



Funded by the
Health Programme
of the European Union



DÉBAT ADN DNA DEBAT SYMPOSIUM

PROGRAMME

9h45- 10h

Accueil et introduction par Christian Léonard (directeur général de Sciensano) et Marc Van Den Bulcke (chef du Centre du Cancer)

10h- 10h35

Forum citoyen 'Mon ADN, tous concernés ?'
Présentation des principaux résultats et discussion avec le public

10h35- 11h50

Débat ADN
Présentation du Débat ADN en ligne
Remise des prix du concours entre élèves
Résultats finaux et discussion avec le public

11h50- 12h

Clôture par Ri de Ridder (chef du cabinet du ministre de la santé, Frank Vandenbroucke) et Mieke Walraevens (consultant santé du premier ministre, Alexander De Croo)

PROGRAMMA

9u45- 10u

Verwelkoming en inleiding door Christian Léonard (algemeen directeur van Sciensano) en Marc Van Den Bulcke (hoofd van het Kankercentrum)

10u- 10u35

Burgerforum 'Mijn DNA, een verhaal van iedereen?'
Presentatie van de kwalitatieve analyse en discussie met het publiek

10u35- 11u50

DNA Debat
Presentatie van online DNA debat
Prijsuitreiking van de essaywedstrijd tussen leerlingen
Resultaten en discussie met het publiek

11u50- 12u

Slotbeschouwing door Ri de Ridder (kabinetschef van de minister van volksgezondheid, Frank Vandenbroucke) en Mieke Walraevens (adviseur gezondheid van de eerste minister, Alexander De Croo)



CHRISTIAN LÉONARD

Directeur général
Sciensano



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

BIJKOMENDE ANTROPOLOGISCHE VRAGEN

❖ Er bestaat meer dan één **conceptuele betekenis van 'vrijheid'**

- **Utilitaristische** (J. Bentham) – ik doe wat ik wil maar zonder de situatie van de andere te verslechteren
- **Kantiaanse** (E. Kant) – ik neem de vrij de beslissing om bepaalde plichten te aanvaarden
- **Libertaristische** (R. Nozick) – mijn lichaam is mijn eigendom, ik doe daarmee wat ik wil

BIJKOMENDE ANTROPOLOGISCHE VRAGEN

❖ **Personalized insurance** – verzekering op maat

- Welke informatie ben ik bereid te 'geven' om **lagere premies te betalen**?
- Waarom **solidair blijven** als ik een goed risico profiel heb?
- Welke impact heeft mijn vrije keuze op het **solidariteitssysteem**?

❖ **Meliorisme, transhumanisme en posthumanisme**

- Waarom mijn '**zwakheden**' blijven **ondergaan**?
- Van de '**nudging**' om in goede gezondheid te blijven door het aanpassen van mijn **levensstijl** naar een '**plicht**' om de informatie van mijn **genoom** te **gebruiken**?
- Waar ligt het **verschil** tussen het nemen van een **geneesmiddel** en het '**aanpassen**' of het '**verbeteren**' van mijn **genoom**?

MARC VAN DEN BULCKE

Directeur Centre du
Cancer



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

NGS TESTING IN ROUTINE DIAGNOSTICS IN (HEMATO) ONCOLOGY IN BELGIUM

ComPerMed

NGS GUIDELINES ALGORITHMES PROJECTS ORGANISATION CONTACT

Actuellement, le profilage de l'ADN par Next Generation Sequencing (NGS) fait partie intégrante du diagnostic clinique en oncologie. Il permet de personnaliser le traitement et d'optimiser la prise en charge des patients cancéreux.

La Commission de Médecine Personnelle (ComPerMed) est un comité qui rassemble l'expertise scientifique belge en oncologie et en hématologie-oncologie.

La mission initiale est de déterminer l'utilité clinique des mutations somatiques en (hématologie) oncologie.

Les principaux objectifs du ComPerMed sont:

- évaluer des 'guidelines' techniques permettant d'assurer la qualité des tests moléculaires utilisés en oncologie et hématologie-oncologie et plus particulièrement des tests NGS ciblés;
- de définir quels gènes au minimum doivent être analysés pour une tumeur donnée (solide et hématite). Le choix de ces gènes est basé sur les évidences scientifiques (des) utilisées (cliniques) (spécifiques) pour la tumeur en question;
- de mettre à jour les 'guidelines' cliniques en (hématologie) oncologie au niveau des tests NGS de diagnostic moléculaire;
- d'évaluer les nouvelles technologies 'emerge' dans le cadre d'une utilisation en clinique en (hématologie) oncologie.

ComPerMed est un des objectifs fixés par le roadmap NGS d'octobre 2015. Face à l'évolution rapide et la complexité technique de ces analyses, la Commission de Médecine Personnelle (ComPerMed) a été mise en place fin 2015, par le Centre du Cancer.

BJMO PRACTICE GUIDELINES 57

The Belgian next generation sequencing guidelines for haematology-oncology

A. Hébrant, Ir, PhD¹, G. Froyen, PhD², B. Maes, MD, PhD³, R. Salgado, MD⁴, M. Le Mercier, PhD⁴, N. D'Haene, MD, PhD⁵, S. De Keersmaecker, PhD⁶, K. Claes, PhD⁷, J. Van der Meulen, PhD⁸, P. Aftimos, MD⁹, J. Van Houtd, PhD⁹, K. Cuppens, MD⁹, K. Vanneste, PhD⁹, E. Dequeker, PhD⁹, S. Van Dooren, PhD⁹, J. Van Huyen, MD⁹, F. Nollet, PhD⁹, S. Van Laere, PhD⁹, B. Denys, MD⁹, V. Ghislaen, PhD⁹, C. Van Campenhout, PhD⁹, M. Van den Bulcke, PhD⁹



sciensano

EXPERTISE ET PRESTATIONS DE SERVICE
QUALITÉ DES LABORATOIRES
COMITÉ DES EXPERTS AD HOC
BENCHMARKING TRIAL

RAPPORT GLOBAL DÉFINITIF
Next Generation Sequencing (NGS)
Case studies
Tumeurs solides
2019/1

Document NGS benchmarking final 2019

Exploiter et contrôler les données
Régler les problèmes
Régler les problèmes
Régler les problèmes

be

sciensano healthy all life long

HEALTHDATA

Central data registration

NGS register
PITTER
Precision register

be



OVERALL DNA

EEN LEVEN VOL DNA

ELSI

GOVERNANCE

HES including WGS

BELGIUM

Zeebrugge, Knokke, Blankenberge, Brugge, Ostend, Antwerp, Turnhout, Veurne, Diksmuide, Ypres, Kortrijk, Mouscron, Tourmai, Verviers, Hautes Fagnes NP, Bastogne, Luxembourg, France, Netherlands, Germany.

