van de volgende middelen:

1. de media en de reclame (TV, radio, pers);
2. geschreven informatie (boeken, folders, brochures, informatiebrieven...);
3. multimedia (het internet);
4. de ziekenfondsen en hun eigen informatienetwerken.
5. de scholen

Daarbij mag niet vergeten worden dat patiënten- en andere belanghebbende verenigingen over heel wat expertise beschikken. Evenmin mag men uit de weg gaan dat zij over sommige zaken verschillende standpunten hebben. Daarom moeten zij zoveel mogelijk worden betrokken bij het samenbrengen van deze informatie.

Wat betreft het onderwijs zou basisinformatie over genetische tests moeten geïntegreerd worden in gezondheids- en seksueel-relatieve opvoeding in middelbare scholen. Daarbij moet aandacht gaan naar predictieve tests en voorzorgsmaatregelen die men kan nemen bij zwangerschap.

In het kader van zijn missie, heeft ook de Koning Boudewijnstichting een rol te vervullen in de verspreiding van informatie naar het grote publiek en naar het maatschappelijke middenveld.

3.2 Rol van de zorgverstrekkers in de eerste lijn

Het burgerpanel stelt ook vast dat de communicatie tussen de leden van het medische korps en hun gesprekspartners vaak moeizaam verloopt. De schandaalsfeer die vaak wordt gecreëerd bij juridische zaken - ook buitenlandse - in verband met tekortkomingen en nalatigheden, plaatst het artsenkorps in het algemeen, en vaak de huisarts in het bijzonder, geregeld in een negatief daglicht.

Toch mag de specifieke rol van de huisarts in de verspreiding van informatie over genetische tests niet worden geminimaliseerd. Zijn rol moet zelfs worden verbreed tot verstrekker van eerstelijnszorg bij prenatale en predictieve tests (vooral psychosociaal). De artsen moeten hierbij de nodige ondersteuning krijgen. Genetische centra, huisartsen en gynaecologen moeten op een structurele manier communicatie over tests en testresultaten uitwisselen.

In de artsenopleiding zou meer aandacht besteed mogen worden aan het leren communiceren met patiënten. Bovendien suggereert het panel dat alle betrokken instanties een bewuste inspanning zouden leveren om het publiek beter te informeren over de rol die artsen vervullen. Een publieksforum zou hierbij een ondersteunende rol kunnen spelen.

3.3 Kwaliteit van de informatie

Het burgerpanel stelt vast dat er in de verstrekte informatie grote verschillen bestaan, al naar gelang de bron. De commerciële en wetenschappelijke lobbies, de media, de overheid, de besluitvormers en anderen hebben de neiging het laken naar zich toe te trekken. Daardoor ontstaat grote inconsistentie in de berichten. Bijgevolg wordt duidelijke en objectieve informatie onmogelijk en kan geen verantwoord standpunt worden ingenomen.

Daarom beveelt het panel aan om informatie over genetische tests en de bijbehorende onderwerpen centraal te laten beheren door een bevoegd comité. Dit comité zou bovendien een deontologische controle kunnen uitoefenen op de verspreide informatie en (wanneer bijvoorbeeld foute informatie misbruikt wordt voor marketingcampagnes e.d.) desnoods juridische stappen kunnen ondernemen.

Informatie zou ook een kwaliteitslabel kunnen krijgen, met certificering door dit comité. Op het internet zouden referentiewebsites, beheerd door hetzelfde comité, borg kunnen staan voor de kwaliteit van de informatie.

3.4 Nuancering en inhoud van de informatie

De informatie en sensibilisatie mogen niet beperkt blijven tot communicatie over de voordelen die de nieuwe technologie te bieden heeft. Zij moeten ook bijdragen tot de voorlichting en vorming van alle partijen die betrokken zijn bij het beheer van risico en onzekerheid. Zo is het belangrijk dat bij de informatieverstrekking over genetische tests het accent eveneens ligt op het belang van omgevings- en gedragsfactoren voor de gezondheid. Zodoende kan de invloed van de genetische factoren op de levenskwaliteit tot de juiste proporties worden herleid. Het feit dat genetische tests niet de sleutel zijn tot een perfect gezond nageslacht verdient de nodige aandacht.

Deze informatieverstrekking moet evenwichtig gebeuren met voldoende aandacht voor de persoonlijke keuze van de aanvrager van de genetische test. Eveneens moeten de rechten van personen met een ziekte of een handicap worden erkend en correct toegelicht.

Bij de informatieverstrekking moet er ruime aandacht worden besteed aan de preventie van aangeboren afwijkingen, door maatregelen die men kan nemen voor de conceptie en tijdens de zwangerschap (inname van foliumzuur tegen spina bifida, stoppen met roken, met gebruik van alcohol, drugs en verdovende middelen, eventueel pre-implantatietechnieken enz.).

4 Wetten, regels en controle

4.1 Algemene beschouwingen

4.1.1 België op kop

De wetgeving in België kan, vergeleken bij de ons omringende landen, tot de beste worden gerekend. Bovendien bestaat er een sterk ontwikkeld sociaal zekerheidssysteem dat bijdraagt tot een betaalbare en kwaliteitsvolle begeleiding van de genetische onderzoeken.

Dit brengt België op een kwalitatief zeer hoog niveau, zelfs op wereldvlak.

De wetenschappelijke kennis evolueert echter snel en er bestaat een zekere bezorgdheid dat nieuwe wetten en regels niet te traag, maar ook niet overhaast tot stand mogen komen.

4.1.2 Voorkeur voor een kaderwet

Er bestaan op dit ogenblik enkele specifieke wetten in verband met genetische tests, maar veel andere regels, onder meer uit de medische sector, zijn ook van toepassing. Zo is er het principe van de 'informed consent', de wet op de privacy... Het panel vraagt zich af of het wenselijk is specifieke wetgeving te blijven ontwikkelen, die alle denkbare ontsporingen van de medische genetica sanctioneert.

Het panel wenst veeleer dat er een medische kaderwetgeving ontstaat waarbinnen de basisrechten van de burgers op een positieve wijze worden vastgelegd.

