

Gepersonaliseerde geneeskunde en sociale biomarkers

In 2010 publiceerde het *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* (TGE) het themanummer 'Tien jaar na dato' (Zwart & Olthuis, 2010). Precies 10 jaar daarvoor presenteerde de Amerikaanse president Clinton op een persconferentie in ronkende taal de ontrafeling van het menselijk genoom. Clinton sprak jubelend: "Today, we are learning the language in which God created life" (The White House, 2000). Hij voegde eraan toe dat "genome science" tot revolutionaire transformaties zal leiden van diagnose, preventie en behandeling van de meeste ("if not all") ziekten. In de decennia die volgden nam de ontwikkeling van wat is gaan heten *personalised medicine* een hoge vlucht. Het Precision Medicine Initiative dat werd gelanceerd door president Obama droeg bij aan deze ontwikkeling en aan de verregaande dataficatie van individuele gezondheidszorg: "It's health care tailored to you" (The White House, 2015). De steeds preciezere inzichten in de moleculaire en genetische ziektemechanismen en grote hoeveelheden gezondheidsdata maken het mogelijk om preventie en behandeling te richten op individuele patiënten. Gepersonaliseerde geneeskunde dus. Deze ontwikkeling is overigens bekritiseerd omtrent haar beloftes, claims en verwachtingen (Abettan, 2016). En vormen al deze gezondheidsdata niet een soort lachspiegel waarin we onszelf vervormd zien (Vegter et al, 2021)?

Max Rensink en collega's (p.40) staan in dit nummer uitgebreid stil bij recente ontwikkelingen in voorspellend erfelijkheidsonderzoek en de gevolgen daarvan voor verzekeringsbeleid. Als we beginleeftijd en ziektebeloop van ongeneeslijke erfelijke hersenziekten zoals de ziekte van Huntington en Spinocerebellaire Ataxie beter kunnen voorspellen, dan kunnen er betere risicoschattingen worden gemaakt door

verzekeringen. Dat heeft consequenties voor de rechten van verzekerden en belangen van verzekeraars. Rensink en collega's wijzen er op dat ethische waarden die relevant zijn voor regelingen zoals de Wet op de medische keuringen – denk aan privacy, toegankelijkheid, informatieasymmetrie en solidariteit – onder druk komen te staan. Zij benadrukken terecht dat deze ethische aandachtspunten niet specifiek zijn voor deze neurologische aandoeningen en verzekeringen, maar geduid moeten worden in het licht van *personalised medicine*.

Stephen Hilgartner (2017) omschrijft Clintons speech uit 2000 als een keerpunt dat de visie van een kleine wetenschappelijke voorhoede vol belofte en hoop transformeert naar een 'socio-technical imaginary'. Daarmee bedoelt Hilgartner dat deze speech een breder gedeelte, meer geïnstitutionaliseerde en publiekelijk geaccepteerde verbeelding bevestigt van wat maatschappelijk bereikbaar is via wetenschap en technologie. Kort-door-de-bocht: alle ziektes de wereld uit! Wetenschap en technologie produceren niet zomaar neutrale kennis en gereedschappen, maar zijn diep doorgedrongen in hoe samenlevingen worden ingericht. Ze vormen daarmee een machtsfactor van belang. En maken het bijvoorbeeld noodzakelijk om juridische kaders opnieuw te doordenken en in te richten, zoals Rensink en collega's laten zien.

Relevant is in dit opzicht het pleidooi van Prainsack (2017). Gepersonaliseerde geneeskunde richt zich eerst en vooral op biomarkers en big data. Allemaal materiaal en informatie dat afkomstig is van (de lijven van) patiënten en burgers en dat geïncorporeerd wordt in een biomedisch model van geneeskunde. Prainsack vindt dat hier iets ontbreekt en pleit voor het gebruik van 'social biomar-

kers', informatie die niet-somatische kenmerken van patiënten weergeeft over wat er voor hen toe doet in relatie tot gezondheid en zorg. Ze bepleit een grotere rol voor deze sociale biomarkers in de geneeskunde om het belang van menselijke relaties en betekenisgeving te benadrukken. Geen gekke gedachte, al is er wel een keerzijde: de combinatie van bio-data en sociale biomarkers kan zo geïnterpreteerd worden dat het ideologische (bijv. racistische) doelen dient (Kozlov, 2024).

Gert Olthuis, hoofdredacteur
(Hoofdredactie.tge@gmail.com)

Met dank aan Mira Vegter voor haar behulpzame feedback.

Literatuur

- Abettan C. Between hype and hope: What is really at stake with personalized medicine? *Medicine, Healthcare and Philosophy* 2016; 19: 423-430.
- Hilgartner S. Reordering life. Knowledge and control in the genomics revolution. Cambridge, MA: MIT Press, 2017.
- Kozlov M. 'All of us' genetics chart stirs unease over controversial depiction of race. *Nature*, 23 February 2024.
- Prainsack B. Personalized medicine. Empowered patients in the 21st century? New York: University Press, 2017.
- Rensink M, Bolt I, et al. Recente ontwikkelingen in voorspellend erfelijkheidsonderzoek: ethische overwegingen in het verzekeringsbeleid. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2026; 36(2): 40-45.
- The White House. Remarks by the President, The entire Human Genome Project. 26 juni 2000. https://clintonwhitehouse5.archives.gov/WH/EOP/OSTP/html/00628_2.html (bezocht op 6 mei 2026).
- The White House. The Precision Medicine Initiative. Januari 2015. <https://obamawhitehouse.archives.gov/precision-medicine> (bezocht op 8 mei 2026).
- Vegter M, Zwart HAE, Van Gool AJ. The funhouse mirror: the I in personalized healthcare. *Life Sciences, Society and Policy* 2021; 17: 1.
- Zwart H, Olthuis G. Tien jaar na dato: de maatschappelijk betekenis van het humane genoom project. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2010; 20(2): 37.