



“Omics”-technologieën in de gezondheidszorg?

Zeven essentiële aanbevelingen voor een correct gebruik.

Gepersonaliseerd levensstijladvies op basis van je genetisch profiel? Het klinkt misschien als sciencefiction, maar zo ver staat de wetenschap hier niet meer vanaf. Of ze nu genomica, transcriptomica, epigenomica of exposomica worden genoemd, deze opkomende technologieën, onder de verzamelnaam “omics”, bieden ons de mogelijkheid om het genetisch profiel en de volledige metabole status van een individu te lezen, én nog veel meer. Ze kunnen de gepersonaliseerde geneeskunde naar een hoger niveau tillen in termen van preventie, diagnose en behandeling. Anderzijds, de enorme toename aan – soms zeer gevoelige – informatie die ze genereren, doet steeds meer vragen rijzen. Na 30 jaar omics-onderzoek in België maakt de Hoge Gezondheidsraad een stand van zaken op en geeft ze concrete aanbevelingen over welke plaats deze technieken hebben in de klinische praktijk én in ons dagelijks leven.

Big data in de gezondheidszorg

Na de ontdekking van de complete genetische samenstelling van de mens aan het begin van deze eeuw, heeft de studie van het genoom (de genomica) niet stilgestaan. Integendeel, een hele reeks omics-technologieën hebben intussen het licht gezien. Elk trachten ze een stukje te belichten van wat er zich in ons lichaam afspeelt, hoe genetische informatie hieraan bijdraagt en welke impact onze levensstijl en omgeving hierop hebben. Elk van deze technieken genereert een rijkdom aan complexe informatie, die met behulp van gesofisticeerde datamodellen en gespecialiseerde kennis op de gepaste manier geanalyseerd moet worden. Artificiële intelligentie moet ons helpen om de nodige informatie en kennis te genereren over de preventie, diagnose en behandeling van een ziekte en een juiste interpretatie mogelijk te maken.

Nood aan debat

De toepassing van omics-tests en de informatie die zij opleveren, roepen op de ene of andere manier toch vragen op over de grenzen van de bestaande maatschappelijke en ethische normen. Heeft de patiënt het recht om deze informatie wel of niet te weten? En wat met zijn of haar familie? Wie heeft daar baat bij? Huisartsen en medische specialisten zullen een belangrijke rol spelen bij de ondersteuning, begeleiding en adviesverlening van de betrokken personen doorheen dit proces.

Deskundigen en beleidsmakers zullen moeten beslissen of en op welk moment voorspellende tests ten goede komen aan preventie, diagnose en behandeling van bepaalde ziekten, zonder daarbij af te doen aan de rechten van de patiënt. Daarom is het opmerkelijk dat juist op dit delicate gebied commerciële bedrijven genetische tests aanbieden, meestal op het internet en zonder een degelijke omkadering. Commerciële bedrijven bieden nu al DNA-kits en andere sneltests aan om je gezondheidsstatus te bepalen, je familiestamboom te achterhalen of je genetisch risico op bepaalde aandoeningen te voorspellen. Deze screenings zijn vaak gericht op mensen zonder klinische klachten of symptomen. De “gepersonaliseerde” adviezen die

eruit voortkomen zijn meestal gebaseerd op relatieve risicovoorspellingen, die vervolgens slecht geïnterpreteerd kunnen worden en valse beloftes ophangen.

Kwesties als de privacy, veiligheid en bescherming van omics-gegevens vormen daarenboven een bijzondere uitdaging. Naast klinische informatie richt de gezondheidszorg (en de verzekeringswereld) zich ook steeds meer op de levensstijl en de omgeving. De voorspellende waarde van deze gegevens creëert dan ook specifieke juridische en ethische uitdagingen, die strikter in de wet moeten worden verduidelijkt.

Aanbevelingen

Concreet geeft de Hoge Gezondheidsraad zeven beleidsaanbevelingen die van België een koploper kunnen maken in de omics-gezondheidszorg:

1. Organiseer omics-technologieën in klinische expertisecentra.
2. Ondersteun nationaal gecentraliseerde databanken, beheerd door de omics-centra met als doel om data te centraliseren en wetenschappelijk onderzoek te bevorderen.
3. Werk een betrouwbaar gegevensbeschermingsbeleid uit dat de autonomie van de burger waarborgt via een model van geïnformeerde toestemming met opt-in of opt-out keuzes.
4. Bouw gespecialiseerde opleidingsprogramma's uit en erken nieuwe gezondheidsberoepen zoals genetische adviseurs, klinische laboratoriumspecialisten en andere nieuwe groepen van professionals.
5. Lanceer ondersteunende voorlichtingscampagnes voor de burger en zorgverleners, zeker wanneer omics in het kader van bevolkingsonderzoeken meer ingezet worden.
6. Verduidelijk de juridische status van omics-gegevens en procedures.
7. Promoot preventieve screening bij gezonde individuen via correcte voorlichting en structurele investeringen.

Op **dinsdag 20 april** organiseert de Hoge Gezondheidsraad een online webinar waarin de aanbevelingen van het advies verder toegelicht en gedebatteerd zullen worden. Geïnteresseerd? Hou de [website van de Hoge Gezondheidsraad](#) in de gaten of garandeer je plek via info.hgr-css@health.fgov.be.

Het volledige advies (HGR_9477) is te vinden op de website van de Hoge Gezondheidsraad: <https://www.health.belgium.be/nl/stand-van-omics-technologieen-en-hun-klinische-toepassing>.

De website van de Hoge Gezondheidsraad: www.hgr-css.be.

Over de Hoge Gezondheidsraad (HGR)

De **Hoge Gezondheidsraad (HGR)** is het wetenschappelijk adviesorgaan van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Met het oog op de bescherming en de verbetering van de **volksgezondheid**, brengt de Hoge Gezondheidsraad **wetenschappelijke adviezen** uit als leidraad voor beleidsmakers en gezondheidswerkers. Dankzij zijn netwerk van experts en zijn interne medewerkers, baseert hij deze **onpartijdige** en **onafhankelijke** adviezen op een multidisciplinaire evaluatie van de huidige stand van de wetenschap. Zo heeft de HGR een systeem van **beheer van mogelijke belangenconflicten** ingesteld. De Raad verstrekt zijn adviezen op verzoek van de Minister of op eigen initiatief en maakt ze openbaar.

Alle openbare adviezen en brochures zijn te vinden op de website: www.hgr-css.be