Om dit geheel aan wetten te controleren en te zorgen voor nieuwe wetgevende evoluties die bepaalde noden moeten opvullen, denken de panelleden dat er een raadgevend adviesorgaan moet komen. Deze taak kan worden uitgevoerd door een coördinerende structuur die uitgaat van reeds bestaande instanties, zoals het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek waarin multidisciplinaire experts zetelen, de Hoge Raad voor Antropogenetica met vertegenwoordigers van de genetische centra en de Bijzondere Senaatscommissie voor Bio-ethiek. Bovendien kan het wenselijk zijn de missie van deze organen aan te passen, uit te breiden of te heroriënteren.

4.2 Ethische vragen

4.2.1 Omkadering van pre-implantatieve genetische diagnostiek

4.2.1.1 Inleiding

Genetische diagnose van het embryo, voor de inplanting, wordt verricht in het kader van een medisch ondersteunde bevruchting.

In deze vroegste vorm van antenatale diagnose wordt een biopsie verricht op een embryo dat is ontstaan via in vitro fertilisatie. Enkel een embryo dat geen drager is van de onderzochte genetische afwijking, wordt teruggeplaatst. Deze vroege genetische diagnose wordt dus in vitro verricht op embryo's, nog voor er sprake is van een echte zwangerschap.

4.2.1.2 Vragen

Verscheidene vragen blijven nog onbeantwoord:

- moet er wetgeving komen die pre-implantatieve genetische diagnose reguleert, onder andere als ze gebruikt wordt om een zieke broer of zus te behandelen of het geslacht van het kind te kiezen?
- wat gebeurt er met niet gebruikte embryo's?
- welke rechten hebben de ouders over die embryo's?
- op welke basis kiest de arts om een pre-implantatieve diagnose uit te voeren?

In dit verband is een wet in voorbereiding... Wordt vervolgd.

4.2.1.3 Aanbeveling

Men moet erop toezien dat er geen vorm van eugenetiek ontstaat: de keuze van het geslacht van een kind kan enkel worden toegestaan indien daarvoor een medische reden is (bv. bij dragers van een ziekte die veroorzaakt wordt door genetische defecten op het X-chromosoom).

4.2.2 Verantwoordelijkheden

Tijdens de conferentie wees een lid van het burgerpanel op de problematiek van de burgerlijke en morele aansprakelijkheid van ouders die de beslissing zouden nemen een kind op de wereld te brengen voor wie een prognose van ernstige ziekte of handicap werd gesteld (resultaat van een test), hoewel het voor hen mogelijk is deze situatie te voorkomen door een vrijwillige zwangerschapsonderbreking of - wanneer ze deze ingreep in geweten niet kunnen goedkeuren - door andere middelen (onthouding, doeltreffende anticonceptie).

Alle leden van het panel zijn echter van mening dat de samenleving in haar geheel (onvoorwaardelijke solidariteit) zorg dient te dragen voor de zieken en personen met een handicap.

4.2.3 Kinderen (zie ook 2.5.3.)

In België worden genetische tests op kinderen meestal uitgevoerd als confirmatie- of exclusietest. Als de arts een vermoeden heeft dat een kind symptomen heeft van een genetische aandoening, zal een genetische test dat vermoeden bevestigen of ontkennen.

Predictieve genetische tests worden doorgaans niet uitgevoerd op kinderen. Men kan zich afvragen of er wel redenen kunnen zijn om die in bepaalde gevallen toch toe te staan.

Het panel is van mening dat het belang van het kind voorrang moet hebben. Men kan het kind geen informatie verschaffen die het nog niet aankan. Adolescenten hebben recht op informatie die aangepast is aan hun maturiteit.

4.2.4 Vertrouwelijkheid van genetische tests

Een lokaal en een centraal ethisch comité oefenen toezicht uit op de genetische tests die in de acht erkende centra in België worden uitgevoerd. Het burgerpanel is van mening dat hiermee de kwaliteit en vertrouwelijkheid afdoende worden gewaarborgd.

4.2.4.1 Aanbeveling

Het burgerpanel stelt ook vast dat er inzake vertrouwelijkheid van de resultaten van genetische tests geen onfeilbare bescherming van informaticagegevens bestaat. Het panel wenst dat afschrikkende sancties worden opgelegd aan malafide personen en bedrijven die zich toegang verschaffen tot en misbruik maken van bestanden en gegevensbanken die vertrouwelijk zijn.

Er wordt melding gemaakt van gevallen waar vertrouwelijke informatie zonder voorzorgsmaatregelen op het beeldscherm te zien was in het kader van proeven op informaticasystemen of door misbruik van een hiërarchische positie.

4.3 Verzekeringen

Na consultatie van experts heerst de indruk dat de wetgeving inzake het gebruik van genetische tests bij verzekeringen (Landverzekeringsovereenkomst - wet van 25 juni 1992) vrij eenvoudig kan worden omzeild. Het burgerpanel is van mening dat achterpoortjes zullen blijven bestaan, ook wanneer deze wet wordt verbeterd of vervangen door een nieuwe wet.

Om aan deze probleemstelling tegemoet te komen, meent het panel dat de overheid en de verzekeringssector een solidariteitssysteem moeten ontwikkelen dat de nadelen opvangt van buitenissige premies voor de zwakkeren en benadeelden in de maatschappij. Sommigen zien een invulling via een basisverzekeringpakket.

4.4 Genetische tests en het werk

4.4.1 Inleiding

Wat de arbeidsomgeving betreft, zijn er in België inspanningen gedaan om de rechten en belangen van de werknemers te beschermen. Dit heeft onlangs geleid tot de goedkeuring van de wet betreffende het medisch onderzoek in het kader van het werk. Die wetgeving zal moeten worden aangepast aan de constante vooruitgang van het onderzoek op het gebied van genetica, onder meer toegespitst op bepaalde eigenschappen zoals persoonlijkheidsprofielen.

De invloed van de omgeving kan niet worden ontkend. De rol van de genen – die hoe dan ook moeilijk in te schatten is – mag niet worden ontkend. Toch is het zelfs volgens wetenschappers denkbaar dat werkgevers bijzonder geïnteresseerd zullen zijn in de resultaten van dit soort onderzoek.