01 JULY 2019

OVEREENKOMST IN TOEPASSING VAN ART. 18, § 1 TER FINANCIERING VAN EEN PILOOT- STUDIE BETREFFENDE DE GECONTROLEERDE INTRODUCTIE VAN NEXT-GENERATION- SEQUENCING IN ROUTINE ONCOLOGIE EN HEMATO-ONCOLOGIE

Sleutel op de wet betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen, gecoördineerd op 14 juli 1994, meer bepaald: artikel 18, § 1, en meer op de bepaling van het verslagingsproces in het streeks op 21 juli 2019.

De overeenkomst wordt afgesloten door:

De administratief verantwoordelijke van het NGS-netwerk

- Instelling:
- Straat en huisnummer:
- Postcode Gemeente:
- Woningnummer:
- Naam:
- Telefoonnummer:
- E-mail adres:

Het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het RIZIV, vertegenwoordigd door de heer Alain Ghislaen, Directeur generaal a.d. van de Dienst geneeskundige verzorging van het RIZIV.

Naam contactpersoon:

- Inhoudelijke coördinator: Waltraud Van Dooren
- Telefonnummer: 02/7391633
- E-mail adres: waltraud.van.dooren@riziv.be
- Administratieve coördinator: Annelies Van
- Telefonnummer: 02/7391626
- E-mail adres: annelies.van@riziv.be

Hierin ook tweede partij genoemd

RIZIV

activities platform CDx: linked reimbursement procedure

TO BE:

- Medicines + molecular CDx tests: chapter VIII + annex

CRM → Minister → MD

6 months + suspensions

- Molecular CDx tests
- first: WG Clinical Biology

TMC → Medico-mut → Minister → RD

ComPerMed Management Board

March 5th, 2018

RIZIV

activities platform CDx: linked reimbursement procedure

• Concept:

- article 33ter:
 - new "generic" nomenclature codes for tests linked to a drug
 - 3 levels of complexity and reimbursement
 - published by royal decree
- chapter "VIII":
 - "personalised" drugs
 - + annex with "companion" tests

HTA: if the Minister decides to reimburse the drug, the marker will be added to the list by the same Ministerial Decree

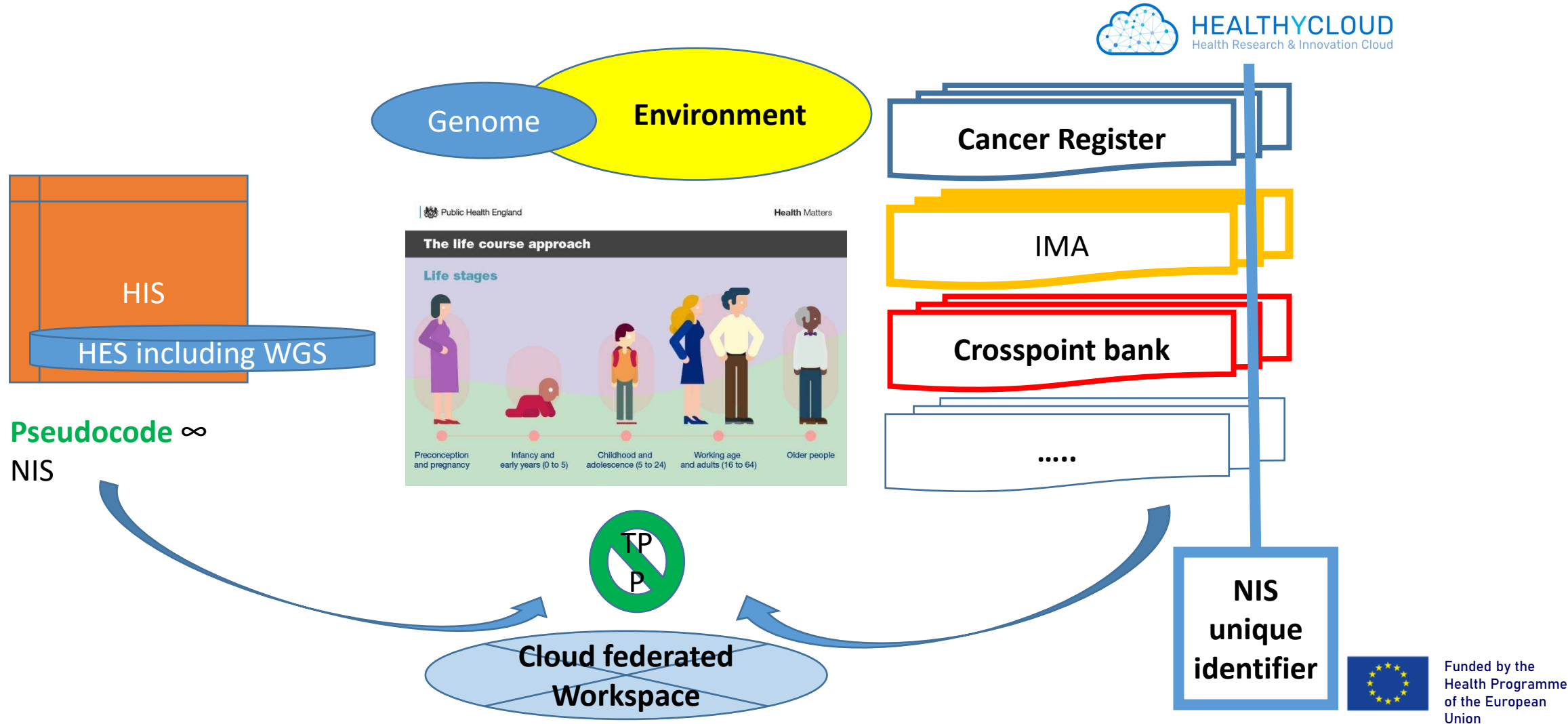
ComPerMed Management Board

March 5th, 2018



Funded by the Health Programme of the European Union

CSA-HRIC : CANCER USE-CASE



WAAROM BURGERS BETREKKEN?

