

**Advies nr. 88 van 10 november 2025
betreffende het rapporteren van
dragerschapsstatus in het kader van het
programma van neonatale screening in
Wallonië en Brussel**

Inhoud

Adviesvraag	4
1. Inleiding	5
2. Definitie van sikkelcelsyndromen	6
3. Overzicht van screening bij pasgeborenen in de Federatie Wallonië-Brussel	8
4. Wettelijk kader	11
5. Ethische overwegingen	14
5.1. Het belang van het kind	15
5.2. Het belang van de ouders	17
5.3. Het belang van de samenleving en het volksgezondheidsbeleid	18
5.4. Spanningen tussen de ethische principes	21
5.5. Aanbevelingen en ethische samenvatting	23
6. Conclusies en aanbevelingen	25
Opmerking over het gebruik van artificiële intelligentie bij de werkzaamheden van het Comité	27
Bijlage 1: Adviesaanvraag	29

COPYRIGHT

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

E-Mail: info.bioeth@health.fgov.be

Citeren uit dit advies is toegelaten mits bronvermelding: "Uit advies nr. 88 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, te raadplegen op www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nl.

Officiële versie

De adviezen van het Comité worden opgesteld in het Nederlands en het Frans. Deze twee taalversies zijn de officiële versies, ook wanneer vertalingen in het Engels of het Duits beschikbaar zijn.

Adviesvraag

Op 24 april 2024 heeft mevrouw Bénédicte Linard, gewezen vice-Minister en Waals Minister van Kind, Gezondheid, Cultuur, Media en Vrouwenrechten bij het Comité een verzoek om advies ingediend inzake het neonatale screeningprogramma voor aangeboren afwijkingen (zie de adviesaanvraag in **bijlage 1**).

De adviesvraag luidde als volgt:

Mijnheer de voorzitter,

Hierbij vraag ik het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over een vraag met betrekking tot het neonatale screeningprogramma voor aangeboren afwijkingen, georganiseerd in de Federatie Wallonië-Brussel. Dit programma is enerzijds gebaseerd op het decreet van 17 juli 2002 inzake het "Office de la Naissance et de l'Enfance" (Dienst voor Geboorte en Kinderwelzijn) en anderzijds op het decreet van 1 februari 2024 inzake de verwerking van persoonsgegevens in het kader van ondersteunende opdrachten, preventieve geneeskundeprogramma's en ouderschapsondersteuningsprogramma's van het Office de la Naissance et de l'Enfance. In het besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap van 9 januari 2020 inzake opsporing van aangeboren afwijkingen in de Franse Gemeenschap worden de uitvoeringsmodaliteiten van dit programma vastgelegd.

De vraag is of dragers van een aangeboren afwijking die niet ziek zullen zijn, al dan niet op de hoogte moeten worden gebracht van de situatie.

Dragers kunnen baat hebben bij genetisch advies, maar het doel van het programma is om de zieken te identificeren en ze te behandelen, niet om genetisch advies te geven. Momenteel verschillen clinici van mening over hierover en dit in een context van toegenomen vermogen om aangeboren afwijkingen te identificeren door de vooruitgang in genetische screeningstechnologieën. Dit is dan ook de reden waarom het Comité om advies wordt gevraagd.

Om u de gelegenheid te geven over deze kwestie na te denken, treft u bijgaand een schrijven van het ONE en een achtergrondnotitie aan.

Bij voorbaat dank voor het gevolg dat u zal geven aan dit verzoek, verblijf ik hoogachtend.

Mevrouw Bénédicte Linard, vice-Minister en Waals Minister van Kind, Gezondheid, Cultuur, Media en Vrouwenrechten

Deze adviesvraag werd ontvankelijk verklaard op de plenaire vergadering van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 10 juni 2024.

1. Inleiding

De neonatale screening, die gratis en systematisch wordt aangeboden, is bedoeld voor alle pasgeborenen in België, ongeacht waar ze geboren zijn of hun socio-economische situatie. Ze wordt afzonderlijk georganiseerd door de gefedereerde entiteiten. Het doel is om ernstige maar behandelbare aandoeningen vroegtijdig op te sporen, om zo onomkeerbare complicaties te voorkomen en de levenskwaliteit van de betrokken kinderen te verbeteren.

De screening werd in 1968 ingevoerd met de opsporing van fenyلكetonurie via de Guthrie-test. Sindsdien is het programma geleidelijk aan uitgebreid met andere metabole en endocriene aandoeningen.¹ Vandaag dekt het programma, in de Fédération Wallonie-Bruxelles, een geheel van 19 zeldzame ziekten, waaronder congenitale hypothyreoïdie, congenitale bijnierhyperplasie, verschillende acidemieën, enzymdeficiënties, mucoviscidose, spinale musculaire atrofie (SMA) en, sinds 1 januari 2023, sikkelcelziekte.

De opname van sikkelcelziekte in het programma, hoewel een vooruitgang op het vlak van volksgezondheid, heeft complexe kwesties aan het licht gebracht met betrekking tot de communicatie van de resultaten. De screening maakt het immers mogelijk om niet alleen kinderen met de aandoening op te sporen, maar ook kinderen die drager zijn van sikkelcelziekte (heterozygoten) en doorgaans asymptomatisch zijn. Deze situatie roept dan ook een ethisch debat op: moet men, en onder welke voorwaarden, de ouders informeren over de dragerschapstatus van hun kind? Deze vraagstelling kadert in een bredere reflectie over de baten, risico's en ethische implicaties van neonatale screening, zowel op het niveau van de Fédération Wallonie-Bruxelles als op Belgisch niveau.

In dit kader beoogt dit advies een analyse van de ethische, medische en sociale implicaties van het meedelen van de dragerschapstatus van sikkelcelziekte in het kader van neonatale screening in de Federatie Wallonië-Brussel. Hoewel dit advies specifiek betrekking heeft op deze aandoening, kan de gehanteerde redenering op termijn eveneens als referentiekader dienen voor andere genetische aandoeningen waarbij asymptomatische dragers reeds bij de geboorte kunnen worden geïdentificeerd.

¹ <https://www.depistageneonatal.be/depistage-danomalies-congenitales/pourquoi-depister/>

2. Definitie van sikkelcelsyndromen

Sikkelcelsyndromen vormen een groep erfelijke aandoeningen die in België als “zeldzaam” worden geclassificeerd (prevalentie van 1 tot 5 per 10.000)². Ze tasten het hemoglobine aan, een eiwit dat essentieel is voor het zuurstoftransport in het bloed. Deze aandoeningen zijn het gevolg van mutaties in het gen voor β -globine, wat leidt tot de aanmaak van een abnormaal hemoglobine, het zogenaamde hemoglobine S (HbS). De belangrijkste vormen zijn homozygote sikkelcelziekte (HbSS) en samengestelde vormen waarbij de HbS-mutatie wordt gecombineerd met andere hemoglobine-afwijkingen, zoals hemoglobine C (HbSC) of bèta-thalassemie (HbS β -thalassemie). In de praktijk wordt met de term “sikkelcelziekte” vaak verwezen naar het geheel van deze syndromen.

Deze ziekten worden gekenmerkt door de vervorming van rode bloedcellen. Bij zuurstoftekort, uitdroging of infectie nemen de rode bloedcellen met HbS een sikkelvorm aan, wat hun doorgang door de bloedvaten belemmert. Dit veroorzaakt verstoppingen (vaso-occlusieve crisissen), een versnelde afbraak van rode bloedcellen (hemolyse) en een verminderde zuurstoftransportcapaciteit, en leidt tot chronische orgaanschade. Klinisch uiten sikkelcelsyndromen zich in episodes van acute pijn, chronische bloedarmoede, verhoogde vatbaarheid voor infecties en ernstige complicaties zoals botinfarcten, nierproblemen, beroertes (CVA's) en vroegtijdige sterfte.

Op genetisch vlak worden deze syndromen autosomaal recessief overgeërfd. Een persoon moet twee gemuteerde kopieën van het β -globinegen erven – één van elke ouder – om aan de ziekte te lijden. Personen met slechts één gemuteerde kopie zijn dragers van het sikkelcelziekte (heterozygoten). Hoewel zij meestal asymptomatisch zijn, kunnen ze de mutatie doorgeven aan hun nakomelingen.

Sikkelcelziekte komt vooral voor in regio's die historisch of momenteel getroffen zijn door malaria, zoals Sub-Saharaans Afrika, het Midden-Oosten, India, het Middellandse Zeegebied en

²<https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/fr/Drepanocytose-FRfrPub125v01.pdf>

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha59/a59_9-fr.pdf

https://www.cdc.gov/sickle-cell/media/files/factsheet_sickle_cell_trait-fr-508-a.pdf

https://www.pns.nl/sites/default/files/2020-04/2019%20Factsheet%20NHS_DEF_V2.pdf

Mañú Pereira MDM, e.a. Sickle cell disease landscape and challenges in the EU: the ERN-EuroBloodNet perspective. *Lancet Haematol.* 2023 Aug;10(8):e687-e694. doi: 10.1016/S2352-3026(23)00182-5. Epub 2023 Jul 11. PMID: 37451300.

Pinto VM, e.a. Management of the Sickle Cell Trait: An Opinion by Expert Panel Members. *J Clin Med.* 2023 May 12;12(10):3441. doi: 10.3390/jcm12103441. PMID: 37240547; PMCID: PMC10219090.