4.4.2 Voorstel

Zodra de wet betreffende het medische onderzoek in het kader van het werk van toepassing zal zijn, is het wenselijk dat het bestuur Hygiëne en Arbeidsgeneeskunde van het federale ministerie van Arbeid en Tewerkstelling elk jaar een balans van de toepassing van die wet publiceert.

4.5 Politie en justitie

4.5.1 Inleiding

De gerechtelijke autoriteiten hebben in België het recht zelfs met dwang een genetische test op te leggen indien dit gebeurt op vraag van een magistraat in een gerechtelijke procedure. Deze test maakt het mogelijk verdachten te identificeren of buiten vervolging te stellen. Uitgaande van lichaamssporen, gevonden op de plaats van een misdrijf, kan men informatie verkrijgen over fysieke eigenschappen (haar- of huidskleur, geslacht...). Ook kan men een genetisch profiel opstellen op basis van de lichaamssporen gevonden op de plaats van een misdrijf, om dit te vergelijken met het genetische profiel van de verdachten. Die informatie is vaak vollediger dan de informatie geput uit vingerafdrukken.

4.5.2 Vaststellingen

Genetisch materiaal kan inderdaad zowel worden gebruikt voor identificatie van personen als om de huidige gezondheidstoestand van iemand te kennen of de toekomstige te voorspellen. Toch moet een onderscheid worden gemaakt tussen beide toepassingen. De regels die gelden voor de medische toepassingen van genetische tests kunnen niet dezelfde zijn als die voor politionele en gerechtelijke toepassingen, en omgekeerd.

Onder meer daarom is het belangrijk aan te geven dat het Nationaal Instituut voor Criminalistiek en Criminologie (N.I.C.C.) tests uitvoert op niet-coderend DNA. Op die manier is het niet mogelijk dat bij een verdachte een genetische aandoening wordt opgespoord. Bovendien worden de stalen na analyse vernietigd (Wet van 23 maart 1999 Art. 2 en 3, § 5) en worden de gegevens over verdachten niet bewaard.

Zoals de directrice van het N.I.C.C. bevestigde, zijn gegevens zoals stalen en het bewaarde DNA niet op naam en worden ze dus anoniem toevertrouwd aan het instituut. Als de verdachten worden vrijgesproken, moeten de gegevens na het gerechtelijk besluit worden vernietigd, maar daartoe is het wel noodzakelijk dat deze informatie aan het laboratorium wordt meegedeeld.

4.5.3 Aanbeveling

Het burgerpanel vraagt nadrukkelijk dat het Comité P elk jaar in een verslag aangeeft dat het aandacht heeft besteed aan de strikte naleving van de regeling voor genetisch materiaal dat bij een gerechtelijk onderzoek wordt gebruikt.

4.5.4 Voorstel

De gegevens over de profielen van veroordeelden zouden in België moeten worden bewaard in een gegevensbank met exclusief juridische doeleinden, bijvoorbeeld voor gebruik bij internationale samenwerking met landen waar de praktijken van de gerechtelijke en politiediensten vergelijkbaar zijn met die van onze democratie.

4.6 Patenten

4.6.1 Inleiding

"Volgens het Europese recht moet een uitvinding aan drie fundamentele eisen voldoen om het voorwerp van een patent te kunnen zijn:

1. het moet een nieuwe uitvinding zijn;
2. het moet inventieve activiteiten betreffen;
3. de uitvinding moet vatbaar zijn voor een industriële toepassing.

Voor de mogelijkheid om voor levend materiaal een patent te nemen, moet, zoals dat in het Europese recht nu al het geval is, een belangrijk onderscheid worden gemaakt tussen 'ontdekking' en 'uitvinding'. De eerste kan immers geen patent krijgen." (Rapport van het Europese Parlement over de ethische, juridische, economische en sociale gevolgen van menselijke genetica - Tijdelijke commissie over menselijke genetica en andere nieuwe technologieën van moderne geneeskunde - zittingsdocumenten 1999-2004, dd. 8 november 2001).

Op dit ogenblik verzet de maatschappij er zich niet tegen dat organisaties met een commercieel doel wetenschap en technologie inpalmen. Het burgerpanel wenst dat de maatschappij erop toeziet dat dure tests betaalbaar blijven.

4.6.2 Vaststellingen

Het debat over de mogelijkheid om een patent op te maken voor 'levend materiaal' is zowel in Europa als op wereldvlak open. In België, zoals ook in Frankrijk en Nederland, ondersteunt de overheid de actie van de erkende genetische centra tegen de wettelijkheid van de patenten van het bedrijf Myriad Genetics. Maar de wetgeving voorziet momenteel in geen enkele precieze norm (Cf. informatie tijdens de publieke zittingen verstrekt door professor Bernadette Smeesters).

Er moet duidelijk onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds het octrooieren van de ontdekking van een levend element of van een natuurproduct - wat het panel onmogelijk acht - en anderzijds het octrooieren van een proces, zoals de identificatie van dat levende element. Dat laatste vertegenwoordigt een echt nieuwe techniek en het nemen van een octrooi daarop moet mogelijk zijn.

De universele verklaring van UNESCO van 11 november 1997 luidt als volgt: "Het menselijke genoom mag geen aanleiding geven tot winstbejag". Het burgerpanel wenst dat de Belgische regering duidelijk kiest voor de optie van het verbod op patenten voor levend materiaal.

4.6.3 Standpunt

Sommige panelleden geven er de voorkeur aan dat het fundamenteel onderzoek in Europa voornamelijk gefinancierd wordt door de overheid. Anderen wijzen op de positieve rol van privé-bedrijven in de (medische) sector.

Indien genetische tests belangrijke medische mogelijkheden bieden, zal de privé-sector hierin voldoende motivatie vinden om verder toegepast onderzoek te financieren, waarbij elk werkelijk innoverend proces inderdaad aanleiding kan geven tot het nemen en uitoefenen van patenten. Europa moet er echter eveneens op toezien dat de dure diagnose- en behandelingsmiddelen toegankelijk blijven voor de bevolking in de minder ontwikkelde landen.

