

## DNA-datamarkt: Wat u moet weten als u uw DNA wilt verkopen!



© Orla / Shutterstock.com

Genetische gegevens worden momenteel gezien als de nieuwe olie en de waarde die erin is vergrendeld, krijgt veel aandacht. Genetische tests en sequencing worden steeds populairder bij de algemene bevolking, voornamelijk en vanwege het kennen van genetische risico's voor ziekten. Als je DNA niet is getest, moet je in ieder geval iemand kennen die dat wel heeft gedaan.

Ondertussen geven farmaceutische bedrijven honderden miljoenen dollars uit om genomische gegevens te kopen om te begrijpen hoe verschillende genen reageren op verschillende medicamenteuze therapieën.

Direct-to-consumer (DTC) -bedrijven zoals 23andMe en vele anderen, brengen hun klanten in rekening voor het uitvoeren van genetica-tests. Zodra ze de genetische gegevens van de klant hebben, verkopen ze deze aan farmaceutische en onderzoeksbedrijven. In 2018 kondigde GlaxoSmithKline, het farmaceutische bedrijf, bijvoorbeeld aan om 300 miljoen dollar te investeren in 23andMe en daarmee binnen een samenwerking van 4 jaar een exclusief belang in geneesmiddelenontwikkeling te vestigen.

Het winstoogmerk van het delen van gegevens van klanten door DTC-bedrijven is door sommige klanten als bezwaarlijk ervaren. Met name klanten van DTC-bedrijven verwerven geen rechten op onderzoek, producten of winsten die worden gemaakt en kunnen worden gekoppeld aan hun DNA. Dit wordt als oneerlijk beschouwd waar een duidelijke asymmetrie in het delen van voordelen en belangen wordt waargenomen.

In reactie daarop ontstaat een nieuwe generatie startups die voorstellen het eigendom en gegevensbeheer in handen van elke individuele klant te laten. Deze zogenaamde "DNA-datamarkten" stellen voor dat mensen hun gegevens kunnen delen met bedrijven die geïnteresseerd zijn om toegang te hebben tot hun gegevens voor verschillende onderzoeksdoeleinden. Een geldelijke vergoeding of stimulansen zullen dus worden aangeboden aan klanten in ruil voor hun gegevens.

Nebula Genomics, EncrypGyn en LunaDNA startups bieden bijvoorbeeld complete genomsequencing en stellen klanten in staat om hun gegevens te bewaren, die ze vervolgens kunnen verhuren aan de farmaceutische bedrijven die ze kiezen, en mogelijk winst maken in het proces.

Als deelnemer aan de DNA-markt, moet u weten welke risico's u kunt lopen wanneer u uw genoom deelt en verkoopt. Als u bijvoorbeeld uw genomische gegevens op een DNA-gegevensmarkt wilt verhandelen, moet u uw geïnformeerde toestemming geven. Normaal worden geïnformeerde toestemmingen verkregen om de autonomie van een deelnemer te beschermen en om hen te informeren over de risico's en voordelen van deelname aan een specifiek onderzoek.

Opdat een geïnformeerde toestemming ethisch en geldig is, moet deze van de deelnemers worden verkregen onder omstandigheden die de mogelijkheid van dwang minimaliseren. Volgens de normen van de Neurenberg-code van 1947, er mag geen enkele vorm van druk op de deelnemers worden uitgeoefend. In de context van DNA-datamarkten staat de geldigheid van toestemming ter discussie vanwege de impact van financiële prikkels.

Bovendien kan het verstrekken van monetaire prikkels de altruïstische deelname aan onderzoek ondermijnen. Het aanbieden van vergoedingen kan bijvoorbeeld een negatieve invloed hebben op de deelname van altruïstische onderwerpen, omdat zij dit in tegenstelling tot hun deugdzame waarden kunnen zien.

Als deelnemer moet u zich ervan bewust zijn dat u het recht hebt om uw toestemming op elk moment tijdens het onderzoek vrij in te trekken en uw deelname vrijwillig te beëindigen zonder dat u daarvoor redenen hoeft aan te geven. Het aanbieden van financiële prikkels voor het delen van genomische gegevens kan een belemmering vormen voor het intrekken van toestemming. In het bijzonder rijst de vraag of u uw toestemming kunt intrekken na ontvangst van verschillende soorten financiële prikkels. Helaas hebben de opkomende startups op de DNA-markt nog geen duidelijk beleid vastgesteld met betrekking tot het intrekken van toestemming.

Bovendien levert het delen van persoonlijke genomische gegevens aanzienlijke privacy- en beveiligingsproblemen op. De unieke aard van genomische gegevens maakt de

volledige de-identificatie (verhulling) van de gegevens moeilijk, zo niet onmogelijk. Bovendien kunnen genomische gegevens een breed scala aan gevoelige gezondheids- en niet-gezondheidsgerelateerde gegevens onthullen over de deelnemer en zijn / haar familieleden.

Hoewel sommige van de startups zijn gericht op de implementatie van recente technologieën als een benadering om genomische en gezondheidsgegevens beter te beschermen en tegelijkertijd participatieve controle op toegang tot de gegevens mogelijk te maken, is geen technologie onfeilbaar en wordt bezorgdheid over mogelijke hacking en inbreuken op het systeem besproken door de experts.

Bovendien is de mogelijkheid van toegang door derden, zoals voor wetshandavingsdoeleinden, een ander probleem. Het privacybeleid van Nebula Genomics omvat de mogelijkheid van dergelijke toegang. In principe kan dit worden gezien in strijd met de achterliggende gedachte van recente privacytechnologieën, die de toegang tot gegevens beperkt voor degenen die geen deel uitmaken van het netwerk.

Individueel moeten worden aangemoedigd om de voordelen en risico's van deelname aan een DNA-gegevensmarkt zorgvuldig af te wegen. Bovendien is het essentieel om het bewustzijn te vergroten over de implicaties en mogelijke gevolgen van het delen van persoonlijke genomische gegevens voor de individuen en hun familieleden. De studies en het educatieve materiaal in het kader van het delen van gegevens op de DNA-gegevensmarkt ontbreken echter.

Bovendien zijn de bijbehorende risico's bij het delen van gegevens via de DNA-gegevensmarkt nog niet volledig bekend. Verwacht wordt dat sommige zorgen, zoals die met betrekking tot risico's voor de privacy, pas in de toekomst naar voren komen vanwege technologische vooruitgang. Als deelnemer moet u zich bewust zijn van het bestaan van onbekende risico's.

Er is een groeiende bezorgdheid over de impact op door de overheid gefinancierd onderzoek dat geen prikkels biedt. Hoe zullen individuen reageren op onderzoek dat in de toekomst geen prikkels biedt? Gaan mensen hun DNA doneren voor onderzoek als ze het in de tussentijd kunnen verkopen?

Sterker nog, individuen aanmoedigen om aan onderzoek deel te nemen door prikkels aan te bieden, kan worden gezien als een goede strategie om de publieke betrokkenheid bij wetenschappelijke ontwikkelingen te vergroten. Het nadeel is echter dat de financiële aanbiedingen een ongunstige invloed kunnen hebben op onderzoek dat geen prikkels biedt.

Deze verschillende problemen vestigen de aandacht op de noodzaak om adequate richtlijnen, beleid en voorschriften te ontwikkelen om zowel ethische als juridische infrastructuren van DNA-datamarkten te waarborgen, evenals transparantie en billijkheid van de procedure.