Op basis van een kruising van het gemiddelde jaarlijkse geboortecijfer in België (cf. STATBEL) met de prevalentie van de aandoening (cf. depistageneonatal.be), kan worden geschat dat deze pathologie jaarlijks ongeveer 40 tot 50 geboorten in België betreft. Het is echter op dit moment niet mogelijk om met zekerheid het aantal kinderen te bepalen dat jaarlijks als drager wordt geboren. Vermoedelijk ligt dit aantal aanzienlijk hoger dan het aantal kinderen dat effectief door de ziekte wordt getroffen.

bepaalde gebieden in Amerika (de Caraïben, Brazilië). Dit verband wordt verklaard doordat het sikkelceldragerschap een gedeeltelijke bescherming biedt tegen malaria. In België houdt de aanwezigheid van de ziekte voornamelijk verband met migratie uit deze regio's. De geschatte prevalentie bedraagt ongeveer één persoon op 25.000, al bestaan er geen officiële gegevens over de afkomst van de getroffen personen.

Gezondheidsgevolgen van het dragerschap

In tegenstelling tot personen met homozygote sikkelcelanemie (HbSS) vertonen dragers onder normale omstandigheden geen sikkelcellen en ontwikkelen ze de ernstige vorm van de ziekte niet, maar deze status kan onder extreme omstandigheden wel gezondheidsgevolgen hebben.

Renale afwijkingen zoals proteïnurie, hematurie (bloed in de urine) en zelfs chronisch nierfalen met nood aan dialyse of transplantatie komen vaker voor bij dragers dan in de algemene populatie; renaal medullair carcinoom treft bijna uitsluitend dragers van sikkelcelziekte. Daarnaast hebben dragers een matig verhoogd risico op het doormaken van diep-veneuze trombose en longembolie, en zijn neurocognitieve problemen als gevolg van subklinische beroertes frequenter dan bij niet-dragers. Bij HbAS atleten die blootgesteld werden aan extreme inspanning wordt ook vaker rhabdomyolyse en geassocieerde plotse dood gerapporteerd.

Extreme omstandigheden, zoals ernstige en/of langdurige hypoxie (zuurstofdaling), ernstige uitdroging, suboptimale circulatie en acidose (lage pH van het bloed) verhogen het risico op complicaties. Vooral bij verblijf op grote hoogte, intense inspanning of tijdens algemene anesthesie voor majeure ingrepen worden dragers aan dergelijke extreme omstandigheden blootgesteld en dienen voorzorgsmaatregelen genomen te worden. Levensstijl aanpassingen, verhoogde waakzaamheid en surveillance in geval van bijkomende risicofactoren (inclusief tijdens zwangerschap) en voldoende hydratatie en regelmatige pauzes voor topsporters worden aanbevolen voor dragers.

Zorgverleners, in het bijzonder anesthesisten, moeten ook over dragerschap geïnformeerd worden om de behandeling adequaat te kunnen aanpassen (bijvoorbeeld op het vlak van hydratatie en oxygenatie) en om mogelijke complicaties sneller te herkennen.

Deze noodzaak tot aanpassing beperkt zich echter niet tot de operatieve context. Ook in veelvoorkomende klinische situaties, zoals het voorschrijven van ijzersupplementen aan vrouwen met bloedarmoede, kan het niet kennen van de dragerschapsstatus directe gevolgen hebben. In het geval van een sikkelceltrait (AS) kan ijzersuppletie niet alleen overbodig zijn, maar zelfs toxisch, vooral wanneer de ferritinewaarden reeds verhoogd zijn. Dit voorbeeld is trouwens ook van toepassing op kinderen en mannen. Het opnemen van deze informatie in

het medisch dossier, wanneer beschikbaar, zou bijgevolg bijdragen tot het voorkomen van therapeutische fouten kunnen en de medische besluitvorming klinisch beter onderbouwen.

3. Overzicht van screening bij pasgeborenen in de Federatie Wallonië-Brussel

Neonatale screening is een volksgezondheidsprogramma dat wordt aangeboden aan alle pasgeborenen in de Federatie Wallonië-Brussel (FWB), of ze nu in een ziekenhuis of thuis worden geboren.³ Gratis toegang tot deze screening garandeert gelijke kansen voor alle kinderen, ongeacht hun sociaaleconomische of culturele achtergrond.

De procedure vindt meestal plaats tussen 48 en 96 uur na de geboorte, een belangrijk moment voor vroegtijdige opsporing van ernstige aandoeningen voordat onomkeerbare symptomen optreden. De test kan worden uitgevoerd op de kraamafdeling of thuis door een vroedvrouw. Bij het afnemen van het staal worden een paar druppels bloed verzameld via de hiel of een ader in de hand van de pasgeborene. Deze stalen worden verzameld op een gepersonaliseerd filtreerpapier (bloedspotkaart), dat vervolgens naar een geaccrediteerd laboratorium wordt gestuurd voor analyse.

Het is belangrijk op te merken dat deze test, die eigenlijk zou moeten verlopen via een proces van informatieverstrekking en geïnformeerde toestemming, in de praktijk zelden op die manier wordt uitgevoerd. Ondanks initiatieven zoals websites gewijd aan neonatale screening en folders die worden uitgedeeld in materniteiten, erkennen zowel de screeningscentra als de ONE dat het werk rond informatieverstrekking — zowel aan de teams als aan de ouders — globaal gezien onvoldoende blijft. In Wallonië is het principe gebaseerd op een ‘opt-out’-systeem, wat betekent dat de afname gebeurt tenzij de ouders expliciet bezwaar maken. In Vlaanderen daarentegen gaat het om een verzachte vorm van ‘opt-in’, waarbij de toestemming van de ouders moet worden verkregen. Het is echter belangrijk te vermelden dat de professionals die verantwoordelijk zijn voor de afname — voornamelijk vroedvrouwen of verpleegkundigen — niet zijn opgeleid om gedetailleerde uitleg te geven over de gezochte aandoeningen.

Het screeningsprogramma in FWB omvat momenteel 19 zeldzame ziekten, verdeeld in drie grote categorieën: stofwisselingsziekten (bv. fenylnetonurie, leucinose, bepaalde organische acidemieën), endocriene ziekten (zoals congenitale hypothyreoïdie of congenitale bijnierhyperplasie) en eveneens bepaalde aandoeningen die via moleculaire testen kunnen worden opgespoord, zoals mucoviscidose, spinale musculaire atrofie (SMA) en, vanaf januari

³ <https://www.depistageneonatal.be/depistage-danomalies-congenitales/en-pratique/>

2023, sikkelcelanemie. Hoewel deze aandoeningen worden ingedeeld op basis van hun fysiopathologisch mechanisme, hebben de meeste een genetische oorsprong, hetzij door mutaties die enzymen, hormonale receptoren of andere essentiële biologische functies aantasten. Deze ziekten zijn geselecteerd op basis van hun ernst, de beschikbaarheid van vroegtijdige behandeling en de effectiviteit van screeningtests.

In theorie⁴ volgt de communicatie van de resultaten een duidelijk schema: als er geen beoogde aandoening wordt vastgesteld, is er geen terugkoppeling voorzien naar de ouders. In geval van een positief resultaat daarentegen worden de ouders binnen de 15 dagen gecontacteerd om aanvullende onderzoeken op te starten en, indien nodig, onmiddellijk gespecialiseerde zorg te voorzien.

Hoewel dit kader in de praktijk grotendeels wordt gevolgd, zijn er verschillende nuances die moeten worden verduidelijkt. Wanneer er geen aandoening wordt vastgesteld, wordt er geen rechtstreekse informatie overgemaakt aan de ouders; de resultaten zijn echter pas beschikbaar na een termijn van één tot twee maanden en worden uitsluitend in de vorm van een maandelijks lijst aan de materniteiten bezorgd. Dit mechanisme sluit dus een geïndividualiseerde terugkoppeling uit, tenzij de ouders hier uitdrukkelijk om vragen. In geval van een niet-interpreteerbaar resultaat of een niet-conforme afname — een situatie die niet expliciet in het theoretisch protocol is voorzien — is een tweede afname vereist, zonder dat er op dat moment enige opvolging wordt voorzien. Het contact met de ouders hangt dan sterk af van de praktijken binnen elke materniteit: sommige geven de voorkeur aan het versturen van brieven, andere kiezen voor telefonisch contact, al dan niet met voicemail of herinneringen, wat leidt tot een weinig geharmoniseerde en uiteenlopende aanpak ten opzichte van de screeningscentra. Ten slotte, in geval van een abnormaal resultaat dat een doorverwijzing vereist, wordt het protocol strikt toegepast. De materniteit neemt onmiddellijk telefonisch contact op met de ouders, in samenwerking met het referentiecentrum indien nodig en onderneemt herhaalde pogingen tot contactname, totdat er effectief contact is gelegd met de ouders, om de continuïteit van de zorg te waarborgen.⁵

In de Federatie Wallonië-Brussel (FWB) is het neonatale screeningsprogramma gebaseerd op een gecoördineerd en gedecentraliseerd systeem, waarbij meerdere erkende laboratoria betrokken zijn die onder toezicht staan van de gezondheidsautoriteiten. Deze organisatie maakt een verdeling van de werklust mogelijk maar vereist ook een doeltreffende coördinatie

⁴ <https://www.depistageneonatal.be/>

⁵ Gesprek met Lionel Marcellis, hoofd van het laboratorium voor pediatrie en het centrum voor neonatale screening van de ULB.

en samenwerking tussen de laboratoria, ziekenhuizen, huisartsen en gespecialiseerde diensten die verantwoordelijk zijn voor de opvolging van de gezinnen.