Het burgerpanel is van mening dat de wetgever een meer precieze omschrijving moet geven van het probleem van de patenten en de eigendom van genetische informatie. In dat verband stemt het panel in met het boven geciteerde rapport van het Europees Parlement.

5 Participatie

Het burgerpanel stelt vast dat verschillende beleidsverantwoordelijken en experts voorstander zijn van een meer direct overleg met het publiek. Misschien is hier een rol weggelegd voor het huidige Publieksforum.

Natuurlijk staan onze politieke vertegenwoordigers en mandatarissen in contact met hun kiezers, maar tot nu toe is het gebruik van genetische tests niet echt een thema dat hoog op de politieke agenda staat. Bovendien is het grootste deel van die kiezers slechts zeer weinig geïnformeerd over dit onderwerp zodat het moeilijk is zich daar een genuanceerde opinie over te vormen. Er is dus in België zeker nog ruimte voor een vorm van overleg met de bevolking waarin het verschaffen van informatie en de dialoog met experts en beleidsmakers worden gecombineerd.

Het burgerpanel raadt aan dat hiertoe de nodige permanente structuren worden opgericht die dit type van overleg mogelijk maken. Beleidsmakers en experts kunnen een beroep doen op deze structuren waardoor ze een beter beeld krijgen over de positie van de burger met betrekking tot complexe maatschappelijke vraagstukken. Wat betreft de methode van overleg, is het op dit ogenblik nog moeilijk om aan te geven of dit moet gebeuren door geregeld herhaalde publieksfora of door andere vormen van raadpleging.

6 Enige reflectie over het Publieksforum

Het burgerpanel bestond aanvankelijk uit 31 personen. Slechts één iemand heeft - om persoonlijke redenen - afgehaakt. De Koning Boudewijnstichting is er effectief in geslaagd een divers samengestelde groep bijeen te brengen. Daarbij werd gestreefd naar een evenwicht in geslacht, leeftijd, taal, maar ook andere factoren werden in rekening gebracht. Het is voor de deelnemers duidelijk dat niemand werd geselecteerd, noch geweigerd omwille van zijn of haar overtuiging. Ook is het duidelijk dat de gegadigden hebben deelgenomen wegens hun interesse voor het project.

Grote motivatie

Deze selectie was een excellente basis voor een grote motivatie tijdens de werking en de debatten. Het burgerpanel had een grote autonomie: de Koning Boudewijnstichting heeft zich op geen enkel ogenblik ingelaten met de inhoud van de besprekingen. De panelleden werden geïnformeerd via een reeks wetenschappelijke informatiesessies.

De Koning Boudewijnstichting is een geschikte organisatie voor dit initiatief

De neutraliteit van deze instelling wordt door de groep als zeer waardevol ervaren. Verscheidene panelleden getuigen dat ze nooit zouden zijn ingegaan op een initiatief met minder garanties voor onafhankelijkheid.

Wat werd gerealiseerd?

Zonder dat de groep een vooropgesteld doel had, stellen de panelleden dat ze een brede verkenning van het onderwerp hebben gemaakt. Het was onvermijdelijk dat niet alle aspecten hun juiste plaats hebben gekregen. Sommige kwamen gewoon niet aan bod.

Bij de deelnemers was er een bijzonder grote verstandhouding, maar over enkele onderwerpen bestonden er toch ook uitgesproken verschillende meningen.

7 Besluit

Het panel wil burgers en beleidsmensen ertoe aansporen een verantwoordelijke en bewuste houding aan te nemen: zij moeten zich bezinnen over de grondslagen van onze samenleving en onze waarden. Laten we ons, voordat we doorgaan met de verdere ontwikkeling van het wetenschappelijk onderzoek, afvragen op welke waarden dat onderzoek berust.

Laten we ons eerst en vooral bezinnen over het systeem van waarden dat thans in onze maatschappij wordt gehanteerd bij het maken van wetenschappelijke keuzes. Het is vandaag nog te vroeg om bevestigend te antwoorden op de vraag 'aanvaardt u genetische tests?' Het antwoord dient genuanceerd te zijn en we moeten er ons van verzekeren dat de bevolking, de politici en de belangengroepen binnen onze samenleving een brede reflectie op gang brengen en de nodige zelfkritiek aan de dag leggen.

Laten we niet aarzelen om vragen te stellen, opstandig te worden, de grondslagen van onze samenleving te beroeren. Alles is immers voor verandering vatbaar. Laten we vooral een brede kijk bewaren op de dingen en ons kritisch bezinnen en dit op alle echelons binnen onze maatschappij.

Persoonlijk standpunt van een panellid dat zich distantieert van het Burgeradvies

Ik wens mij te distantiëren van de tekst omdat die al te vaak gebaseerd is op a-priori's die lijken aan te sluiten bij een filosofische of religieuze visie die het recht op leven overwaardeert en het belangrijkere, absoluut eerste recht op geluksstreven onderwaardeert ("pursuit of happiness", in de oorspronkelijke onafhankelijkheidsverklaring van de dertien kolonies, de voorloper van de Grondwet van de Verenigde Staten van Amerika).

Het woord eugenetiek wordt systematisch gebruikt in de betekenis van een ontspoorde toepassing, een betekenis tegengesteld aan de etymologie maar overeenstemmend met de betreuenswaardige toepassing ervan gedurende de laatste drie eeuwen. Het raciale programma van het Dritte Reich was echter extreem tegen de eugenetiek omdat het te verwachten eindresultaat ervan, wegens de bloedverwantschap van een (hypothetisch) "zuiver ras", niets anders kon zijn dan de veralgemening van aangeboren misvormingen en idiotisme.

Essentiëler is dat talrijke beweringen getuigen van een hopeloos pessimisme: "tekortkomingen zijn fundamenteel eigen aan de mens," terwijl men eventueel had kunnen erkennen dat de tekortkomingen en het streven naar vooruitgang (of: de poging om ze te corrigeren) eigen zijn aan de mens.

Ik moet de meermaals herhaalde bewering bestrijden als zouden ouders van wie de kinderen het slachtoffer riskeren te worden van misvormingen of genetische ziekten, geprangd zitten in het valse dilemma "abortus of ter wereld brengen". Onthouding en adoptie, bijvoorbeeld, zijn immers opties die men niet meteen kan uitsluiten.