Vertrouwen

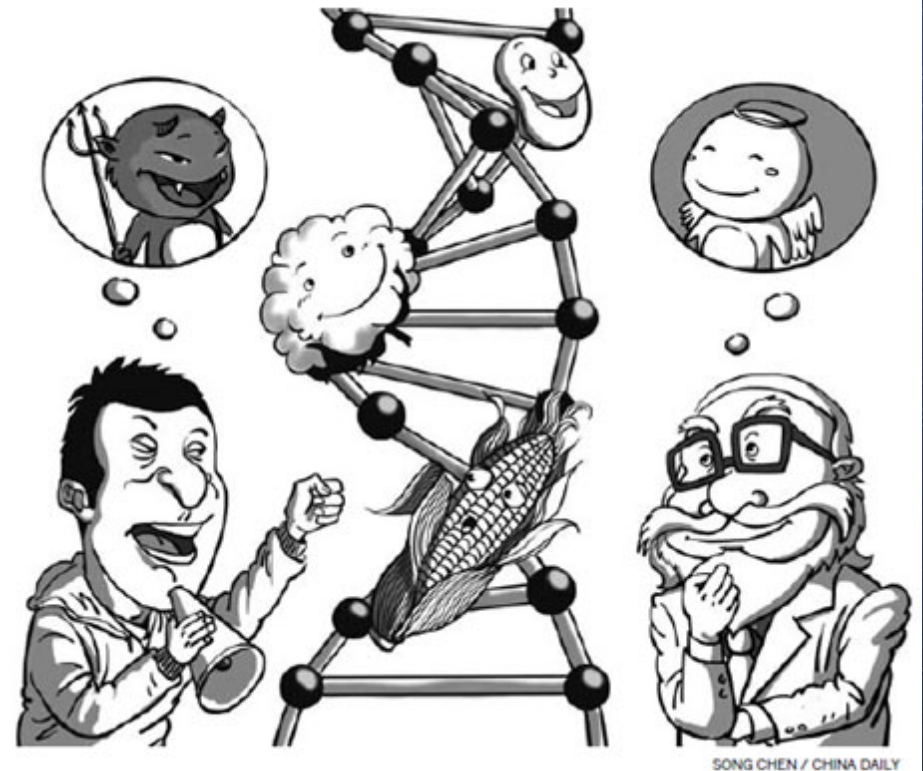
Geen genomics zonder genomen

Morele gevoeligheden

Genetica, onderzoek, privacy, ELSI, ...

Goed beleid

Het perspectief van de burger



WAAROM BURGERS BETREKKEN?

Internationaal

Nederland: – DNA dialoog

Frankrijk: CCNE – États généraux de la bioéthique

UK: Genomics England – A public dialogue on genomic medicine: time for a new social contract?

EU: SIENNA Human Genetics & Genomics

DNA-dialoog



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

BURGERFORUM

Het traject

De campagne geeft burgers de kans om ideeën te geven

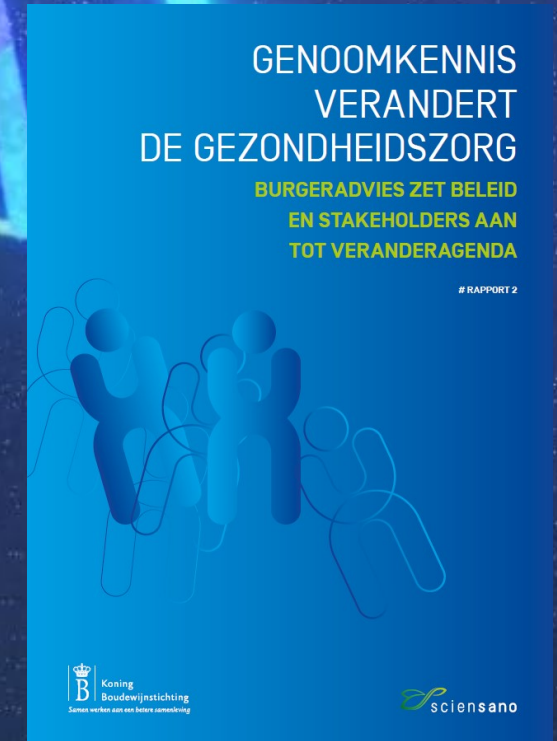
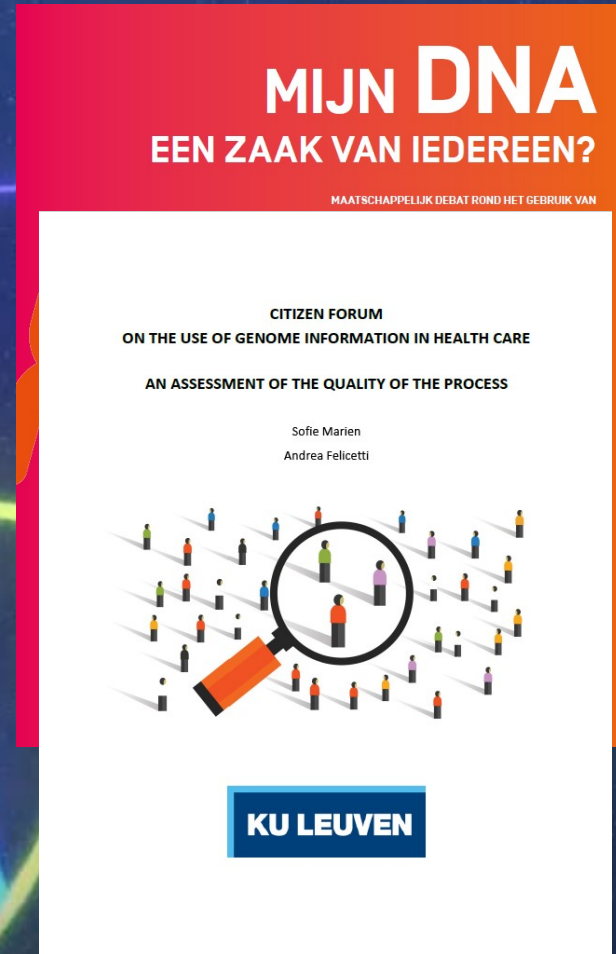
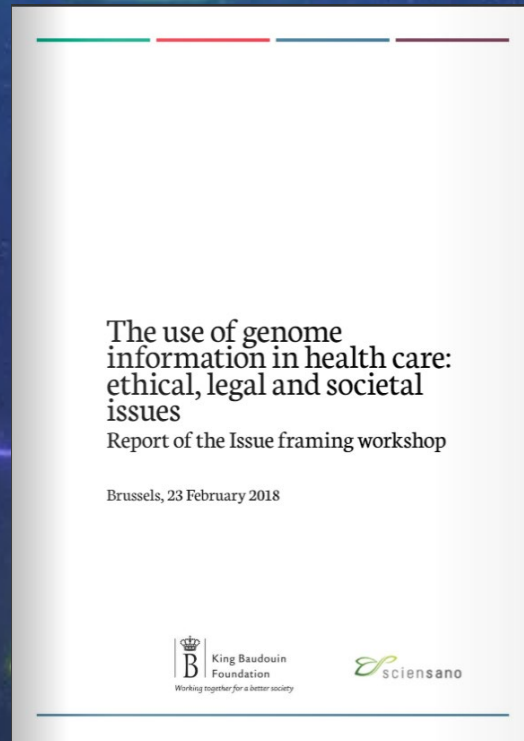