Het Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE) speelt een centrale rol in dit systeem: het staat in voor de coördinatie van het programma, de informatieverstrekking aan gezinnen en de opleiding van gezondheidswerkers, om een duidelijke, empathische en begrijpelijke communicatie te waarborgen. Het ONE is ook betrokken bij de voortdurende aanpassing van het programma op basis van de wetenschappelijke vooruitgang. De recente opname van sikkelcelanemie in het panel van opgespoorde aandoeningen illustreert dit streven naar een voortdurend evoluerend programma maar brengt tegelijk nieuwe logistieke en ethische uitdagingen.

De geraadpleegde experts signaleren dat er op organisatorisch vlak nog verschillende uitdagingen blijven bestaan. De opvolging na de screening is niet altijd toereikend, vooral voor kwetsbare bevolkingsgroepen die geconfronteerd worden met taal-, culturele of economische barrières. Tussen de verschillende gemeenschappen blijven er bovendien verschillen bestaan op het vlak van de kwaliteit van de begeleiding, de toegang tot expertisecentra en de harmonisatie van de gescreende aandoeningen. Deze verschillen ondermijnen de billijkheid van het systeem en bemoeilijken het correcte begrip van informatie door de betrokken gezinnen.

De uitbreiding van het programma naar nieuwe aandoeningen, zoals sikkelcelanemie, verhoogt de druk op zowel de menselijke als materiële hulpbronnen. Dit vereist de aanwerving van gekwalificeerd personeel, investeringen in aangepaste infrastructuur en een zorgvuldig beheer van gegevens, met name wat betreft hun integratie in elektronische medische dossiers.

Gezien het oorspronkelijke doel van de Guthrie-test, namelijk het opsporen van kinderen met aandoeningen, zijn de ingevoerde procedures niet gericht op het identificeren van dragerschap. De meeste gebruikte tests zijn overigens gebaseerd op immuno-biochemie. De introductie van genetische testen, die aanvankelijk bedoeld waren om abnormale resultaten te bevestigen of om nieuwe aandoeningen zoals sikkelcelziekte op te sporen, maakt het ook mogelijk om dragers te identificeren. Dit roept een nieuwe problematiek op met betrekking tot de communicatie van deze dragersstatus.

Tot op heden wordt deze informatie in de FWB niet systematisch gerapporteerd voor de gescreende aandoeningen⁶. Patiëntenorganisaties hebben benadrukt dat, als de opsporing van

⁶ Momenteel wordt de communicatie over de dragersstatus voor mucoviscidose niet systematisch toegepast in de Federatie Wallonië-Brussel, in tegenstelling tot landen zoals het Verenigd, waar dit aspect wel is geïntegreerd in het opsporingsbeleid. <https://www.gov.uk/government/publications/screening-tests-for-you-and-your-baby/4911c84d-4393-4174-a15a-52db192bec62#resultats-possibles>

sikkelcelziekte aanleiding geeft tot de communicatie van de dragerschapstatus, dit een precedent zou kunnen scheppen en de weg zou kunnen openen naar een systematische toepassing van deze praktijk voor andere aandoeningen. Dit brengt zowel ethische als organisatorische uitdagingen met zich mee.

Het neonatale screeningsprogramma in de Federatie Wallonië-Brussel is een essentieel en voortdurend evoluerend programma, waarvan de uitvoering vragen oproept over samenhang, opvolging, beschikbare middelen en rechtvaardigheid. Deze elementen vereisen een permanente reflectie over de doelstellingen, de toepassingsmodaliteiten en de beperkingen ervan.

4. Wettelijk kader

Het recht op informatie over de dragerschapstatus maakt deel uit van het bredere kader van patiëntenrechten dat in de Belgische wetgeving is vastgelegd. Artikel 7 van de wet betreffende de rechten van de patiënt bepaalt dat iedereen recht heeft op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Deze informatie moet op gepaste wijze worden verstrekt, in begrijpelijke taal en binnen een termijn die aangepast is aan de situatie van de patiënt. Een strikte toepassing van de wet zou dus kunnen impliceren dat deze volledige informatie ook de gegevens uit de neonatale screening omvat, inclusief de resultaten met betrekking tot de dragerschapstatus.

Ditzelfde artikel voorziet echter in twee belangrijke uitzonderingen: ten eerste het recht om niet te weten, wat betekent dat een patiënt ervoor kan kiezen om bepaalde informatie over zijn of haar gezondheid niet te ontvangen. Het is belangrijk te benadrukken dat, ondanks de nuances en beperkingen die eigen zijn aan dit wettelijke kader, het Comité het toch relevant achtte om dit te vermelden. Dit omdat patiënten of patiëntenverenigingen in de praktijk effectief naar dit recht verwezen. Hoewel deze oproep door ouders onderworpen is aan strikte wettelijke grenzen, wijst ze op ethisch vlak op de implicaties en de angst voor de aanzienlijke sociale, culturele en communautaire discriminatie die dergelijke informatie kan meebrengen, zowel voor het kind als voor zijn of haar ouders en familie. Daarnaast is het belangrijk om het recht om niet te weten, dat gebaseerd is op een bewuste keuze van de patiënt of diens vertegenwoordigers, duidelijk te onderscheiden van het niet-meedelen van informatie, wat impliceert dat een gegeven bestaat maar niet toegankelijk wordt gemaakt. In dit laatste geval rijzen er specifieke vragen over de verantwoordelijkheid van instellingen en zorgverleners om een ethisch verantwoorde traceerbaarheid van deze gegevens in de tijd te waarborgen.

De tweede uitzondering op de overdracht van informatie is de therapeutische exceptie, die de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg het recht geeft om informatie uit te stellen of te beperken als hij of zij na raadpleging van een andere beroepsbeoefenaar van mening is dat

dit de patiënt ernstige schade zou kunnen berokkenen. Deze bepaling krijgt haar volle betekenis in situaties waarin het meedelen van een diagnose of dragerschapstatus bijzonder gevoelige psychosociale kwesties oproept, bijvoorbeeld wanneer het bekendmaken van een dragerschapstatus een mogelijke biologische niet-overeenstemming tussen het kind en de vermoedelijke vader aan het licht brengt. In dergelijke omstandigheden overstijgt zorg het louter overbrengen van informatie, maar speelt zich af binnen een complexe tijdsdynamiek. Progressiviteit wordt dan een structurerend principe: het gaat er niet om relevante gezondheidsinformatie voor het kind achter te houden, maar om ervoor te zorgen dat de communicatie ervan geordend, contextueel afgestemd en ingebed is in een evolutief zorgkader dat alle betrokkenen beschermt. Dit kader vereist een voortdurende afweging van de prioriteit van de te verstrekken informatie, met aandacht voor zowel het hoger belang van het kind, de familiale dynamieken als het geschikte moment waarop deze informatie daadwerkelijk kan bijdragen aan een zorg- en relatieproces.

Wat het kind zelf betreft, wordt de uitoefening van de rechten van minderjarige patiënten geregeld door artikel 12 van wet betreffende de rechten van de patiënt. Dit artikel bepaalt dat de ouders - of wettelijke vertegenwoordigers - de rechten van de patiënt uitoefenen totdat de patiënt zelf in staat is om deze uit te oefenen. In de context van neonatale screening betekent dit dat beslissingen over de toegang tot bepaalde informatie, zoals de dragerschapstatus, in eerste instantie bij de ouders berusten. Echter, het is wel noodzakelijk dat de ouders vooraf worden geïnformeerd over het bestaan van deze informatie en over de mogelijkheid om er toegang toe te krijgen. Zonder deze informatie blijft het recht op informatie louter theoretisch, en kan de ouderlijke autonomie niet op een geïnformeerde en effectieve manier worden uitgeoefend. Tegelijkertijd moet deze beslissingsbevoegdheid ook worden uitgeoefend met respect voor de belangen van het kind en met behoud van zijn of haar toekomstig vermogen om zelf te beslissen. De timing en het belang van de communicatie worden daarom een centraal uitgangspunt.⁷

De geleidelijke empowerment van minderjarigen met betrekking tot de toegang tot informatie wordt nu erkend in de Belgische wetgeving. Afhankelijk van hun maturiteit en begripsvermogen kunnen kinderen geleidelijk hun eigen keuzes maken om al dan niet informatie te ontvangen.

⁷ In het kader van het recht van de patiënt op informatie en inzage in het medisch dossier, dient ook rekening te worden gehouden met de mogelijke rol van de vertrouwenspersoon, zoals gedefinieerd in de wet betreffende de rechten van de patiënt. Deze persoon, die kan worden aangeduid door de ouders of door de patiënt zelf zodra hij of zij daartoe in staat is, kan onder meer de behandelende arts zijn. De vertrouwenspersoon is bevoegd om informatie te ontvangen, adviezen te formuleren en desgevallend te bemiddelen tussen de belangen van het kind, die van de ouders en de vereisten van de zorgverlening. Deze rol kan bijzonder relevant zijn in situaties waarin de mededeling van bepaalde informatie, zoals de dragerschapstatus, aanzienlijke ethische of emotionele spanningen oproept.

Ten slotte markeert het bereiken van de meerderjarige leeftijd een belangrijk moment in de volledige uitoefening van deze rechten. Vanaf dat ogenblik hebben personen recht op toegang tot al hun medische gegevens. Indien zij tijdens hun kindertijd niet geïnformeerd werden over hun dragerschapstatus, maar deze informatie wel in hun medisch dossier is opgenomen, moet hen de mogelijkheid worden geboden om deze gegevens te ontvangen zodra zij volwassen zijn. Dit impliceert dat het gezondheidszorgsysteem deze gegevens zodanig moet bewaren dat ze toegankelijk zijn, in overeenstemming met het recht op informatie, zodat iedere persoon in elke levensfase een geïnformeerde keuze kan maken.

