

24 sep 2024 -15:33

## Advies van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over de gepastheid van het vermelden van etnische achtergrond in klinische studies

Kan dataverzameling over etnische achtergrond verantwoord zijn in klinische studies? Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek bracht onlangs zijn advies uit in brief nr. 17 van 9 september 2024.

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek besluit dat dataverzameling over etnische achtergrond van gezonde vrijwilligers in klinische studies verantwoord is mits voldaan wordt aan strikte ethische en wetenschappelijke voorwaarden.

Hoewel dataverzameling over etnische achtergrond controversieel is, groeit de evidentie dat het ontwikkelen van effectieve medicatie die afgestemd is op de verschillende bevolkingsgroepen noodzakelijk is.

In zijn aanbevelingen wijst het Comité op volgende essentiële voorwaarden:

- Zelf gerapporteerde etniciteit: de etnische gegevens moeten door de deelnemers zelf worden opgegeven;
- Geïnformeerde toestemming van de deelnemers met de dataverzameling inzake etnie;
- Non-discriminatie bij recrutering en deelname aan wetenschappelijk onderzoek;
- Bescherming van de privacy van de deelnemers en de vertrouwelijkheid van de gegevens;
- Wetenschappelijke relevantie van de verzameling van deze data ;
- Betrouwbaarheid van de data-analyse en -interpretatie
- Transparantie en publicatie van de methodologie, resultaten en implicaties van de dataverzameling;

Het Comité onderstreept verder het belang van een zorgvuldige afweging van voordelen en risico's en een open dialoog en samenwerking tussen onderzoekers, ethici en commissies voor medische ethiek, beleidsmakers en het publiek Dit is cruciaal voor het ontwikkelen van verantwoorde en ethische praktijken in biomedisch onderzoek.

Belgisch raadgevend comité voor Bio-ethiek  
Galileelaan 5/2 - 5de verdieping/ zone 35  
1210 Brussel  
België  
<https://www.health.belgium.be/nl/belgisch-raadgevend-comite-voor-bio-ethiek>

Sophie Bertrand  
Informatieverantwoordelijke  
+32 2 524 91 84  
[sophie.bertrand@health.fgov.be](mailto:sophie.bertrand@health.fgov.be)