Volgens mij heeft de samenleving de plicht collectief een voorbeeldige solidariteit aan de dag te leggen tegenover zieken en gehandicapten, maar ze kan en moet wellicht, ten laste van de ouders en/of de betrokken artsen, een terugvorderingsrecht laten gelden voor de toebedeelde middelen indien de geboorte redelijkerwijs en in gemoede vermeden had kunnen worden.

De verderfelijke maar ongegronde idee van een volmaakte menselijke soort kan geen excuus zijn om niet, in de mate van het technisch maar ook ethisch mogelijke, de geboorte te voorkomen van personen die, in elk geval, meer dan noodzakelijk geld zullen kosten aan een gemeenschap waarvan de middelen reeds te beperkt zijn om onontbeerlijke en onvermijdelijke ondersteuningsinspanningen te leveren, personen van wie de vooruitzichten op geluk bovendien problematisch zijn.

Tolerantie kan geen excuus zijn voor het ontoelaatbare, zelfs als die tolerantie bij gelegenheid onontbeerlijk is op het moment dat het ontoelaatbare slachtoffers maakt.

Michel Devaivre - 22 mei 2003

8 Dank aan de Koning Boudewijnstichting

Het burgerpanel vindt het belangrijk hulde te brengen aan de professionaliteit van deze onderneming.

De panelleden moedigen de Stichting aan verder te gaan met dit soort hoogstaande initiatieven.

De deelnemers hebben alleszins een zeer verrijkende ervaring beleefd.

III Leden van het burgerpanel

Manuel Absil	Bruxelles
Michel Antoine	Merlemont
Henri-Roland Bousman	Berzee
Carima Boustani	Dilbeek
Betty Brichot	Brussel
Renato Camarda	Glain
Monique De Cock	Brussel
Steven De Landtsheer	Berchem
Paul De Preter	Brasschaat
Luc Decramer	Bredene
Amélie della Faille de Leverghem	Bruxelles
Michel Devaivre	Bruxelles
Ivan Houbanov	Robertville
Tim Jacobs	Brecht
Alain Lacroix	Braine l'Alleud
Dominique Lamberty	Bovigny
Micheline Meyers	Plombières
Fatiha Najjar	Liège
Nelly Niemegeerts*	Gent
Ludo Paredis	Bocholt
Jaak Poot	Jodoigne
Rachel Richard	Jupille Sur Meuse
Maité Thomas	Jumet
Lut Van Hecke	Oostende
Ria Van Herck	Landskouter
Ria Van Poppel	Arendonk
Chantal Vergels	Chatelet
Daniel Vermeersch	Eppegem
Marianna Vervaeke	Oudegem
Maude Veyret-Picot	Leuven
William White	Eeklo

* Heeft om persoonlijke redenen moeten afhaken na het eerste weekend



Methodologische bijlagen

BIJLAGE 1: Scenario van het Publieksforum met 'traject'

BIJLAGE 2: Selectiemethode en profiel van de burgers

BIJLAGE 3: Dialogen tussen burgers en referentiepersonen
1. Programma van 28 maart 2003
2. Vragen van het panel

BIJLAGE 4: Inhoudelijk Adviescomité

BIJLAGE 5: Organisatieteam

Bijlage 1: Scenario van een Publieksforum

De eerste publieksfora werden in de jaren '80 in Denemarken georganiseerd, volgens de methode van de consensusconferentie. De formule raakte daarna verspreid over een tiental landen. De invulling van een publieksforum kan variëren, maar de opeenvolging van de diverse etappes blijft steeds gelijk.

Voor het Publieksforum 'Zit het in mijn genen?' worden die etappes besproken in de hierna volgende 'Traject'.

1. Samenstelling van het burgerpanel

De Koning Boudewijnstichting stuurde in november 2002 een uitnodiging aan 6000 willekeurig gekozen mannen en vrouwen in België. Uit de groep die positief reageerde werden dertig personen geselecteerd op basis van hun sociologisch profiel: leeftijd, geslacht, taal, origine, gezinssituatie, opleiding, beroep...

Het doel was een burgerpanel te vormen dat, zonder representatief te zijn, de diversiteit van de Belgische samenleving weerspiegelde. Verderop vindt u het profiel van dit panel.

2. Eerste weekend in Spa

Als voorbereiding op het Publieksforum en vooral kennismaking met het thema, ontvingen alle deelnemers begin januari 2003 in voorpremière de brochure 'Zit het in mijn genen? Grote en kleine vragen'.¹²

Vervolgens konden de dertig burgers tijdens een eerste werkweekend luisteren naar en debatteren met de volgende experts:

Axel Buyse - Genetische tests vanuit juridische en wettelijke invalshoek;

Guy Lebeer - Het gebruik van genetische tests in de werkomgeving;

Sigrid Sterckx - Ethische aspecten;

Christine Verellen-Dumoulin - Wetenschappelijke aspecten.

3. Tweede weekend in Wenduine

Hier konden de betrokken burgers de vragen formuleren die hen na aan het hart lagen en de experts en getuigen kiezen met wie ze wilden debatteren tijdens het laatste weekend.

4. Slotweekend in Brussel

Op 28 maart beantwoordden de genodigden van het panel de gestelde vragen tijdens een publieke zitting. De klassieke rollen werden hier omgekeerd. Het waren de burgers die de debatten leidden, de discussieonderwerpen bepaalden en de gespreksformule kozen.

Hierna vindt u de lijst met uitgenodigde experts en getuigen en de gestelde vragen.

Na deze gesprekken, trokken de dertig burgers zich gedurende twee dagen terug om hun aanbevelingen en voorstellen te formuleren. Dat rapport werd op 31 maart 2003 officieel gepresenteerd aan de beleidsvormers, diverse betrokken instanties, de pers en het publiek. De oorspronkelijke tekst, die in een minimum van tijd was opgesteld en vertaald, werd in de loop van de maand april herwerkt en voor opmerkingen en finale goedkeuring voorgelegd aan het panel. Het is die versie die nu wordt verspreid.