Ook de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) legt enkele normatieve krijtlijnen vast. In het kader van de neonatale screening worden gegevens over de dragerschapstatus beschouwd als gevoelige gegevens, die zowel onder de categorie van gezondheidsgegevens als van genetische gegevens vallen, zoals gedefinieerd in artikel 9 van de AVG. De verwerking van deze gegevens is in principe verboden, behalve in een beperkt aantal gevallen, met name wanneer ze gebaseerd is op uitdrukkelijke toestemming, een medisch of volksgezondheidsdoel nastreeft, of kadert binnen wetenschappelijk onderzoek met passende waarborgen. De verzameling, bewaring en mededeling van deze gegevens moeten dan ook strikt gerechtvaardigd zijn, beperkt blijven tot wat noodzakelijk is, en omkaderd worden door specifieke maatregelen inzake beveiliging, traceerbaarheid en documentatie.

Overeenkomstig de artikelen 12 tot 15 van de AVG moet elke betrokkene — of zijn/haar wettelijke vertegenwoordiger — op een duidelijke en toegankelijke manier geïnformeerd worden over het bestaan van een gegevensverwerking, de doeleinden ervan, de aard van de verzamelde gegevens, de bewaartermijn, alsook over de rechten die daaraan verbonden zijn. Wanneer een dragerschapstatus wordt vastgesteld en bewaard, betreft het een gegeven waarop de ouders tijdens de minderjarigheid van het kind toegang kunnen hebben, en waarop het kind zelf toegang kan krijgen zodra het meerderjarig is. Het recht op toegang is onlosmakelijk verbonden met het recht op informatie, behalve wanneer de gegevens noch bewaard, noch opgenomen zijn in een archiveringssysteem.

Tot slot staat artikel 23 van de AVG de lidstaten toe om bepaalde rechten uit de artikelen 12 tot 15 te beperken, met name om redenen van volksgezondheid, veiligheid of ter bescherming van de rechten van anderen. Een dergelijke beperking moet echter worden vastgelegd in een specifieke nationale wetgeving, gerechtvaardigd zijn door een zwaarwegend algemeen belang, proportioneel zijn en gepaard gaan met passende waarborgen. In het kader van de neonatale screening zou de beslissing om bepaalde informatie, zoals de dragerschapstatus, niet mee te delen terwijl deze wel gegenereerd en bewaard wordt, dan ook moeten steunen op een expliciete wettelijke basis en voldoen aan deze strikte voorwaarden. Bij afwezigheid van dergelijke bepalingen zou het stilzwijgen of het achterhouden van informatie een schending kunnen vormen van het Europese normatieve kader.

5. Ethische overwegingen

Het ethisch debat rond de communicatie van de dragerschapstatus in het kader van de neonatale screening op sikkelcelziekte brengt fundamentele spanningen aan het licht tussen enerzijds individuele rechten en de psychosociale uitdagingen voor gezinnen, en anderzijds de doelstellingen op het vlak van volksgezondheid, de organisatorische mogelijkheden van het gezondheidszorgsysteem. Dit debat maakt deel uit van een bredere reflectie: hoe kunnen we in een democratische samenleving met geavanceerde medische en technologische middelen omgaan met de implicaties van een algemene screening die, hoewel gericht op een specifieke aandoening, ook zogenaamde ‘verwante’ genetische informatie kan onthullen, zoals de dragerschapstatus?

Het bewaren, doorgeven en het gebruik van deze gegevens vraagt om een specifieke ethische reflectie. Hoewel bepaalde gegevens beschikbaar zijn, betekent dit niet dat ze in elke situatie of voor iedere betrokkene relevant of wenselijk zijn om te delen. Het is daarom essentieel om stil te staan bij het doel van het bewaren van deze informatie: is het relevant voor de directe gezondheid van het kind? Voor zijn toekomstige keuzes? Voor die van zijn ouders? Voor familiale preventie? Of voor bredere volksgezondheidsdoeleinden? Dit onderscheid is van groot belang om te voorkomen dat de gegevens louter technisch worden benaderd, waarbij de logica van transparantie zou primeren op die van zorg of rechtvaardigheid. Het bewust niet communiceren van beschikbare gegevens, zonder uitdrukkelijke rechtvaardiging, kan worden opgevat als een inbreuk op het transparantiebeginsel, maar het kan ook een ethisch gemotiveerde keuze zijn ter bescherming van het kind of ter eerbiediging van het juiste moment van toegang. Bovendien vereist het recht om niet te weten, indien erkend, een duidelijke vraag en mag het niet stilzwijgend worden verondersteld, noch worden verward met een gebrek aan informatie of een structurele onthouding van gegevens.

In de context van neonatale screening roepen de principes van het recht op informatie, het recht om niet te weten en de therapeutische exceptie belangrijke ethische en praktische vragen op. Ouders moeten duidelijke, begrijpelijke en aangepaste informatie ontvangen, zonder dat dit buitensporige stress veroorzaakt of leidt tot overhaaste beslissingen. Toch mag deze behoedzame aanpak van de communicatie niet verhinderen dat een fundamentele vraag wordt gesteld: Dienen bepaalde gegevens, zoals de dragerschapstatus, systematisch aan ouders te worden meegedeeld, ook wanneer ze geen onmiddellijke behandeling vereisen, omdat deze informatie deel uitmaakt van de gezondheidstoestand van de pasgeborene? Deze vraag nodigt uit tot een reflectie over de aard van genetische informatie, haar medische en ethische status, en over welke rechten gezinnen, en uiteindelijk het kind, — hebben op toegang tot relevante informatie voor hun huidige of toekomstige gezondheid.

Toegang tot deze informatie is niet alleen een formeel recht, maar draagt ook de geest van de patiëntenrechten uit. Het maakt specifieke zorgtrajecten mogelijk, zowel voor zieke kinderen als voor asymptomatische dragers, door te anticiperen op kwetsbaarheden, medische opvolging aan te passen of een bredere familiale screening op te starten. In het licht van opkomende gerichte therapieën (zoals CRISPR) wordt het belang van deze uitgestelde toegankelijkheid nog duidelijker. Tenslotte is een progressieve aanpak binnen een respectvol zorgkader des te belangrijker wanneer bepaalde informatie gevoelige familiale gevolgen heeft.

Vanuit dit perspectief wordt het principe van progressieve informatieoverdracht een centraal ethisch richtsnoer. Het maakt het mogelijk om de timing van de informatieoverdracht af te stemmen op de psychologische, sociale en culturele realiteit van gezinnen, terwijl het garandeert dat het kind — of de zorgverleners die het begeleiden — toegang krijgt tot deze informatie op klinisch of persoonlijk betekenisvolle momenten (ouderproject, eerste symptomen, meerderjarigheid, behandeling, enz.). Deze benadering vereist een veilige opslag van de informatie, een expliciete integratie ervan in het medisch dossier, en een documentatiestructuur die uitgestelde activering mogelijk maakt zonder verlies van toegang of onderbreking van de zorgcontinuïteit. Zo kan ze ook bijdragen aan de harmonisering van praktijken tussen centra, zodat het recht op toegang niet afhangt van de plaats waar het kind wordt verzorgd.

5.1. Het belang van het kind

Het belang van het kind is een fundamenteel beginsel, maar de interpretatie ervan in de context van genetische neonatale screening, in het bijzonder wat betreft de communicatie van de dragerschapstatus, vereist verhoogde ethische waakzaamheid. Dit principe houdt onder meer in dat het ‘recht op een open toekomst’ wordt erkend. Dit betekent dat het kind later de vrijheid moet behouden om eigen keuzes te maken, zonder dat deze keuzes vooraf beïnvloed zijn door vroegtijdige genetische informatie. Volgens de ethische benadering van het ‘recht op een open toekomst’ zoals omschreven door J. Feinberg, kan de vroegtijdige overdracht van gevoelige informatie, zelfs onbedoeld, een blijvende invloed hebben op de identiteitsvorming, de houding van de ouders tegenover het kind, het medisch traject en de toekomstige reproductieve beslissingen van het kind.

Tegelijkertijd kan toekomstige toegang tot deze informatie essentieel zijn om autonoom en geïnformeerd keuzes te maken op het gebied van gezondheid, voortplanting of ruimer nog het levensproject. Het uitstellen van de communicatie van deze informatie kan ertoe leiden dat het kind, eenmaal volwassen, waardevolle hulpmiddelen mist om bepaalde risico's te voorkomen of om zijn of haar ouderschap bewust en geïnformeerd te plannen op basis van relevante medische gegevens. Er bestaat dus een fundamentele ethische spanning tussen twee even legitieme principes: enerzijds het respect voor het recht om niet te weten en voor het

behoud van een open toekomst; anderzijds de erkenning van het recht op genetische informatie, beschouwd als een hefboom voor autonomie en toekomstige emancipatie.

Deze vraagstukken maken duidelijk dat het begrip ‘belang van het kind’ niet eenduidig is en niet als vanzelfsprekend kan worden aangenomen. Naargelang de context kan informeren of net niet informeren afwisselend worden geïnterpreteerd als zijnde in het belang van het kind, of daarentegen vooral als voornamelijk gericht op andere doeleinden: namelijk het zorgen voor andere betrokkenen zoals de ouders, de zorgverleners of zelfs het gezondheidssysteem als geheel. De fundamentele vraag die het Comité in dit verband stelt, kan dan ook als volgt worden geformuleerd: Wie heeft er baat bij deze informatie en wie heeft baat bij de overdracht ervan? Met andere woorden: gaat het om informatie die het kind ten goede komt, of betreft het eerder een aanpak waarbij verantwoordelijke volwassenen ernaar streven om, anticiperend, keuzes te voorkomen of te sturen die zij als relevant voor het kind beschouwen?