HET BURGER PANEL

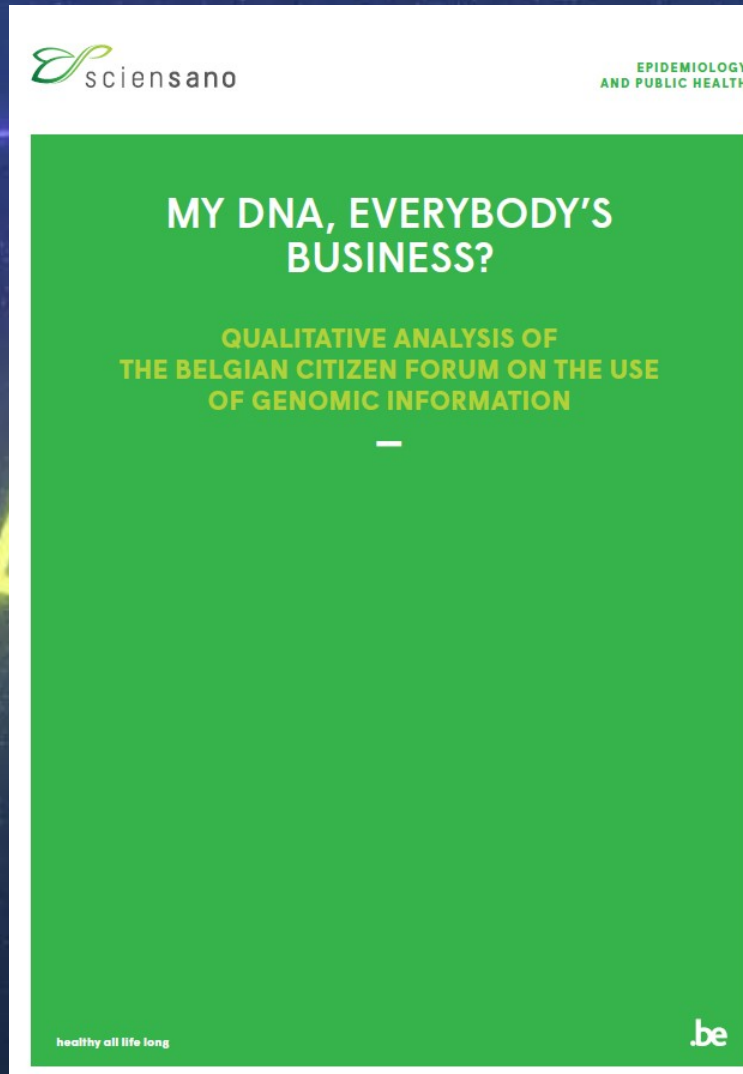


Funded by the
Health Programme
of the European
Union

BURGERFORUM



FORUM CITOYEN



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

FORUM CITOYEN : QUE FAUT-IL RETENIR ?

Quelles sont les **valeurs**, craintes, besoins et attentes des citoyens ?

→ **Recommandations** aux politiques, experts, parties prenantes

Ex. “Conseil d’experts multidisciplinaire” :

- Statut exceptionnel des données ADN, donc protection et gestion exceptionnelles
- Approche multidisciplinaire de la génomique



L'ADN, les données les plus intimes

VULNÉRABILITÉ EN CAS D'ABUS **CODE-BARRE**

IDENTIFIANT UNIQUE

AMAS D'INFORMATIONS SENSIBLES **CARTE D'IDENTITÉ INTERNE**

RISQUE D'ÊTRE "PRISONNIER DE SON GÉNOME"



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

CE QU'IL FAUT EN RETENIR

Pour gagner la confiance des citoyens, **le gouvernement**, entre autres, a **la responsabilité de protéger les citoyens**, notamment contre toute discrimination génétique et violation de leur vie privée