¹² Deze brochure is gratis verkrijgbaar op eenvoudige aanvraag bij het Distributiecentrum van de Koning Boudewijnstichting: telefonisch 070-233.728 of per e-mail: publi@kbs-frb.be
'Zit het in mijn genen – Burgeradvies

5. Inhoudelijk Adviescomité

Gedurende het hele proces waakte een Inhoudelijk Adviescomité van zes experts erover dat de informatie die de Stichting aan de burgers verstrekke correct en volledig was. De lijst met de namen van deze experts vindt u verderop.

Traject

	1 ^e weekend	2 ^e weekend	3 ^e weekend
Wat?	Context Voorstelling van het burgerpanel Hoop en vrees m.b.t. het thema Informatie en diverse invalshoeken Reflectie m.b.t. belangrijke vragen	Diepgaand debat m.b.t. de vragen Uitwerking van de vragen ter toelichting Voorstelling en keuze van de referentiepersonen Uitleg en voorbereiding van het derde weekend	Antwoorden van de referentiepersonen Dialogoog tussen het burgerpanel en de referentiepersonen Uitwerking van het eindrapport Publieke voorstelling van het eindrapport
Welke uitkomsten?	Formulering en structurering van de vragen	Resultaten van de debatten Gekozen referentiepersonen Plan van het derde weekend	Eindrapport met onder andere: * Context * Vaststellingen * Opinies * Aanbevelingen * Voorstellen * Relevante vragen
Wie?	Burgerpanel Inleiders	Burgerpanel	Burgerpanel Referentiepersonen Belangengroepen Publiek Pers

Bijlage 2: Selectiemethode en profiel van de burgers

Een uitnodiging om deel te nemen aan het Publieksforum 'Zit het in mijn genen?' werd verstuurd naar 6.000 willekeurig gekozen mannen en vrouwen boven de 18 jaar die in België wonen. Uit 200 positieve reacties werden 31 burgers geselecteerd.

Isabelle Ravier, sociologe en doctor in de criminologie (UCL), zorgde voor de methodische begeleiding.

Selectiecriteria: evenwicht en diversiteit

- Evenwicht: mannen/vrouwen, NL/FR
- Diversiteit: leeftijd, opleiding, werksituatie, familiale toestand, origine, filosofische en religieuze overtuiging, woonplaats, motivatie.

Het profiel van het burgerpanel wordt met de onderstaande tabellen in kaart gebracht:

Verdeling mannen/vrouwen	
Mannen	16
Vrouwen	15

Taal	
Nederlands	16
Frans	15

Leeftijd	
18-25 jaar	4
26-45 jaar	13
46-65 jaar	10
+65 jaar	4

Woonplaats	
Vlaanderen	14
Wallonië	12
Brussel	5

Werksituatie	
Huisvrouw/-man	2
Kader	3
Bediende	5
Werkzoekende	2
Student	4
Ambtenaar	4
Zelfstandige	3
Arbeider	3
Gepensioneerd	5

Opleiding	
Hoger onderwijs	18
Algemeen secundair	6
Beroepsonderwijs	3
Technisch onderwijs	4

Familiale toestand	
Koppel met kinderen	16
Koppel zonder kinderen	2
Alleenstaand met kinderen	5
Alleenstaand zonder kinderen	8

Nationaliteit	
Belg	25
EU	3
Buiten EU	3

Bijlage 3: Dialoog tussen burgers en referentiepersonen

Op 28 maart 2003 kon het burgerpanel in de Congreszaal van het Huis van de Parlementsleden te Brussel debatteren met een vijftiental door de panelleden gekozen referentiepersonen. In de loop van die dag vonden verscheidene gespreksronden plaats. Elke uitgenodigde expert of ervaringsgetuige ontving van het panel een reeks vragen als inleiding tot het debat.

1. Programma 28 maart 2003

Debat 1: Psychosociale impact

- **Jos De Smedt**, voorzitter van de Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen
- **Gerry Evers-Kiebooms**, hoofd van de Eenheid Psychosociale Genetica, Centrum Menselijke Erfelijkheid, KULeuven
- **Ulrike Pypops**, studente, lid van de Raad van Bestuur van de Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose
- **Greet Van Gool**, regeringscommissaris voor Sociale Zekerheid
- **Christian Van Rompaey**, hoofdredacteur van 'En Marche'

Debat 2: Sensibilisatie en informatie

- **Gabby Jennes**, directrice van het Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen
- **Jacques Morel**, adviseur, verantwoordelijke van de cel 'Santé' du cabinet de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé de la Communauté Française

Debat 3: Wet- en regelgeving - sociale zekerheid

- **Dirk Carrez**, secretaris-generaal van BelgoBiotech
- **Anne Leriche**, directeur van het Nationaal Instituut voor Criminalistiek en Criminologie
- **Ingeborg Liebaers**, professor, departement Medische Genetica, AZ-VUB en ondervoorzitter van de Hoge Raad voor Antropogenetica
- **Philippe Mahoux**, senator
- **Herman Nys**, professor Medisch Recht, Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, KULeuven
- **Bernadette Smeesters**, professor, Centre de Recherche et Prospective en Droit Social, CeRP-ULB

Debat 4: Impact en bestuur

- **Jean-Jacques Cassiman**, afdelingshoofd, Centrum Menselijke Erfelijkheid, KULeuven
- **Yvon Englert**, hoofd van de Clinique de Fertilité, Hôpital Erasme, ULB

Filosofische beschouwingen

- **Chantal Tilmans-Cabiaux**, onderzoeker, Centre Interfacultaire Droit, Ethique et Sciences de la Santé, FUNDP - Namur

2. Vragen van het panel

Debat 1: Psychosociale impact

1. Begeleiding van patiënten en mensen die een genetische test ondergaan

Hoe gebeurt vandaag de begeleiding van patiënten in de acht erkende genetische centra? Is er bijzondere aandacht tegenover minderjarigen?

We kunnen verwachten dat het aantal beschikbare genetische tests en het aantal aanvragen in de komende jaren en decennia zal toenemen. Welke maatregelen moet de maatschappij nemen om een kwalitatief hoogstaande en ethisch verantwoorde begeleiding te blijven garanderen?