De besprekingen binnen het Comité tonen aan dat de vraag rond de overdracht van informatie betreffende de dragerschapstatus onderhevig is aan evolutie en afhankelijk is van de specifieke context waarin ze wordt gesteld. Het antwoord op deze vraag hangt niet alleen af van de leeftijd of maturiteit van het kind, maar ook van de wijze en het moment waarop de informatie wordt meegedeeld. Genetische gegevens kunnen worden gegenereerd en bewaard zonder dat ze onmiddellijk worden meegedeeld; ze kunnen geleidelijk, uitgesteld of afgestemd op sleutelmomenten in het levensverloop worden overwogen: het optreden van symptomen, een kinderwens, het bereiken van de meerderjarigheid of een medische ingreep. Deze tijdsdimensie van de informatie moet ook rekening houden met bijzondere situaties zoals vroege of ongewenste zwangerschappen, die de kennis van de genetische status een onmiddellijke en concrete betekenis kunnen geven en een geïndividualiseerde benadering vereisen.

Wanneer ouders uitdrukkelijk kiezen om niet geïnformeerd te worden over de dragerschapstatus, lijkt het noodzakelijk om een mechanisme te voorzien dat de communicatie uitstelt, maar tegelijk garandeert dat de informatie op een later, relevant moment voor de gezondheid of levenskeuzes van het kind alsnog toegankelijk blijft. Een dergelijke aanpak impliceert een veilige bewaring van de informatie evenals de toekomstige toegankelijkheid voor zorgverleners of het kind zelf, en een aangepast institutioneel kader. De ‘architectuur’ van het medisch dossier zou hiervoor kunnen worden aangewend, op voorwaarde dat het recht om niet te weten en het recht op toegang tot gezondheidsgegevens wordt gerespecteerd. Dit systeem roept echter ethische vragen op op klinisch vlak (de relevantie van vroegtijdige medische opvolging), op familiaal vlak (de rol van broers en zussen bij een eventuele bredere screening), en organisatorisch (verschillen in praktijken tussen centra en het tekort aan artsen, zowel kinderartsen, huisartsen als specialisten). Vanuit deze invalshoek beoogt een geleidelijke benadering niet om de informatie op te dringen, maar om

te waarborgen dat deze informatie later kan worden doorgegeven onder voorwaarden die het respect voor autonomie, het hoger belang van het kind en de klinische relevantie garanderen.

Tenslotte gaat het daarbij niet om een abstracte keuze tussen twee tegengestelde principes, maar om het erkennen dat hun onderlinge afstemming vraagt om een ethische, geïnformeerde, contextuele en evolutieve benadering. Die benadering moet afgestemd zijn op het specifieke kader van neonatale screening op bevolkingsniveau. Dit proces steunt op een dynamisch spanningsveld tussen de rechten van het kind, de verantwoordelijkheid van volwassenen en de institutionele capaciteit om deze overgangen op een samenhangende en duurzame manier te begeleiden.

5.2. Het belang van de ouders

Het belang van de ouders, in de context van neonatale screening, komt tot uiting in hun wettelijke en morele verantwoordelijkheid om te waken over het welzijn van hun minderjarig kind. Als tijdelijke hoeders van diens rechten worden zij geacht geïnformeerde beslissingen te nemen, wat toegang vereist tot relevante, begrijpelijke en contextspecifieke informatie. Het kennen van de dragerschapstatus kan in dit opzicht een middel zijn voor anticipatie en aanpassing: het draagt bij aan een verhoogde waakzaamheid in de medische opvolging van het kind en, indien nodig, ook van de ouders zelf. Het zet aan tot een reflectie over toekomstige reproductieve plannen en eventueel tot een uitbreiding van de screening binnen de familie (ouders, broers en zussen of andere leden van de nauwe familiekring).⁸

Ondanks de potentiële voordelen mag men niet voorbijgaan aan de ethische vragen die het oproept. De informatie kan ouders ondersteunen in hun begeleidende rol, maar kan ook gevolgen hebben voor hen als individuen, los van het kind. Ze kan bezorgdheid oproepen, bestaande familiale spanningen opnieuw aanwakkeren of bijdragen aan culturele vooroordelen en stigmatisering rond erfelijke aandoeningen. Het is dan ook cruciaal om in elke ethische reflectie over het communiceren van de dragerschapstatus expliciet het onderscheid duidelijk te maken tussen het nut van de informatie voor de zorg voor het kind en de psychologische, sociale of culturele gevolgen van diezelfde informatie voor de ouders zelf.

⁸ Het zou relevant kunnen zijn om eraan toe te voegen dat deze verruimde dimensie van screening, waarbij mogelijk ook andere familieleden betrokken zijn, een voorafgaande en aangepaste informatieverstrekking aan de ouders vereist. Dit houdt onder meer in dat zij bewust worden gemaakt van de mogelijkheid tot familiale screening, door de wetenschappelijke basis van genetische overdracht op begrijpelijke wijze toe te lichten en duidelijk te maken wat de dragerschapstatus van hun kind wel of niet impliceert. Een dergelijke benadering bevordert een geïnformeerd inzicht in de medische, genetische en reproductieve implicaties, en helpt misverstanden of foutieve interpretaties te voorkomen die tot onnodige bezorgdheid of onaangepaste beslissingen zouden kunnen leiden.

De besprekingen binnen het Comité wijzen erop dat er reële risico's op verwarring bestaan — tussen dragerschap en ziekte, tussen voorspelling en zekerheid — en dat informatie, zelfs wanneer ze correct is, verkeerd geïnterpreteerd of emotioneel belastend kan zijn wanneer die niet op een passende wijze wordt begeleid. Dit vergt een progressieve overdracht van informatie met aandacht voor de culturele en sociale kwetsbaarheden van families. Het gaat dus niet enkel om het verstrekken van informatie, maar om de wijze waarop die wordt overgebracht, zodat ouders effectief ondersteund worden om in het belang van hun kind te handelen, terwijl ze tegelijk beschermd worden tegen buitensporige emotionele belasting of vermijdbare schuldgevoelens. Daarbij moet het belang van de ouders in al zijn complexiteit worden begrepen: zowel als een drager van zorg voor het kind en als een individu die mee beïnvloed wordt door de inhoud, het moment en de wijze van de informatieoverdracht. Dit belang omvat ook een legitieme behoefte aan begrip, wat het rechtvaardigt om toegang te krijgen tot aangepaste genetische counseling — niet alleen om de gevolgen van het dragerschap te verduidelijken, maar ook om begeleiding te bieden bij reproductieve en familiale vragen die daaruit kunnen voortvloeien. Een dergelijke benadering kan helpen om foutieve interpretaties te voorkomen en het vertrouwen van families in het screeningsproces te versterken.

5.3. Het belang van de samenleving en het volksgezondheidsbeleid

Het belang van de samenleving en het volksgezondheidsbeleid komt vandaag duidelijk tot uiting in de fundamentele veranderingen die de plaats van genetica in de gezondheidszorg, hertekenen. De groei van neonatale screeningstechnologieën, in combinatie met de bredere toegankelijkheid van genetische tests voor de algemene bevolking, brengt nieuwe collectieve verantwoordelijkheden met zich mee op vlak van het genereren, het bewaren en het delen/de teruggave? van genetische informatie. In dit kader vormt de dragerschapstatus — en ruimer gezien de zogenaamde verwante of incidentele informatie — een onvermijdelijke uitdaging.. die een herziening vereist van de wijze waarop genetische educatie wordt vormgegeven, hoe transparantie proportioneel wordt afgestemd op de complexiteit van de vraagstukken, en hoe beleid en organisatie zodanig worden ingericht dat zij aansluiten bij de principes van het recht op informatie, rechtvaardigheid en billijkheid.

In die zin biedt advies nr. 76 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende de wenselijkheid van het meedelen van numerieke afwijkingen van geslachtschromosomen (*Sex Chromosomal Aneuploidis, SCA's*) gedetecteerd door niet-invasieve prenatale tests (NIPT)⁹

⁹ [Advies nr. 76 - Wenselijkheid van het meedelen van numerieke afwijkingen van de geslachtschromosomen gedetecteerd door NIPT | FOD Volksgezondheid](#)

een reflectie die toepasbaar is op de context van neonatale screening. Daarin wordt benadrukt dat incidentele bevindingen een gedifferentieerde behandeling vereisen, gebaseerd op drie voorwaarden: 1) hun medische relevantie, 2) hun nut voor de patiënt of zijn familie, en 3) hun sociale en ethische aanvaardbaarheid. Het advies pleit voor een stapsgewijze communicatiestrategie binnen een begeleidend kader dat de rechten van de patiënt en de individuele timing respecteert, evenals voor een institutionele voorbereiding via duidelijke modaliteiten voor toestemming, uitgestelde bewaring en interdisciplinair overleg.