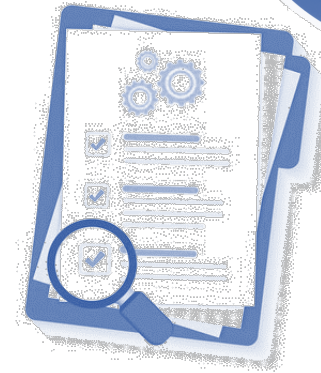


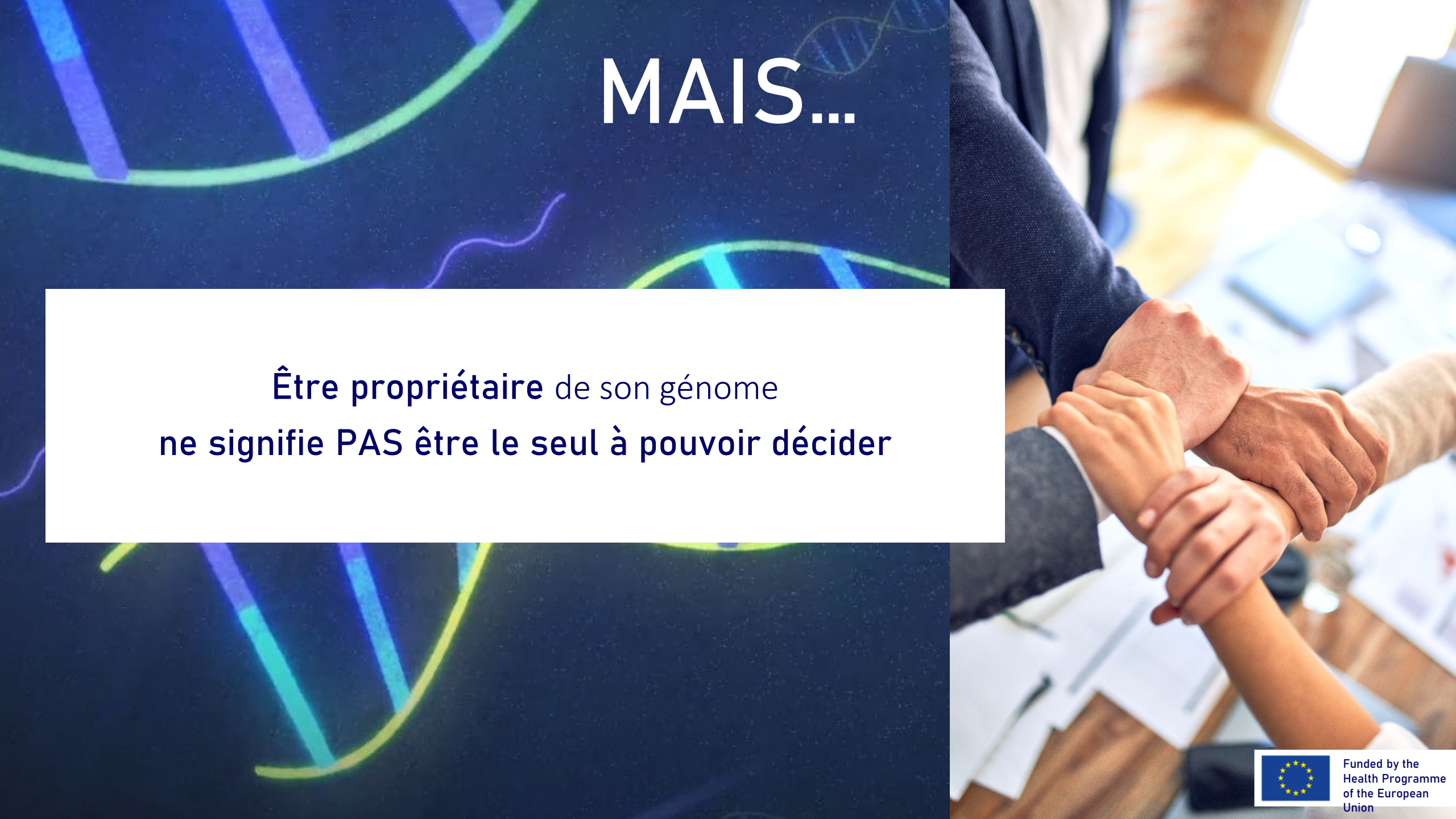
MON ADN, MA PROPRIÉTÉ

L'individu, la personne la plus apte à décider (**autonomie**)

- S'applique à de nombreux domaines
- Intention sous-jacente : **protéger sa vie privée**

Contrôle : consentement, transparence, traçabilité





MAIS...

Être propriétaire de son génome
ne signifie PAS être le seul à pouvoir décider



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

RÉCIPROCITÉ

En échange des services et protections offerts par la société, les citoyens ont le **devoir moral de partager leurs données ADN**

POSITION MAJORITAIRE

Partage par
défaut, mais
possibilité
de refuser
(// don d'organe)

POSITION MINORITAIRE

Partage
obligatoire
(// taxe)



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

CE QU'IL FAUT EN RETENIR

Les citoyens reconnaissent **certaines responsabilités individuelles** et acceptent **certaines incitations sociétales** pour **équilibrer l'intérêt général avec les intérêts individuels**



LE GÉNOME, UN BIEN COMMUN

Responsabilité

envers la famille

ex. L'informer si maladie / prédisposition héréditaires

envers l'humanité

ex. Partager ses données pour la recherche scientifique

Solidarité et altruisme



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

CE QU'IL FAUT EN RETENIR

Les citoyens considèrent la **recherche scientifique** comme un **bien commun** à favoriser, tant que les intérêts individuels sont respectés



DEUX CONCEPTIONS COEXISTANTES

L'ADN est à la fois

Propriété
individuelle

Autonomie
Vie privée
Réciprocité

&

Bien
commun

Solidarité
Altruisme
Responsabilité





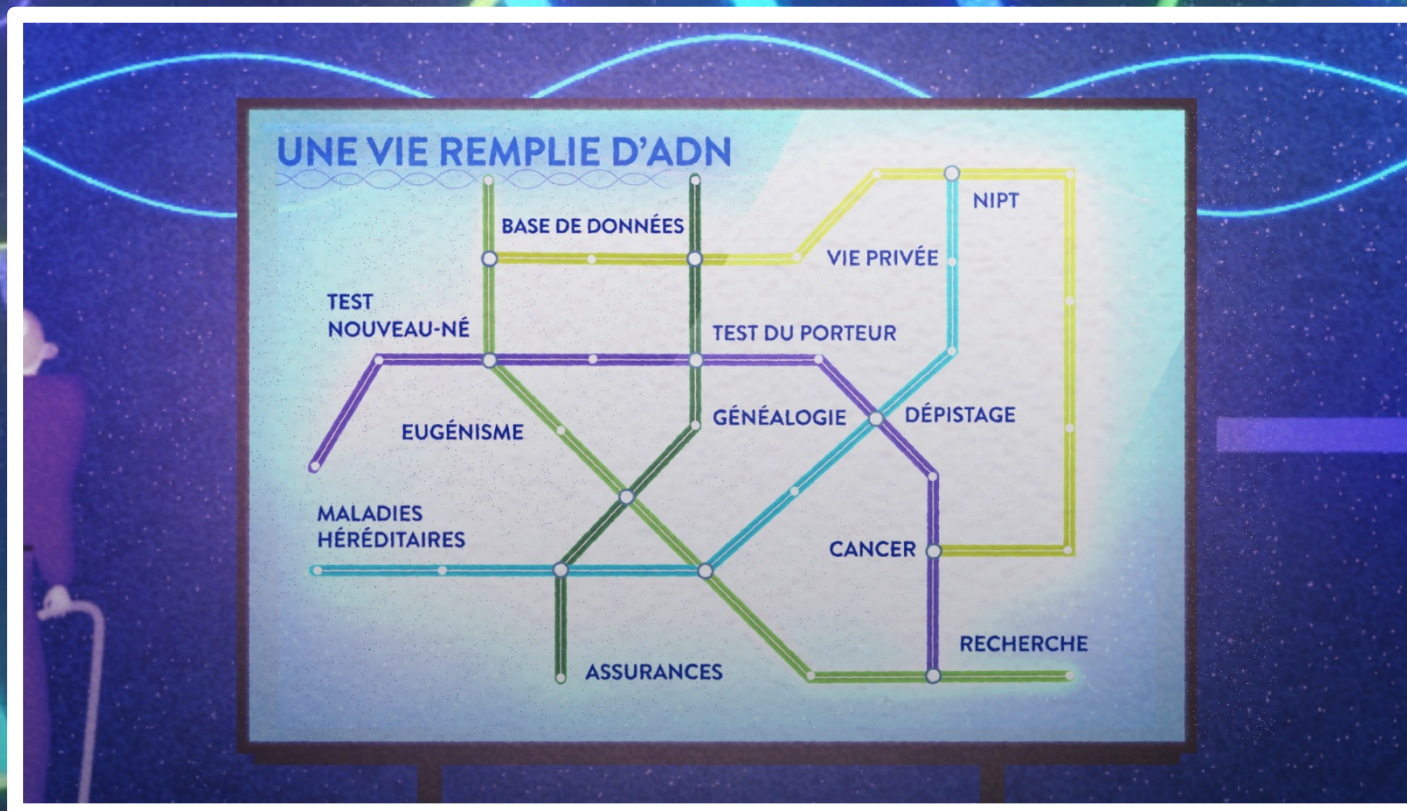
DISCUSSION DISCUSSIE



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DNA DEBAT

Doel: lessen uit het burgerforum gebruiken voor een online discussie op grote schaal



DNA DEBAT WEBSITE

Dnadebat.be/Debatadn.be

Gebouwd op het bpart platform

- Informeren en engageren
- Produceren



 treecompany

levuur

INDI
ville
make a difference

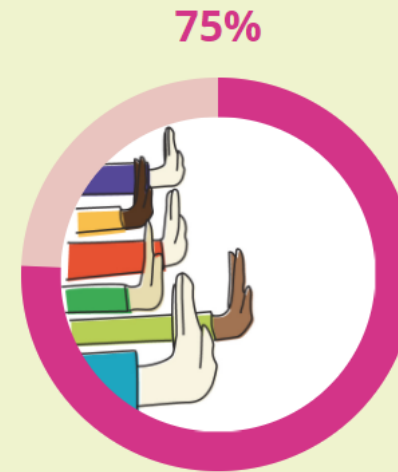


Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DNA DEBAT INFORMEREN EN ENGAGEREN

- Informatievideo
- Online test
- Brochure
- Media
- Lesformule + essaywedstrijd

Dit gebeurt... in Londen, Groot-Brittannië



In 2014 lanceerde de Britse overheid het Care.data initiatief. Het doel van dit project was om alle medische dossiers van de Britten bij hun huisarts in een databank te verzamelen. Op basis van deze 'big data' zou de gezondheidszorg dan verbeterd worden. Omdat de bevolking massaal besloot om te weigeren om hun gegevens te delen uit schrik voor inbreuken op hun privacy, werd dit project uiteindelijk afgevoerd. Wie zou jij vertrouwen met je gezondheidsgegevens?



DNA DEBAT PRODUCEREN

Wat zet me aan om meer te weten over mijn DNA, of waarom zou ik daar liever niet te veel over weten?

Ons DNA bevat informatie over heel veel dingen. Meer weten over mijn DNA geeft me de kans om mijn levensstijl aan te passen om ziektes te voorkomen, om aangepaste behandelingen te krijgen of om mijn afkomst te onderzoeken. Maar, ontdekken dat ik een hoog risico loop om een ernstige ziekte te krijgen of deze door te geven aan mijn kinderen kan leiden tot onrust en mijn keuzes of toekomst beïnvloeden. En jij, wil jij meer over jouw DNA weten of niet? Waarom?

7 83 1

Deze bijdragen werden reeds ingediend

PopulairRecentLaatst actief

Ik wil het liever wel weten als ik kans heb om later een ernstige ziekte te hebben.

Als ik het weet kan ik mijn levensstijl aanpassen...

Inne T

0 0 0

Stem op dit ideeLees meer

Op zich wil ik wel weten of ik bepaalde ziektes zal krijgen, maar wil wel niet dat mijn gegevens zomaar voor alles gebruikt worden.

Ik vind dat iedereen zijn recht op privacy heeft, maar...

Joris V

0 0 0

Stem op dit ideeLees meer

Ik zou die liever niet willen weten.

Als ik bijvoorbeeld te weten krijg dat ik een erfelijke...

Alexandre M

0 0 0

Stem op dit ideeLees meer



DNA DEBAT PRODUCEREN

Wat motiveert me om mijn DNA-gegevens te delen of wat houdt me tegen om dit te doen? Waarom?

DNA delen is essentieel om wetenschappelijke vooruitgang en gepersonaliseerde geneeskunde te ondersteunen. Beter begrip van DNA staat ons toe om de oorzaken van bepaalde ziektes te bepalen en dus betere behandelingen te ontwikkelen die leiden tot een verbeterde gezondheid voor iedereen. Maar, DNA informatie kan ook in verkeerde handen komen, of het kan tegen u gebruikt worden door verzekeraars of werkgevers,... En jij, waarom zou jij wel of niet delen?

5 75 0

Deze bijdragen werden reeds ingediend

Populair

Recent

Laatst actief

Ik zou mijn dna graag delen om de wetenschap vooruit te helpen maar vind dat je nog steeds moet kunnen kiezen wat ermee gebeurt.

Ik zou mijn dna graag laten testen door de wetenschap...

maarten b

0 0 0

Stem op dit idee

Lees meer

Door je DNA-gegevens aan een bedrijf te geven, zijn er volgens mij toch enkele risico's verbonden.

Veel mensen staan niet stil bij het feit dat hun gegevens...

J V

0 0 0

Stem op dit idee

Lees meer

Als je gegevens anoniem gebruikt worden, vind ik het zeker een goed idee om je DNA-gegevens te delen.

Door mijn DNA-gegevens te delen, geef ik de kan om deze...

J V

0 0 0

Stem op dit idee

Lees meer



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DNA DEBAT PRODUCEREN

Een genetisch paspoort voor elke burger: wel of geen goed idee? Waarom?

< Wat als iedereen zijn DNA uitgebreid zou laten screenen? Dan kan je gezondheidszorg aangepast worden aan jouw specifieke noden, zoals betere ziektepreventie en -behandeling. Zo'n "genetisch paspoort" verandert mogelijk ook de manier waarop de maatschappij je benadert. Waarom zou jij wel of niet je DNA als paspoort willen meenemen tijdens je leven? >

5 74 0

Deze bijdragen werden reeds ingediend

Populair Recent Laatste actief

Ik vind het niet noodzakelijk om een genetisch paspoort te hebben.

Als een bepaald mens hier nood aan heeft vind ik dit wel...

Amelie VG

0 0 0

Stem op dit idee Lees meer

geen goed idee

De overheid hoeft het niet te weten zij "regeren" dit...

Luke V

0 0 0

Stem op dit idee Lees meer

positieve mogelijkheden zijn veel groter dan de mogelijke risico's; privacy en ethisch debat natuurlijk nodig, maar laat ons dat niet afschrikken

georges v

0 0 0

Stem op dit idee Lees meer



DNA DEBAT PRODUCEREN



Hoe wordt DNA gebruikt in jouw ideale maatschappij? Welke toepassingen moeten vermeden worden? Waarom?

1 45 0

Deze bijdragen werden reeds ingediend

PopulairRecentLaatst actief

Het DNA mag **ALLEEN** maar gebruikt worden voor medische redenen en mag niet worden opgeslagen in een databank.

Ik vind dit privacy schending. En dat is...

Luke V

0 0 0

Stem op dit ideeLees meer

DNA is iets waar we zeer voorzichtig mee moeten omspringen. Ik ben voor het idee om van iedereen verplicht DNA af te nemen zodat dit kan gebruikt worden zowel voor wetenschappelijk onderzoek als voor...

Simon 5C M

0 0 0

Stem op dit ideeLees meer

Ik vind dat het automatisch zou moeten worden afgenomen, maar wel anoniem gebeuren.

Ik vind dat DNA-gegevens automatisch moeten worden...

Lars 5C M

1 0 0

Stem op dit ideeLees meer



DNA DEBAT PRODUCEREN

Wil je een ander idee delen over hoe we moeten omgaan met DNA in onze samenleving?

Laat je mening horen aan onze beleidsmakers!

2 25 2

Deze bijdragen werden reeds ingediend

Populair Recent Laatste actief

DNA mag niet gebruikt worden door bedrijven enzovoort. Enkel voor medische redenen.