2. Recht op weten en niet weten

In hoeverre heeft een persoon, die geconfronteerd wordt met een positief testresultaat, de plicht om zijn familieleden hierover te informeren of het recht om te zwijgen?

Stel dat ouders een prenatale test hebben laten uitvoeren die resulteert in een positief resultaat. De ouders kiezen er bewust voor om het kind op de wereld te zetten. Op welk ogenblik mogen of moeten ze hun kind hierover inlichten?

Op welke diensten of organisaties kunnen ouders en kinderen een beroep doen voor ondersteuning?

3. Gevolgen van genetische tests voor de samenleving

Bestaat het gevaar niet dat genetische tests leiden tot een paranoïde maatschappij die geobsedeerd is door het vermijden van erfelijke ziekten en handicaps en die intolerant wordt tegenover zieken/mindervaliden en ouders die bewust kiezen voor een kind met een afwijking of vatbaarheid voor ziekte?

Waar blijft de maatschappelijke solidariteit? Hoe zit het met het respect voor de waarden en de waardigheid van zieken en mindervaliden?

Hoe houden we genetische tests betaalbaar voor elke burger, zonder te discrimineren?

4. Genetische tests en de sociale zekerheid

Wat kosten genetische tests vandaag aan de sociale zekerheid? Welke tests worden wel terugbetaald en welke niet?

Debat 2: Sensibilisatie en informatie

Hoe verloopt de voorlichting en de informatie in verband met genetische tests vandaag en wat is volgens u de gewenste evolutie?

Welke rol kan u of uw organisatie opnemen in de communicatie naar het grote publiek?

Debat 3: Wet- en regelgeving - sociale zekerheid

1. Evaluatie van de Belgische instituten met advies- en beslissingsbevoegdheid en van de Belgische wetgeving in verband met genetische tests

Zijn de wetten en regels die genetische tests regelen volledig? Zijn ze doeltreffend? Zijn ze tijdig tot stand gekomen? Wat waren de eventuele oorzaken waarom een of andere regelgeving op een onverantwoorde manier vertraagd werd?

Hoe functioneren op dit ogenblik de centra en de andere structuren die beslissingsbevoegdheden hebben gekregen? Voldoen zij aan de noden? Functioneren ze zoals bedoeld? Is er controle op de correcte functionering ervan?

Welke lessen trekt u hieruit voor de verdere invulling naar de toekomst toe?

Gebeurt er op regelmatige tijdstippen een evaluatie van de instituten en de wetgeving, en kunnen wij daarvan op de hoogte blijven? Liggen er basisprincipes, normen, waarden aan de grondslag van dit evaluatiesysteem, die algemeen in onze samenleving erkend worden en waaraan de regelgeving te allen tijde getoetst moet kunnen worden?

2. Vergelijking van de Belgische situatie met het buitenland

Voor wat betreft de wetgeving in verband met genetische tests en de werking van de verschillende beslissings- en adviesorganen: wat zijn de meest opvallende gelijkenissen of verschillen in vergelijking met de ons omringende landen en de Verenigde Staten?

Kunnen we uit deze verschillen afleiden of er in de Belgische regelgeving verbeteringen mogelijk zijn?

Op welke gebieden leiden de verschillen tot grensoverschrijdende problemen?

Kunt u de initiatieven van de Europese Unie plaatsen naast de Belgische initiatieven? Kan dit leiden tot conflicten?

Welke aanbevelingen kunt u maken?

3. Bescherming van de zwakkeren: solidariteit versus economie

Mogelijk leidt genetisch onderzoek tot een maatschappelijke ontwikkeling waarbij de solidariteit tussen de mensen moet wijken voor de wetten van de economie. Bestaat er een wetgeving of zijn er wetten in ontwikkeling, die op het terrein van de genetica de belangen van de mensheid beschermen tegenover de harde logica van de winst? Hoe is de situatie in België, in Europa en op wereldvlak?

4. Gegevensbanken in forensisch onderzoek

Is er een garantie dat de 'genetische' gegevens van een persoon worden vernietigd na afloop van het gerechtelijk onderzoek of na het overlijden van die persoon?

5. Octrooirecht en kostprijs

Hoe kan men voorkomen dat labo's en bedrijven de exclusiviteit verwerven over genetisch materiaal (ontdekking van een gen is niet hetzelfde als een uitvinding) en zo de enigen zijn die de tests, gekoppeld aan dat specifieke gen, kunnen uitvoeren?

Hoe kan men de kostprijs van de tests drukken?

Debat 4: Impact en bestuur

Hoe kan de betrouwbaarheid van de genetische tests en de interpretatie van de resultaten worden gegarandeerd? Is er een procedure van accreditatie van de labtests?

Hoe kunnen de huidige 'schadelijke' neveneffecten van in vitro fertilisatie en prenatale tests worden verminderd (overtallige embryo's, meerlingen, therapeutisch kloneren...)?

Relatie genetische test en omgeving: hoe moet men de genetische test (her)positioneren in relatie tot de leefomgeving (levenswijze, voeding, toxicologie...)?

Huidige structurering van de genetische centra en adviesorganen/begeleiding: kan u meer vertellen over de wijze van functioneren, pluralisme, informatie & communicatie, objectiviteit, selectiecriteria 'pathologieën'?

Beschouwingen

Heeft het eigenlijk wel zin om het grote publiek te informeren over genetische tests?

Is het aangewezen om de 'menselijke soort' te verbeteren via genetische tests?

Denkt u dat de genetische tests een 'voortgang' tot stand brengen voor de mensheid (menselijke soort)?

Welke solidariteit zal er nog zijn in een samenleving die voortdurend tracht om menselijke 'zwakheden' uit te bannen (ziekten, handicaps...)?

Is het mogelijk om een wetgeving te hebben die met een zelfde snelheid evolueert als het genetisch onderzoek?

Bijlage 4: Inhoudelijk Adviescomité

Dit adviescomité ondersteunde de redactie van de basisbrochure 'Zit het in mijn genen?'. Het comité hielp ook bij de samenstelling van een lijst met een zestigtal referentiepersonen, die werd voorgesteld aan het burgerpanel.