Bovendien zijn de gevolgen van de dragerschapstatus verschillend naargelang de pathologie. In het geval van sikkelcelziekte, zoals besproken in dit advies, heeft deze informatie een onmiddellijke impact op de gezondheid van het kind omdat ze therapeutische beslissingen kan beïnvloeden, terwijl die in andere gevallen vooral betrekking heeft op genetische overdrachtsrisico's en reproductieve keuzes. Deze heterogeniteit vereist een verfijnde evaluatie, ziekte per ziekte, van de klinische, preventieve of ethische relevantie van het delen van de informatie. Ze vraagt ook om een verduidelijking van de respectieve rol van het neonataal screeningsprogramma, de preconceptuele screening, de huisartsgeneeskunde en de genetische counseling in het beheer van deze gegevens. Zonder alles te moeten opnemen, moet de neonatale screening toch anticiperen op het ontstaan van dergelijke informatie en zorgen voor een coherente doorverwijzing naar de juiste middelen.

In dit kader stelt advies nr. 58 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (27 januari 2014), betreffende de financiering van dure geneesmiddelen, een nuttig analysekader voor. Het onderscheidt formele criteria (transparantie, beroep, rationele rechtvaardiging) en inhoudelijke criteria (billijkheid, doeltreffendheid, kosten-baten, nut voor de patiënt). Deze benadering kan inspirerend zijn voor beslissingen over de integratie van nieuwe tests in panels, evenals voor het beleid inzake teruggave van genetische informatie.

Het niet doorgeven van beschikbare informatie louter op grond van de complexiteit ervan of het mogelijk verontrustend karakter, is onvoldoende reden om deze informatie te niet te communiceren. Een dergelijke terughoudendheid houdt het risico in dat ze wordt opgevat als een ongerechtvaardigde achterhouding, en zelfs als een schending van de rechten van de patiënt en de principes van de bescherming van persoonsgegevens. Deze vaststelling is des te zorgwekkender in een nationale context die wordt gekenmerkt door een heterogeniteit van beleidsmaatregelen van de verschillende gemeenschappen, een gebrek aan harmonisatie van systemen voor archivering, herinnering of progressieve toegang tot genetische informatie en strek uiteenlopende praktijken tussen de screeningscentra.

Aangezien de initiële bedoeling van de Guthrie-test erin bestond kinderen met aandoeningen vroegtijdig op te sporen, waren de ingevoerde procedures dan ook niet ontworpen om

dragerschapsstatus te identificeren. Genetische tests, die ook dragers kunnen opsporen, werden aanvankelijk uitsluitend gebruikt om abnormale resultaten te bevestigen.

Er dient opgemerkt te worden dat preventie in de gezondheidszorg in België een bevoegdheid is van de gemeenschappen. Dit betekent dat het beleid inzake rapportering van de dragerschapsstatus per gemeenschap kan verschillen.

Doordat preventie een gemeenschapsbevoegdheid is, verschilt de neonatale screening per gemeenschap, zowel wat betreft de toegang tot informatie als de ondersteuning van gezinnen. Deze verschillen beperken zich niet tot de kwestie van de dragerschapsstatus, maar hebben betrekking op het hele systeem: de samenstelling van de panels, klinische protocollen, de wijze van communicatie en begeleiding. Deze verschillen doen zich zowel voor tussen de gemeenschappen als tussen screeningscentra en de medische teams. Het screeningsaanbod, de communicatiecriteria en de kwaliteit van de opvolging verschillen naargelang de locatie, waardoor gezinnen worden blootgesteld aan een vorm van ongelijkheid op basis van hun woonplaats.

Een nationale harmonisatie dringt zich op, niet als een rigide uniformiteit, maar als een afstemming van het volksgezondheidsbeleid op basis van gedeelde principes. Zo'n harmonisatie zou de screeningspanels, de modaliteiten voor het bewaren en terugkoppelen van informatie, evenals de begeleidingsroutes moeten omvatten. Bij gebrek daaraan blijft de toegang tot bepaalde gegevens afhankelijk van de plaats van geboorte, consultatie of opvolging, met als gevolg een risico op versterking van sociale gezondheidsongelijkheden. Deze vaststellingen nodigen uit tot een verduidelijking van onze collectieve doelstellingen: gaat het erom het kind te beschermen tegen voortijdige informatie, en om het een geleidelijke en geïnformeerde toegang tot zijn gegevens te garanderen, in het licht van autonomie en emancipatie?

Sommige aandoeningen, zoals sikkelcelziekte, roepen specifieke vragen op: rechtvaardigt de dragerschapsstatus een vroegtijdige medische opvolging? Als dat het geval is, gaat het niet langer enkel om het recht op informatie, maar ook om de klinische relevantie van een interventie. Dit debat onderstreept de noodzaak om nationaal beleid, klinische protocollen en communicatieprotocollen op elkaar af te stemmen als drie onderling afhankelijke dimensies, binnen een kader van ethisch en pragmatisch bestuur. Elke evolutie in deze richting moet plaatsvinden binnen een intercommunautaire dialoog, met respect voor de bestaande instellingen.

Tenslotte wijzigt de communicatie over de dragerschapsstatus ook de organisatie van het gezondheidssysteem zelf. Ze vereist de ontwikkeling van specifieke voorzieningen, zoals

- gerichte opleidingen voor professionals in het meedelen van genetische resultaten;
- de versterking van het traject voor genetische counseling;

- de ontwikkeling van cultureel en taalkundig aangepaste informatiemiddelen;
- de uitbouw van veilige systemen voor bewaring en gedifferentieerde overdracht van gegevens, te activeren op sleutelmomenten in de levensloop.

Naast deze technische vereisten is er bovendien psychologische, sociale en culturele begeleiding nodig om te voorkomen dat de informatie verkeerd begrepen wordt of stigmatiserend zou overkomen. Tenslotte vraagt de uitbreiding van de screening naar nieuwe aandoeningen een evaluatie van de houdbaarheid van het systeem. Zonder passende investeringen dreigt een systeem met meerdere snelheden te ontstaan, waarbij de meest kwetsbare gezinnen — door het effect van intersectionaliteit — het minst toegang zouden hebben tot de voordelen die de genomische geneeskunde in het vooruitzicht stelt.

5.4. Spanningen tussen de ethische principes

De besprekingen binnen het Comité, ondersteund door deskundigenrapporten, literatuuronderzoek en hoorzittingen, hebben een aantal complexe ethische vraagstukken blootgelegd die verschillende belangenniveaus raken: die van het kind, de ouders, de professionals en de samenleving. Deze spanningen laten zich niet eenduidig vatten en vereisen een genuanceerde analyse die oog heeft voor de diversiteit aan familiale contexten en zorgtrajecten.

Het respect voor de informationele autonomie van het kind vormt een eerste fundamentele vereiste. Dit berust op een geleidelijke erkenning van zijn vermogen om te begrijpen, te oordelen en te beslissen, in overeenstemming met zijn maturiteit en cognitieve en emotionele ontwikkeling. Daarom moet elke communicatie van niet-dringende genetische informatie, zoals de dragerschapstatus, kunnen worden uitgesteld, omkaderd en toegankelijk zijn op een moment waarop het kind, eenmaal adolescent of volwassene, in staat is deze informatie met voldoende beoordelingsvermogen te ontvangen. Het uitoefenen van deze rechten vereist dan ook een zorgvuldige organisatie van de toekomstige toegang tot deze informatie, zodat het recht op informatie wordt verzoend met het 'recht op een open toekomst'.

De reproductieve autonomie – zowel van de ouders als van het toekomstige kind – vormt een andere centrale, maar ook controversiële dimensie. Enerzijds maakt toegang tot informatie het mogelijk om geïnformeerde medische en familiale keuzes vooraf te overwegen; anderzijds kan diezelfde informatie onbedoeld de toekomst van het kind beïnvloeden, doordat bepaalde perspectieven of identiteiten al vroeg worden vastgelegd. Dit spanningsveld raakt het recht op een open toekomst, dat inhoudt dat een individu de vrijheid behoudt om zijn of haar levenspad zelf vorm te geven, zonder vroegtijdig te worden vastgelegd in een vooraf bepaalde richting. Het vraagt om een zorgvuldige timing van de informatieverstrekking en om ondersteunende

maatregelen die gezinnen in staat stellen om weloverwogen keuzes te maken, zonder overhaasting of onbedoelde stigmatisering.

Het recht op informatie staat tegenover het recht om niet te weten, een principe dat zowel in het Belgische recht als in Europese regelgeving wordt erkend. Sommige gezinnen wensen vroegtijdig geïnformeerd te worden om zich beter te kunnen voorbereiden, terwijl anderen er de voorkeur aan geven bepaalde gegevens niet te kennen, uit vrees voor onnodige ongerustheid of misverstanden. Geen van beide houdingen is superieur aan de andere, en daarom moeten de modaliteiten van informatieverstrekking afgestemd zijn op en respectvol omgaan met de voorkeuren van de betrokken personen. De wijze waarop informatie wordt aangeboden — en niet opgedrongen — is hierbij van cruciaal belang. Toch kan het recht om niet te weten worden beperkt wanneer het ontbreken van informatie een reëel risico vormt voor de gezondheid of het leven van de betrokkene. In het geval van dragerschap van sikkelcelziekte, bijvoorbeeld, kunnen bepaalde complicaties worden voorkomen door vroegtijdige medische opvolging; de ethische afweging tussen het respecteren van de wens om niet geïnformeerd te worden en het belang van preventie vereist dan ook een zorgvuldige contextuele evaluatie. Bovendien zou het weigeren van initiële informatie over de aandoening of de dragerschapstatus ook de toekomstige toegang kunnen beperken tot essentiële informatie, zoals die over de ontwikkeling van nieuwe gerichte behandelingen op basis van genterapie.