DNA van mensen is privé. Enkel mensen die een ziekte...

Alexandre M

0 0 0

Stem op dit idee Lees meer

Een farmacogenetisch paspoort voor iedereen om een betere, efficiëntere en veiligere keuze van geneesmiddelen te maken bij chronische behandelingen

Sommige geneesmiddelen werken bij de ene beter, bij de...

Marleen H van KOVAG

10 2 0

Stem op dit idee Lees meer

Ik vind dat een DNA-test (uitlezing van het volledige DNA) verplicht moet worden bij elke geboorte. De ouders bepalen vooraf wat ze wel of niet willen weten van hun kind. Je zou dus even goed kunnen...

Wout S

0 0 0

Stem op dit idee Lees meer



COUVERTURE MÉDIATIQUE

Lancement : Participation au test en ligne par 1000 Belges

Presse francophone

- [Journal Télévisé RTBF 19h30](#) (12/12/2019)
- [Le Quotidien du médecin](#)
- [Radio Matin 1ère](#) (19/11/2019)
- [Le Soir](#)
- [Le Soir](#)
- [La Libre Belgique](#)
- [Metro](#)

Presse néerlandophone

[Metro](#)

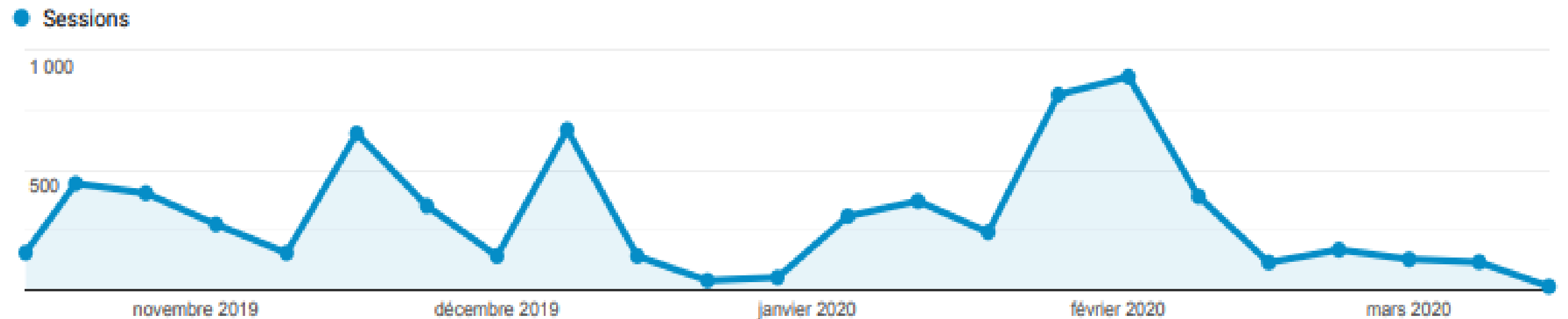
[HLN](#)

[Nieuwsblad](#)

[Het Belang van Limburg](#)



QUELQUES CHIFFRES



QUELQUES CHIFFRES

Durée du débat : **5 mois** (15/10/2019 - 20/03/2020)

Site web

Période	Sessions*	Utilisateurs	Opinions et commentaires
5 mois	7107	4545	1258 (émises par 1127 utilisateurs)

Test Débat ADN : Et si tout le monde pensait comme toi ?

	Sessions	Utilisateurs
NL	817	773
FR	643	583
Total	1520	1334

+ 1046 Belges de l'enquête pour introduire le débat



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

QUELQUES CHIFFRES

Thème	Nombre d'idées	Nombre de likes	Nombre de partages	Nombre de commentaires	Commentaires rejetés
T1: Quelles raisons me poussent ou m'empêchent de vouloir connaître mon ADN ?	406	83	1	7	15
T2 : Qu'est-ce qui me motive ou me décourage à partager mes données ADN ?	335	75	0	5	11
T3 : Créer un « passeport génétique » pour chaque citoyen : une bonne ou une mauvaise idée ?	242	74	0	5	7
T4 : Dans ta société idéale, quelles utilisations de l'ADN sont permises et lesquelles sont interdites ?	182	45	0	1	7
T5 : Une autre idée à partager sur l'utilisation de l'ADN dans notre société ?	48	25	2	2	5



CONCOURS



Funded by the
Health Programme
of the European
Union



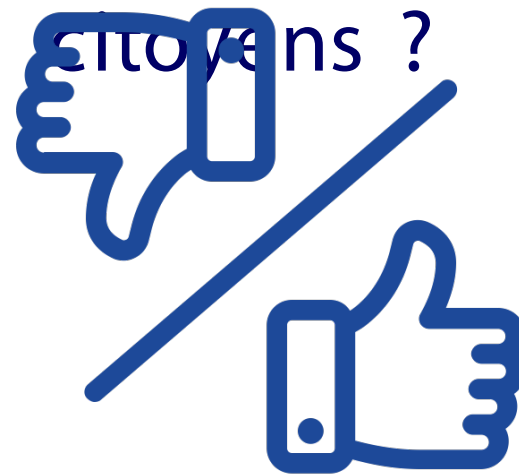
DISCUSSION DISCUSSIE



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

Quelles utilisations de l'information génomique sont soutenues ou, au contraire, désapprouvées par les



DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

Recherche criminelle

FINALITÉ
JUDICIAIRE

E

Sécurité nationale



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN

RÉSULTATS PRINCIPAUX

Améliorer la santé individuelle et publique grâce à la médecine personnalisée et la recherche scientifique

Traitements
personnalisés

Passeport
génétique

Prévention



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

Mais ... connaître son génome peut créer :

Stress

Illusion de contrôle

Donc ... sélection des informations à connaître



DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

Ik zou ook alleen willen weten dat ik hoog risico loop op ernstige ziektes als je deze kunt voorkomen. Als dit niet het geval is zou ik het niet willen weten want dan ga je de moed opgeven en niet meer kunnen genieten van je leven. Ik vind dat DNA onderzoek alleen gebruikt moet worden wanneer het mensen kan helpen of levens kan redden.

Bijdrage 1135



DÉBAT ADN

RÉSULTATS PRINCIPAUX

L'autonomie, une valeur fondamentale :

- Liberté dans les décisions (ex. Partager ses données)
- Liberté dans les actions (ex. Adapter son comportement)

→ Pas d'obligation, mais une liberté éclairée



DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

Het DNA zal dan wel het een en ander vertellen over ons, maar de touwtjes hebben we toch nog steeds zelf in handen. Je moet het bekijken als een kookboek. Als je het gelezen hebt, heb je nog steeds zelf de keuze om het al dan niet te volgen. En zelfs als je ervoor kiest om het te volgen, heb je nog steeds de vrijheid om het boek te overtreffen en uw eigen ding te doen, om het 'voorbeeld' te overtreffen. Die kracht bezitten wij zelf, wij bepalen zelf wat we (willen) bereiken in het leven, en ons DNA is gewoon een hulpmiddel.

Bijdrage 907



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DE MACHT VAN DNA

*Ons DNA zit vol met informatie over onszelf waar we van alles mee kunnen doen. Het zou maar eens kunnen zijn dat je zo'n onderzoek doet en hieruit ontdekt dat je een hoog risico hebt om een ziekte te krijgen die eigenlijk met de wetenschap van vandaag voorkomen kan worden met een simpele ingreep. Het vroegtijdig weten van deze informatie brengt je dan enorm veel voordeel voor de toekomst. Daarnaast kan het ook zijn dat je drager bent van een ziekte die je hoogst waarschijnlijk zal doorgeven aan je kinderen. Zoals bij het vorige voorbeeld brengt dit je alweer in een positie waarbij je dit zelf in de hand hebt en hier zelf over kan beslissen. **Je DNA zit vol onontdekte informatie die ons zoveel kan bijleren over onszelf. Het zou eigenlijk gewoon spijtig zijn om hier niets mee te doen.***

Bijdrage 438



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DE MACHT VAN DNA

Je pense que l'ADN permettra à court ou moyen terme de comprendre le fonctionnement intime de l'être humain; peut-être même comment je gère mes propres émotions. Je préfère être maître des informations que je divulgue sur moi.

Partager mon ADN revient à "tout" donner sans savoir vraiment ce que cela représente.

Contribution 845

Zelfs al zie je iets in je DNA wat je niet aanstaat, wat ga je doen? Het veranderen?

Je moet gewoon aanvaarden wie je bent. Als de maatschappij vandaag de dag niet zo gefocust was geweest op technologie, dan was deze discussie er helemaal niet geweest, en hadden we er geen debat over moeten houden, want uiteindelijk ben je toch wie je bent, en zal je DNA kennen, je alleen maar ongelukkig maken (in de meeste gevallen). Dit komt omdat je dan zoveel gaat veranderen, dat je perfectie wilt, en dat kan niet. Hierdoor word je ongelukkig.

Bijdrage 103



DUBBELE HOUDING VAN BURGERS

JA, MAAR

Het delen van DNA heeft voordelen maar ook nadelen. Als het wordt gebruikt voor een goede reden zoals voor wetenschappelijk onderzoek dan is het goed. Maar hier moeten strikte regels over gemaakt worden. Want het als het DNA gelekt wordt en in slechte handen terecht komt dan kan dit heel fout aflopen, voor de persoon van wie het DNA was, voor familieleden maar ook voor de maatschappij.

Bijdrage 1125



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DUBBELE HOUDING VAN BURGERS

Opleggen van voorwaarden en condities

Na al het misbruik rond privacy wordt het misschien wel eens tijd om deze keer te leren uit onze fouten en terug te gaan naar de tijd voor Facebook en cookies, en dus om met DNA-gegevens wel voorzichtig om te gaan. Daarom vind ik dat het delen van DNA-gegevens geen probleem zou mogen zijn, maar dan wel onder strenge voorwaarden die minstens schriftelijk zijn opgesteld. Maar dan stelt zich weer de vraag of hier toch geen misbruik van gemaakt gaat worden. Kunnen we nog wel vertrouwen op online databanken die elk moment gehackt kunnen worden en waarvan de gegevens in foute handen belanden. Ik vind van wel, want we mogen onszelf niet paranoïde maken. DNA is te waardevol om er niets mee te doen, dus persoonlijk zou ik mijn gegevens wel 'doneren' aan de wetenschap, weliswaar onder wettelijke voorwaarden. Of iedereen zo vrijgevig is, dat is een ander verhaal. Als de overheid met strenge, effectieve regels afkomt, zullen meer mensen vertrouwen hebben en zo bereid zijn hun gegevens te delen.

Bijdrage 473



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

VOORZORGSPRINCIPE

PRINCIPE DE PRÉCAUTION / PRECAUTIONARY PRINCIPLE

Wanneer iets schade kan (maar niet noodzakelijk zal) berokkenen, moeten een maatregelen getroffen worden om deze schade te voorkomen of verkleinen.

- Sterke vorm: voorkomen door te verbieden
- Zachte vorm: vooruitgang binnen een duidelijk kader



VOORZORGSPRINCIPE

PRINCIPE DE PRÉCAUTION / PRECAUTIONARY PRINCIPLE

Proportionaliteit

Dynamische maatregelen die de schade beperken, maar vooruitgang toestaan

Waakzaamheid

Nieuwe uitdagingen worden aangepaan vanuit het ethisch kader

Balans

Phronesis: goede afwegingen tussen voordelen, nadelen en mogelijke risico's



VOORZORG STRATEGIEËN

Wettelijk kader

→ Internationaal, dynamisch
maatschappelijke verantwoordelijkheid

Respect voor autonomie

Transparantie, traceerbaarheid, openheid, informeren
→ Individuele verantwoordelijkheid





DISCUSSION DISCUSSIE



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

Que faut-il retenir ?
Recommandations clés
du Débat ADN



DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

DROIT DE NE PAS SAVOIR

AUTONOMIE DANS LES ACTES ET LES DÉCISIONS

ÉVITER UN IMPÉRATIF GÉNOMIQUE

PAS D'OBLIGATION

DROIT À UN FUTUR OUVERT



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

PERSPECTIVE NON-RÉDUCTIONNISTE
ET NON-DÉTERMINISTE DE L'ADN

AUCUNE DISCRIMINATION
SUR BASE DU GÉNOME



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

CRYPTAGE

ANONYMISATION

Respecter la vie privée

CADRE LÉGAL NATIONAL ET INTERNATIONAL



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

CONTRÔLE INDIVIDUEL

CONTRÔLE, TRANSPARENCE ET TRAÇABI

RASSURE LES CITOYENS FACE À L'INCERTITUDE

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

CONTRÔLE EXTERNE



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN RÉSULTATS PRINCIPAUX

Soutenir le progrès
scientifique et médical



Funded by the
Health Programme
of the European
Union

DÉBAT ADN CONCLUSION

La génomique a besoin du **soutien** et de la confiance des citoyens

Les inclure dans le débat, c'est :

Conscientiser

Informé correctement

Pousser à la réflexion et à la tolérance

Les citoyens deviennent **acteurs de la société et de leur vie**



DÉBAT ADN CONCLUSION

Il est fondamental de continuer à engager les
citoyens
sur les questions éthiques en génomique





DISCUSSION DISCUSSIE



Funded by the
Health Programme
of the European
Union



MERCI
BEDANKT



Funded by the
Health Programme
of the European
Union