Axel Buyse
International Forum for Biophilosophy - Journalist

Jean-Jacques Cassiman
Centrum Menselijke Erfelijkheid - KU Leuven - Afdelingshoofd

Yvon Englert
Hôpital Erasme - Chef de clinique de fertilité

Guy Lebeer
Centre de sociologie de la santé, ULB - Professor

Sigrid Sterckx
Vakgroep Wijsbegeerte en moraalwetenschap, RUG - Wetenschappelijk Medewerkster

Christine Verellen-Demoulin
Centre de Génétique Humaine, UCL - Chef de service

Sigrid Sterck, Christine Verellen-Dumoulin, Axel Buyse en Guy Lebeer verstrekten tijdens het eerste werkweekend eveneens basisinformatie aan het burgerpanel.

Jean-Jacques Cassiman et Yvon Englert intervenueerden tijdens de publieke zitting ook als referentiepersonen.

Bijlage 5: Organisatieteam

Dominik Büchel
Advocacy - Methodologisch advies

Peter Raeymaekers
LyRaGen - Wetenschappelijke ondersteuning

Anne Versailles - Wetenschappelijke ondersteuning
A.-Kirstine de Caritat - Contact referentiepersonen
Texto.SNC

Joseph Fléron
Dimension Consultance
Alain Wouters
Whole Systems
Facilitator en definitieve traject

Lieve Goorden
Joke Vandenabeele
Monica Van Fleteren
Universiteit Antwerpen
François Mélard
Marc Mormont
Fondation Universitaire Luxembourgoise
Evaluatoren

Thomas Kubben
Michel Van Dievel
Jean-Pierre Van Hee
Conference Interpreters International - Tolken/vertalers

Peter Wollaert
Extenz – Logistiek coördinator

Coördinatie door de Koning Boudewijnstichting:
Gerrit Rauws - Directeur
Sandrino Holvoet en Tinne Vandensande - Projectverantwoordelijken
Jean-Paul Collette et Peter Thesin - Communicatieverantwoordelijken
Ann Nicoletti et Pascale Prête - Assistentes

Inhoud

Colofon	2
Voorwoord van de Stichting	4
RAPPORT VAN HET BURGERPANEL	5
I DE AANBEVELINGEN SAMENGEVAT	6
II ADVIES	12
1 Inleiding	13
2 Psychologische en sociale begeleiding van aanvragers van een genetische test	15
2.1 Inleiding	15
2.2 Voor de test	16
2.3 Tijdens de testperiode	17
2.3.1 Wie voert genetische tests uit en hoe verlopen ze?	17
2.3.2 Tests in een diagnostische context	18
2.3.3 Tests in een predictieve context	18
2.3.4 Tests in een prenatale context	19
2.3.5 Een correcte test	19
2.4 Na de test	20
2.5 Advies en aanbevelingen	22
2.5.1 Multidisciplinaire begeleiding uitbreiden	22
2.5.2 'Recht op weten' en 'recht op niet weten' garanderen	22
2.5.3 Jong informeren (zie ook 4.2.3.)	22
2.5.4 Respecteren van persoonlijke keuze	23
2.5.5 Aanbevelingen	23
3 Informatie en sensibilisatie	25
3.1 Sensibilisatie van het grote publiek	25
3.2 Rol van de zorgverstrekkers in de eerste lijn	26
3.3 Kwaliteit van de informatie	27
3.4 Nuancering en inhoud van de informatie	27

4	Wetten, regels en controle	28
4.1	Algemene beschouwingen	28
4.1.1	België op kop	28
4.1.2	Voorkeur voor een kaderwet	28
4.2	Ethische vragen	29
4.2.1	Omkadering van pre-implantatieve genetische diagnostiek	29
4.2.2	Verantwoordelijkheden	29
4.2.3	Kinderen (zie ook 2.5.3.)	29
4.2.4	Vertrouwelijkheid van genetische tests	30
4.3	Verzekeringen	30
4.4	Genetische tests en het werk	30
4.4.1	Inleiding	30
4.4.2	Voorstel	31
4.5	Politie en justitie	31
4.5.1	Inleiding	31
4.5.2	Vaststellingen	31
4.5.3	Aanbevelingen	31
4.5.4	Voorstellen	31
4.6	Patenten	32
4.6.1	Inleiding	32
4.6.2	Vaststellingen	32
4.6.3	Standpunt	33
5	Participatie	34
6	Enige reflectie over het Publieksforum	35
7	Besluit	36
	Persoonlijk standpunt van een panellid	37
8	Dankwoord	38
III	LEDEN VAN HET BURGERPANEL	39

Methodologische bijlagen	40
Bijlage 1: Scenario van een Publieksforum	41
Bijlage 2: Selectiemethode en profiel van de burgers	44
Bijlage 3: Dialoog tussen burgers en referentiepersonen	46
Bijlage 4: Inhoudelijk Adviescomité	50
Bijlage 5: Organisatieteam	51

Meer informatie en interactie...

'Zit het in mijn genen? Grote en kleine vragen'

ISBN 90-5130-418-8

D/2003/2893/02

Een vulgariserende brochure die, zonder een positie in te nemen, gevalstudies presenteert en de vragen bespreekt die rijzen bij het gebruik van genetische tests. Een degelijke introductie tot het debat.

Testen van mensen? Genetische diagnostische tests en hun impact op mens en maatschappij

20/04/2002. Verslag van de conferentie

ISBN : 90-5130-415-3

D/2002/2893/20

Het verslag van dit colloquium werpt in toegankelijke taal een licht op de competentie en expertise die in België aanwezig is en geeft de stand van het onderzoek, de reflecties en de vragen inzake prenatale, predictieve en diagnostische tests.

www.mijnngen.be

Deze website stelt het Publieksforum in detail voor. Alle beschikbare documenten kunnen er gedownload worden. Er zijn ook links met andere interessante sites over genetische tests.

Wilt u reageren op de inhoud van het rapport?

Stuur ons uw reacties per e-mail naar mijnngen@kbs-frb.be of fax op 02-500 54 92.