Ten slotte mag niet uit het oog worden verloren dat het ontbreken van communicatie op zich niet gelijkstaat aan het uitoefenen van het recht om niet te weten.

Rekening houden met psychologische, sociale en culturele kwetsbaarheden impliceert een specifieke verantwoordelijkheid om de verstrekte informatie te contextualiseren. Overtuigingen, familieopvattingen, migratieverhalen of eerdere ervaringen van stigmatisering beïnvloeden diepgaand de manier waarop genetische gegevens worden ontvangen. Een ethische benadering kan zich dan ook niet beperken tot een universele standaard: ze moet rekening houden met de diversiteit aan ervaringen en de noodzaak aan culturele en relationele bemiddeling.

De vraag naar een balans tussen het individuele belang en de familiale of maatschappelijke gevolgen zorgt ook voor spanningen. Het delen van genetische informatie kan andere familieleden – broers, zussen, ouders – in staat stellen zich te laten testen of bepaalde beslissingen tijdig te overwegen. Tegelijkertijd kan dit echter ook oude conflicten aanwakkeren, uitsluiting teweegbrengen of ongewenste verwachtingen oproepen. Het delen van informatie mag dan ook niet als een doel op zich worden beschouwd, maar als een proces waarvan de gevolgen met de nodige omzichtigheid moeten worden begeleid.

Op structureel niveau vereist verdelende rechtvaardigheid dat iedereen op gelijke wijze toegang heeft tot informatie, begeleiding en de nodige middelen om de implicaties van genetische screening te begrijpen en er daadwerkelijk voordeel uit te halen. Dit gaat verder dan het aanbieden van een uniforme technische dienstverlening: het is essentieel dat elke persoon ook daadwerkelijk de mogelijkheid heeft om hiervan gebruik te maken. Daarom moeten de ongelijkheden die deze toegang kunnen belemmeren — of ze nu economisch, geografisch, taalkundig, educatief of cultureel van aard zijn — worden geïdentificeerd en aangepakt. Indien dit niet gebeurt, bestaat het risico dat enkel de best geïnformeerde of meest ondersteunde individuen ten volle kunnen genieten van deze voorzieningen, ten koste van de meest kwetsbaren.

Tot slot herinnert het principe van niet-schaden ons eraan dat goedbedoelde acties, wanneer ze slecht worden uitgevoerd, schadelijke effecten kunnen hebben. Angst, schuldgevoelens, terugtrekking of zelfs afwijzing van het kind of druk van de familie op het moment dat het de leeftijd bereikt waarop reproductieve keuzes aan de orde komen, kunnen het gevolg zijn van een gebrekkige communicatie. Het is dus niet voldoende om met een nobel doel te handelen: men moet de mogelijke gevolgen van elke handeling zorgvuldig inschatten en in elke fase van het screeningsproces een constante, proportionele en aangepaste ethische waakzaamheid inbouwen, afgestemd op de betrokken personen.

5.5. Aanbevelingen en ethische samenvatting

Op basis van de hierboven geschetste overwegingen stelt het Comité voor om het recht op toegang tot informatie over de dragerschapstatus in het kader van neonatale screening op sikkelcelziekte te erkennen, zonder dit te verankeren als een verplichting tot systematische communicatie. Deze aanbeveling berust op een respectvolle afstemming tussen het recht op informatie en het recht om niet te weten — twee principes die beide erkend worden binnen het domein van de fundamentele rechten en geïnformeerde toestemming. Het is echter essentieel dat betrokkenen eerst geïnformeerd worden over het bestaan van deze gegevens en de mogelijkheid om er toegang toe te krijgen. Men kan immers pas afzien van kennisname wanneer men zich bewust is van het bestaan van die informatie. Het gaat er dus niet om kennis op te dringen, maar om een werkelijk vrije en geïnformeerde keuze mogelijk te maken, voor het kind en diens ouders (zonder hen met elkaar te vereenzelvigen), waarbij deze benadering afgestemd wordt op de verscheidenheid aan klinische, familiale en culturele contexten. Opdat dit recht op een geïnformeerde en geleidelijke wijze kan worden uitgeoefend, beveelt het Comité aan om vormen van uitgestelde communicatie te ontwikkelen, rekening houdend met de maturiteit van het kind, de familiale dynamieken en de sociale of culturele kwetsbaarheden. Dit sluit niet uit dat ouders rechtstreeks toegang kunnen krijgen tot deze informatie indien zij hierom vragen en indien de communicatie ervan als relevant wordt beschouwd in het belang van het kind. Deze geleidelijke aanpak vereist een zorgvuldige begeleiding door opgeleide

professionals, het inzetten van meertalige en educatieve informatiematerialen, evenals een verbeterde toegang tot genetische counseling. Het gaat hierbij om het creëren van een ethisch kader voor geïnformeerde toestemming, waarbij families vooraf worden geïnformeerd over de verschillende soorten informatie die genetische tests kunnen opleveren, en de mogelijkheid krijgen hun voorkeuren kenbaar te maken omtrent de ontvangst van deze gegevens.

In dit kader beveelt het Comité ook de invoering aan van beveiligde systemen voor het bewaren van genetische informatie. Deze systemen moeten uitgestelde toegang mogelijk maken — bijvoorbeeld tijdens de adolescentie, bij het begin van het volwassen leven of bij reproductieve keuzes — terwijl ze tegelijk vertrouwelijkheid, traceerbaarheid en de mogelijkheid tot persoonlijke begeleiding bij elk consultatiefase waarborgen. Een dergelijke infrastructuur zou de toekomstige autonomie van individuen versterken, met respect voor het unieke tijdsverloop van hun persoonlijke ontwikkeling.

Het Comité is zich bewust van de bestaande verschillen tussen de gemeenschappen, centra en aandoeningen en pleit daarom voor een nationale harmonisering van de praktijk van communiceren over het dragerschapstatuut. Deze harmonisering moet zorgen voor screening voor dezelfde ziekten en gelijke toegang tot informatie, zowel in de neonatologie als in de gynaecologie, zonder de noodzakelijke contextuele aanpassingen te verwaarlozen die rekening houden met lokale realiteiten. Ze kan steunen op gemeenschappelijke principes zoals transparantie, een progressieve aanpak en begeleiding, terwijl ze tegelijkertijd respect blijft tonen voor de diversiteit van ervaringen en klinische werkwijzen.

Als aanvulling op deze aanbevelingen benadrukt het Comité het belang van een systematische evaluatie van het doel en de beoogde ontvangers van de genetische informatie. De fundamentele vraag luidt: wie heeft baat bij de overgedragen informatie? Is ze bestemd voor het kind, omdat ze relevant is voor diens gezondheid of toekomstige reproductie? Voor de ouders, om betere zorg voor hun kind te kunnen bieden of hun eigen gezinsplanning te overwegen? Of voor de professionals, om te voldoen aan medische, juridische of deontologische verplichtingen? Deze verduidelijking is essentieel om communicatiebeslissingen te sturen en te waarborgen dat deze gerechtvaardigd zijn door een werkelijk, proportioneel en contextueel voordeel. Ze vormt een integraal onderdeel van een ethisch kader rondom toestemming en de overdracht van gevoelige informatie.

Tot slot acht het Comité het van belang dat deze specifieke reflectie wordt ingebed in een bredere visie op de toekomst van de neonatale genetische screening. Het anticiperen op technologische ontwikkelingen, de voortdurende opleiding van professionals, het bevorderen van publieke bewustwording en de geleidelijke verduidelijking van het juridische kader vormen samen cruciale hefboomen voor het uitbouwen van een samenhangend, ethisch verantwoord en duurzaam gezondheidsbeleid.

Tot slot kan de communicatie van het dragerschapstatuut niet worden gereduceerd tot een loutere informatieoverdracht. Ze brengt een collectieve verantwoordelijkheid met zich mee: het erkennen van informatie als een vorm van zorg, transparantie als een ethische plicht die is geworteld in respect, en de diversiteit van menselijke situaties als een waardevolle rijkdom die moet worden erkend en gerespecteerd. Daarom vraagt deze communicatie om een gedeeld beleid, gebaseerd op fundamentele rechten, gevoelig voor kwetsbaarheden en openstaand voor toekomstige veranderingen.

6. Conclusies en aanbevelingen

Na grondige analyse in het kader van deze adviesaanvraag, wenst het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek te benadrukken dat de vraag naar de communicatie van het dragerschap, in de context van de neonatale screening op sikkelcelziekte, niet kan worden herleid tot een loutere afweging van baten en risico's, noch tot een binaire tegenstelling tussen weten en niet-weten. Deze kwestie vraagt om een bredere reflectie over de betekenis van zorg, het recht op informatie, de ethische verplichtingen tegenover kinderen en hun families, en de collectieve verantwoordelijkheden op het vlak van de volksgezondheid.

Het Comité erkent dat het dragerschap op zichzelf geen ziekte is. Toch kan het, onder bepaalde medische omstandigheden – extreme of specifieke situaties zoals intense lichamelijke inspanning, hypoxie of anesthesie – aanzienlijke gevolgen hebben voor de gezondheid van het individu. Bovendien is deze informatie van groot belang in het kader van familiale preventie en reproductieve planning. Vanuit die invalshoek is het een gezondheidsgegeven dat potentieel nuttig, en soms zelfs van bijzondere waarde kan zijn voor de toekomstige opvolging en begeleiding van de patiënt.

Hoe dan ook moet deze informatie met de nodige omzichtigheid worden gecommuniceerd. Ze vereist aangepaste modaliteiten die respectvol omgaan met zowel het recht om niet te weten, de geleidelijke autonomie van het minderjarige kind, als met de sociale, psychologische en culturele realiteit van elk gezin. Het Comité vestigt in het bijzonder de aandacht op de risico's van stigmatisering, van verwarring tussen dragerschap en ziekte, van emotionele overbelasting bij de ouders, en van aantasting van het recht van het kind om later vrij over zijn of haar toekomst te beschikken. Het benadrukt dat deze elementen de noodzaak versterken van een geleidelijke, contextuele en begeleide communicatie.

Vanuit dit perspectief is het essentieel te benadrukken dat het beheer van genetische informatie — het genereren, de bewaring, de raadpleging of de overdracht ervan — niet los kan worden gezien van het initiële proces van informatieverstrekking en toestemming. Elke latere communicatiestrategie is gebaseerd op de keuzes die werden gemaakt op het moment van de voorafgaande toestemming voor het uitvoeren van de test. Het is daarom noodzakelijk

om reeds op dat ogenblik de mogelijke toekomstige implicaties van de genetische gegevens te overwegen, zodat families in staat worden gesteld vrije en geïnformeerde keuzes te maken over welke informatie zij al dan niet wensen te ontvangen.

De reflectie van het Comité beperkt zich niet tot het specifieke geval van sikkelcelziekte. Deze situatie vormt eigenlijk een indicator van de bredere uitdagingen die steeds nadrukkelijker naar voren zullen komen met de snelle ontwikkeling van technologieën voor neonatale screening en genetische screenings in ruimere zin. In de nabije toekomst zullen mogelijk honderden genetische aandoeningen gelijktijdig kunnen worden opgespoord. Deze evolutie vereist een grondige aanpassing van de informatiesystemen, begeleiding, opleiding van professionals en ondersteuning van gezinnen. Het Comité benadrukt de noodzaak om nu al te werken aan een ethische en technische infrastructuur die deze veranderingen aankan: veilige bewaring van gegevens, opname in medische dossiers, uitgestelde toegang tot informatie op sleutelmomenten in het levenstraject, begeleiding door genetische consultants en psychologische ondersteuning die zowel inhoudelijk adequaat als cultureel afgestemd is op de behoeften van de betrokken personen.

Het Comité beveelt dan ook aan het dragerschap te erkennen als een informatiegegeven waar gezinnen, binnen een juridisch kader, toegang toe kunnen verkrijgen, en niet als een gegeven dat automatisch en systematisch moet worden meegedeeld. Dit recht op informatie dient verankerd te worden in zorgvuldig omkaderde procedures, gebaseerd op het respect voor individuele voorkeuren en op kwalitatieve, menselijke begeleiding. Dit vereist een institutionele investering in de benodigde instrumenten, personele middelen en opleidingen om een ethisch verantwoord en duurzaam publiek beleid te waarborgen. Tevens is een harmonisering van de praktijkvoering tussen de verschillende gemeenschappen onontbeerlijk om gelijke toegang te garanderen en te voorkomen dat verschillen in aanpak sociale of territoriale ongelijkheden versterken.

Tot slot vestigt het Comité de aandacht van de politieke beleidsmakers op het belang van een langetermijnvisie. De kwestie die hier aan de orde is, overstijgt de loutere communicatie van een medisch resultaat. Ze raakt aan de fundamentele wijze waarop een samenleving zorg invult, het respect voor autonomie bewaakt en de bescherming van vrijheden garandeert in een tijdperk waarin technologieën een steeds groter aantal, complexere en gevoelige gegevens genereren. Het aangaan van deze uitdagingen vereist heldere keuzes, een gezamenlijke inzet en een interdisciplinaire aanpak die strookt met de principes van transparantie, rechtvaardigheid, billijkheid en menselijkheid — waarden die ten grondslag liggen aan een publiek gezondheidsbeleid dat past binnen een rechtsstaat.

Opmerking over het gebruik van artificiële intelligentie bij de werkzaamheden van het Comité

In het kader van het opstellen van adviezen door het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek wordt artificiële intelligentie (AI) nooit gebruikt om ethische reflecties te voeren of te sturen, noch om de definitieve tekst van de uitgebrachte adviezen op te stellen. Deze reflecties zijn uitsluitend het resultaat van grondige besprekingen, hoorzittingen en beraadslagingen tussen de leden van het Comité, die plaatsvinden in beperkte commissies en tijdens plenaire vergaderingen. De ethische redenering, de onderliggende principes en de conclusies berusten volledig op menselijke expertise. Dit is de grondslag waarvan het Comité niet afwijkt.

In elk geval ligt de volledige verantwoordelijkheid voor de inhoud van de adviezen, hun samenhang en hun ethische geldigheid bij de leden van het Comité, die als enigen bevoegd zijn om deze goed te keuren.

Clausule inzake transparantie en pluralisme van het Comité

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is een onafhankelijke en pluralistische instantie, die de taalkundige en genderverhoudingen respecteert. Alle leden zijn verplicht om bij het begin van hun mandaat een belangenverklaring in te vullen en deze telkens aan te passen wanneer dat nodig is.

Overeenkomstig het pluralistische karakter dat eigen is aan ethische comités, wordt erop toegezien dat de samenstelling van het Comité op alle niveaus een evenwichtige vertegenwoordiging weerspiegelt van de verschillende filosofische stromingen die in de samenleving aanwezig zijn, naast het taalkundige en gender-evenwicht. Van de leden wordt niet verwacht dat zij hun overtuigingen of affiliaties verzwijgen, zolang deze in eigen naam worden uitgedrukt, met respect voor de opdracht van het Comité en de geest van dialoog die de uitwisselingen binnen het Comité moet kenmerken.

Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2024/03 “neonatale screening”, samengesteld uit:

Covoorzitters	Co-verslaggevers	Leden	Leden van het Bureau
P. Borry	F. Devaux	N. Bernheim	J. De Lepeleire
M. Surquin		F. Devaux	
		C. Herbrand	
		V. Labarque	
		C. Moulart	
		W. Pinxten	

Leden van het secretariaat

Beatrijs Deseyn en Sophie Bertrand

Gehoorde deskundigen

Professor, Dr. **Béatrice Gulbis**, Directeur van de afdeling Zeldzame Ziekten bij H.U.B./ULB, Coördinator van het Europees Referentienetwerk EuroBloodNet

Véronique Tshiamalenge, voorzitter van *l'Association Drépasphère Liège*

Diallo Fatoumata, medeoprichtster van *Sang pour Sang Drépanocytose*

Mimi Minsiemi Maboloko, voorzitter van *l'Association collectif drépanocytose* en vice-voorzitter van de *Fédération Européenne de la Drépanocytose*. Zij is patiënt-expert (certificaat Patient Expert Center). Ambassadeur bloeddonatie Rode Kruis

Deskundigen die een schriftelijke bijdrage hebben geleverd

Professor, Dr. **Maria Berghs**, Health and Life Sciences, Montfort University

Dit advies kan worden geraadpleegd op

<https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nl>

* * *

Bijlage 1: Adviesaanvraag

Vertaling van het secretariaat van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek



Bénédicte LINARD

Vice-voorzitter en
Minister van Kind,
Gezondheid, Cultuur,
Media en
Vrouwenrechten

De heer Jan De Leppeleire
Voorzitter van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek
Galileïlaan 5/2
5de verdieping – zone 35 1210 BRUSSEL
info.bioeth@health.fgov.be

Brussel, 24 april 2024

Onze ref.: BÉL/MEB/SéA/DéC/17.04.2024 19959
Bijlage : 2

**Betreft: verzoek om advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek inzake het
neonatale screeningprogramma voor aangeboren afwijkingen**

Mijnheer de voorzitter,

Hierbij vraag ik het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over een vraag met betrekking tot het neonatale screeningprogramma voor aangeboren afwijkingen, georganiseerd in de Federatie Wallonië-Brussel. Dit programma is enerzijds gebaseerd op het decreet van 17 juli 2002 inzake het “Office de la Naissance et de l’Enfance” (Dienst voor Geboorte en Kinderwelzijn) en anderzijds op het decreet van 1 februari 2024 inzake de verwerking van persoonsgegevens in het kader van ondersteunende opdrachten, preventieve geneeskundeprogramma’s en ouderschapsondersteuningsprogramma’s van het Office de la Naissance et de l’Enfance. In het besluit van de Regering van de Franse Gemeenschap van 9 januari 2020 inzake opsporing van aangeboren afwijkingen in de Franse Gemeenschap worden de uitvoeringsmodaliteiten van dit programma vastgelegd.

De vraag is of dragers van een aangeboren afwijking die niet ziek zullen zijn, al dan niet op de hoogte moeten worden gebracht van de situatie.

Dragers kunnen baat hebben bij genetisch advies, maar het doel van het programma is om de zieken te identificeren en ze te behandelen, niet om genetisch advies te geven.

Momenteel verschillen medici van mening over hierover en dit in een context van toegenomen vermogen om aangeboren afwijkingen te identificeren door de vooruitgang in genetische screeningstechnologieën. Dit is dan ook de reden waarom het Comité om advies wordt gevraagd.

Om u de gelegenheid te geven over deze kwestie na te denken, treft u bijgaand een schrijven van het ONE en een achtergrondnotitie aan.

Bij voorbaat dank voor het gevolg dat u zal geven aan dit verzoek, verblijf ik hoogachtend.

De minister,

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke at the bottom.

Bénédicte LINARD

Traduction du secrétariat du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique/vertaling van het secretariaat van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek