

**This item is the archived peer-reviewed author-version of:**

Genetische gegevens en verzekeringen

**Reference:**

Cornelis Cindy.- Genetische gegevens en verzekeringen  
Tijdschrift voor gezondheidsrecht - ISSN 1372-3170 - 4(2021-2022), p. 266-301  
To cite this reference: <https://hdl.handle.net/10067/2014820151162165141>

# Genetische gegevens en verzekeringen

Dr. Cindy Cornelis<sup>1</sup>  
Vrijwillig medewerker Universiteit Antwerpen  
Advocaat Dewallens en partners

## Samenvatting

*Genetische gegevens kunnen een belangrijke bron aan informatie vormen voor verzekeraars bij de beoordeling van de verzekeringsrisico's. In België is het gebruik van genetische gegevens en genetisch onderzoek echter verboden via artikel 58 en 61 Verzekeringswet 2014. Het verbod dateert al van 1992. Ondanks het feit dat er heel wat kritiek op gegeven wordt, is de wettelijke regeling niet uitgebreid geanalyseerd en beoordeeld. In mijn proefschrift "Genetische gegevens en verzekeringen" ben ik tegemoet gekomen aan deze leemte.*

*De huidige regeling in artikel 58 en 61 Verzekeringswet 2014 is niet in overeenstemming met de verzekeringsprincipes en beschermt enkel de verzekeringnemer. Het bieden van een uitgebreidere bescherming aan genetische gegevens in vergelijking met andere gezondheidsinformatie kan juridisch niet gerechtvaardigd worden. Het is aanbevolen om het huidige absolute verbod op het gebruik van genetische gegevens in verzekeringen te vervangen door een nieuwe hybride aanpak waarbij het voorspellende karakter van de gezondheidsinformatie bepalend is en niet het genetische karakter ervan.*

## I. Situering en probleemstelling

1. Onze genen kunnen heel wat over ons vertellen. In de toekomst kan een enkele test bepalen welke genetische aandoeningen hij in de toekomst zal krijgen. Die informatie is niet alleen relevant voor de geteste persoon. Ook andere spelers kunnen belang hebben bij de informatie, zoals verzekeraars.

Bij het sluiten van een verzekeringsovereenkomst, gaat de verzekeraar beoordelen of hij het risico wil verzekeren of niet. Opdat de verzekeraar het risico kan beoordelen, heeft hij informatie nodig. Om een informatie-symmetrie te creëren tussen de verzekeraar en de verzekeringnemer geldt een spontane mededelingsplicht voor de verzekeringnemer. Hij moet alle relevante informatie meedelen die de verzekeraar nodig heeft om het risico te beoordelen.<sup>2</sup> Het gaat daarbij om *alle* relevante informatie, ook informatie die betrekking heeft op het privéleven zoals de gezondheidstoestandinformatie.

De Belgische wetgever heeft echter een beperking ingevoerd. Genetische gegevens mogen niet megedeeld of gebruikt worden met het oog op de beoordeling van het risico. Ze worden uitgesloten als element bij de risicobeoordeling.<sup>3</sup> Nochtans zou genetische informatie belangrijk kunnen zijn voor verzekeraars om de aard en de omvang van het risico te beoordelen.

---

<sup>1</sup> Dit artikel is een samenvatting van de resultaten van het doctoraal proefschrift "Genetische gegevens en verzekeringen", verdedigd op 5 oktober 2021 aan de Universiteit Antwerpen.

<sup>2</sup> Art. 58 Wet 4 april 2014 betreffende de verzekeringen, BS 30 april 2014. (Hierna verkort: Verzekeringswet 2014).

<sup>3</sup> Art. 58 en art. 61 Verzekeringswet 2014.

## II. Onderzoeksmethode

2. Sinds 1992 is de regeling voor het gebruik van genetische gegevens bij verzekeringen niet meer gewijzigd. Sindsdien is er ook niet veel onderzoek meer gevoerd naar dit onderwerp. In de literatuur zijn wel heel wat commentaren verschenen.<sup>4</sup> Sommigen sporen aan tot een wijziging van de wettelijke regeling.<sup>5</sup> Een diepgaand onderzoek om na te gaan in welke mate de regeling kan behouden blijven of een concreet voorstel tot wijziging, ontbreekt echter nog steeds. Met mijn proefschrift heb ik getracht om tegemoet te komen aan deze leemte.

In het proefschrift wordt nagegaan of de Belgische regeling voor het gebruik van genetische gegevens in verzekeringen de meest passende oplossing is. Ik ga na of de geldende wettelijke regeling nog te rechtvaardigen is gelet op de huidige juridische, wetenschappelijke, ethische en maatschappelijke context dan wel of er aanpassingen nodig zijn. De overkoepelende onderzoeksvraag is ruim geformuleerd:

*“Zorgt het Belgische verbod op het gebruik van genetische gegevens en genetisch onderzoek bij het sluiten of uitvoeren van een verzekeringsovereenkomst voor een optimale bescherming van alle partijen?”*

3. Artikelen 58 en 61 Verzekeringswet 2014 zijn de kern van het onderzoek. De methode van onderzoek is klassiek juridisch waarbij de relevante wetgeving, rechtspraak en rechtsleer onderzocht worden. Het onderzoek werd interdisciplinair en intradisciplinair gevoerd.

Het klassiek juridisch onderzoek wordt aangevuld met een functioneel rechtsvergelijkend onderzoek. De rechtsvergelijking werd gemaakt met Nederland, Frankrijk, Canada, Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten. Voor bepaalde aspecten, zoals de definities van genetische gegevens en genetisch onderzoek, werden ook andere landen in de rechtsvergelijking betrokken. Ook de relevante Europese en internationale regelgeving en *soft law*-instrumenten worden onderzocht.

Daarnaast werd het onderzoek aangevuld met een analyse van enkele medische vragenlijsten en met gesprekken met verzekeraars, genetici en patiëntenverenigingen.

## III. Onderzoeksresultaten

### A. De meest essentiële begrippen moeten gedefinieerd worden

4. De Belgische wetgever heeft het gebruik van genetische informatie en genetisch onderzoek door verzekeraars verboden. Het is belangrijk dat de draagwijdte van het verbod duidelijk is. De definiëring van de relevante concepten is dan essentieel.<sup>6</sup> De wetgever heeft echter nagelaten om de begrippen genetische gegevens en genetisch onderzoek te definiëren. Wanneer de begrippen niet gedefinieerd

<sup>4</sup> H. NYS, “Van afkomst naar toekomst? Juridische grenzen van erfelijkheidsonderzoek bij verzekeringen”, *T.Verz.* 1992, 209-219; A. ROUVROY, “Informations génétiques et assurance. Discussion critique autour de la position ‘prohibitionniste’ du législateur belge”, *JT* 2000, 585-603; T. VANSWEEVELT, “Art. 61 Wet Verzekeringen”, in *Comm.Verz.*, 2015, Afl. 18, 29.

<sup>5</sup> N. JEGER en P. CAUWENBERGH, “Individuele levensverzekeringen “overlijden” en erfelijkheidsonderzoek: een kritische analyse van de artikelen 5 en 95 van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst”, *T.Gez.* 1996-97, 239 ev.

<sup>6</sup> M.A. ROTHSTEIN, “Genetic Exceptionalism and Legislative Pragmatism”, *Hastings Center Report* 2005, vol. 35, nr. 4, 28.

worden, kunnen er heel wat vragen rijzen over het toepassingsgebied. Dit komt de rechtszekerheid niet ten goede. Twee belangrijke deelonderzoeksvragen zijn dan:

*“Wat zijn genetische gegevens?”*

*“Wat zijn technieken van genetisch onderzoek?”*

Ook in heel wat andere landen en internationale instrumenten ontbreekt er een definitie. Is er toch sprake van een definitie dan vinden we die meestal terug in niet-bindende instrumenten.<sup>7</sup> De invulling van de begrippen is echter zeer uiteenlopend. Sommige instrumenten gaan uit van een strikte invulling, andere instrumenten van een ruime invulling.<sup>8</sup> Dit zorgt voor grote verschillen tussen de rechtsstelsels en komt de rechtszekerheid niet ten goede. Het zou beter zijn om duidelijke, uniforme definities te gebruiken. De definities moeten ook juridisch en wetenschappelijk correct zijn en rekening houden met de context.<sup>9</sup>

5. Om de definities te formuleren zijn verscheidene Europese en internationale, bindende en niet-bindende documenten en onderzoeken geanalyseerd die de begrippen definiëren. Talrijke definities werden verzameld en geanalyseerd. De analyse toont aan dat er voor beide begrippen een aantal belangrijke vragen zijn die bepalen hoe het begrip moet ingevuld worden. Elk van die vragen heeft betrekking op één van de, wat ik noem, essentiële elementen van de definitie. Deze elementen moeten aanwezig zijn in de definitie opdat ze volledig is. Bij alle bestaande definities die werden onderzocht, ontbreken er steeds enkele elementen. De essentiële elementen vormen het kader waaraan de definities moeten getoetst worden en op basis waarvan ik uiteindelijk de definities geformuleerd heb.

#### 1) *Medische informatie*

6. De titel van art. 61 Verzekeringwet 2014 luidt *“medische informatie”*. Opdat beroep kan gedaan worden op dit artikel, moeten de gegevens die opgevraagd worden of waarover betwisting bestaat, medische informatie zijn. Is dit niet het geval dan geldt de bescherming niet. De vraag is dan wat medische informatie is. Het begrip wordt niet gedefinieerd. Het zou de rechtszekerheid ten goede komen als er een definitie opgenomen wordt in de wet.

Medische informatie kan volgens mij omschreven worden als *“alle persoonsgegevens waaruit informatie kan afgeleid worden over of die in verband kunnen gebracht worden met de vroegere, huidige of toekomstige fysieke of psychische gezondheidstoestand van een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon, met inbegrip van de administratieve of boekhoudkundige gegevens betreffende de geneeskundige behandelingen of verzorging.”*<sup>10</sup>

---

<sup>7</sup> O. VARGA, S. SOINI, H. KÄÄRIÄINEN, J.J. CASSIMAN, I. NIPPERT, W. ROGOWSKI, H. NYS, U. KRISTOFFERSSON, J. SCHMIDTKE en J. SEQUEIROS, “Definitions of genetic testing in European legal documents”, *J. Community Genet.* 2012, vol. 3, 125-126.

<sup>8</sup> O. VARGA en J. SEQUEIROS, “Definitions of genetic testing in European and other legal documents”, EuroGentest Unit 3 (WP3.4), 2009, 9; J. PINTO-BASTO, B. GUIMARÃES, E. RANTANEN, P. JAVAHER, I. NIPPERT, J.J. CASSIMAN, H. KÄÄRIÄINEN, U. KRISTOFFERSSON, J. SCHMIDTKE en J. SEQUEIROS, “Scope of definitions of genetic testing: evidence from a EuroGentest survey”, *J. Community Genet.* 2010, vol. 1, 30.

<sup>9</sup> J. SEQUEIROS, M. PANEQUE, B. GUIMARÃES, E. RANTANEN, P. JAVAHER, I. NIPPERT, J. SCHMIDTKE, H. KÄÄRIÄINEN, U. KRISTOFFERSSON en J.J. CASSIMAN, “The wide variation of definitions of genetic testing in international recommendations, guidelines and reports”, *J. Community Genet.* 2012, 3, 122.

<sup>10</sup> De definitie stemt grotendeels overeen met de definitie van Callens, met enkele aanvullingen ter precisering: S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 31.

## 2) *Genetische gegevens*

7. Een strikte definitie van het begrip genetische gegevens is te vaag en nietszeggend.<sup>11</sup> De veronderstelling dat het gaat om resultaten van genetisch onderzoek is correct maar onvoldoende.<sup>12</sup> Door de definitie op die manier te formuleren, worden namelijk ook gegevens betrokken die niets te maken hebben met iemands gezondheidstoestand, zoals bijvoorbeeld onderzoeken met het oog op identificatie. Anderzijds worden te weinig gegevens betrokken, zoals bijvoorbeeld gegevens die niet via labo-onderzoeken verkregen worden.<sup>13</sup> Het begrip wordt best zo ruim mogelijk omschreven als elk feit of gegeven dat rechtstreeks of onrechtstreeks informatie biedt: DNA-onderzoek, lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek, familiegeschiedenis, beeldvorming of geneesmiddelengebruik.<sup>14</sup>

Om ervoor te zorgen dat het begrip niet te ruim wordt, moet gefocust worden op het doel en de informatie die verkregen wordt. Het moet gaan om iemands genetische gezondheid. Primair komen de monogene aandoeningen in aanmerking, aangezien deze duidelijk te onderscheiden zijn van “klassieke aandoeningen”. De multifactoriële aandoeningen zijn moeilijker te onderscheiden van klassieke niet-genetische aandoeningen. Wanneer deze in aanmerking worden genomen, zijn heel veel ziekten genetische ziekten. Aangezien de definitie echter zo ruim mogelijk geformuleerd moet worden, moeten alle multifactoriële aandoeningen betrokken worden. De aneuploidieën, polygene en mitochondriale aandoeningen mogen daarbij ook niet vergeten worden. Het betreft zowel de gemanifesteerde als niet gemanifesteerde aandoeningen en zowel de kiembaanmutaties als de somatische mutaties.

Het moet tot slot gaan om een geïdentificeerde of identificeerbare persoon. Anonieme informatie is uiteraard niet relevant. Door het begrip persoon ruim te interpreteren omvat het zowel de levende personen, personen in wording en de overledenen.<sup>15</sup>

Het moet ook gaan om gegevens die betrekking hebben op de gezondheidstoestand van een natuurlijke persoon of daarmee verband houden. Informatie die iets zeggen over andere aspecten van iemands *genetic make-up* worden niet beoogd, zoals bijvoorbeeld iemands DNA-code ter identificatie in strafzaken of vaderschapsonderzoeken.<sup>16</sup>

Genetische gegevens zijn dan: *“Alle persoonsgegevens, elk feit of gegeven, betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon die betrekking hebben op aangeboren of verworven monogene en polygene aandoeningen, mitochondriale aandoeningen, aneuploidieën en multifactoriële aandoeningen, al dan niet gemanifesteerd, of enige andere informatie die betrekking heeft op de genetische gezondheidstoestand van een natuurlijke persoon of die daarmee in verband kan worden gebracht. De gegevens vloeien rechtstreeks of onrechtstreeks voort uit onder andere genetisch*

---

<sup>11</sup> S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 125.

<sup>12</sup> S.E. ZIMMERMAN, “The use of genetic tests and genetic information by life insurance companies: does this differ from the use of routine medical information?”, *Genetic Testing* 1998, vol. 2, no. 1, 4 en 7.

<sup>13</sup> BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, *Medical Ethics Today: The BMA's Handbook of Ethics and Law*, John Wiley & Sons, 2012, 366.

<sup>14</sup> A. PRINCE, “Tantamount to fraud? Exploring Non-Disclosure of Genetic Information in Life Insurance Applications as Ground for Policy Rescission”, *Health Matrix* 2016, vol. 26, nr. 1, 275-276.

<sup>15</sup> S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 50.

<sup>16</sup> S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 120.

*onderzoek, lichamelijk onderzoek, medische beeldvorming, labo-onderzoek of familiegeschiedenis meetbaar door genetische onderzoeksmethodes.”*

### 3) Genetisch onderzoek

8. Ook voor het begrip genetisch onderzoek is een beknopte definitie te vaag.<sup>17</sup> Er kan gekozen worden voor een strikte interpretatie uitgaand van onderzoek op DNA, RNA, chromosomen, proteïnes en andere analyses.<sup>18</sup> Ruimer gaat het om alle onderzoeken van materialen die informatie geven over iemands genetische toestand, waaronder DNA, RNA, chromosomen, proteïnes maar ook andere elementen, zoals lichamelijke onderzoeken, familiegeschiedenis en bloedonderzoeken.<sup>19</sup> *In casu* lijkt een ruime interpretatie gepast.

9. Genetisch onderzoek kan op verschillende manieren uitgevoerd worden. Er moet nagegaan worden welke technieken in rekening worden gebracht. In de verzekeringswetgeving lijkt een ruime toepassing gepast. Het betreft dan onderzoekstechnieken zoals diagnostisch, predictief en dragerschapsonderzoek, susceptibiliteitsonderzoek, farmacogenetica en PGT.<sup>20</sup> Ook andere (niet-genetische) onderzoeken vallen onder de definitie, zoals testen voor wetenschappelijk onderzoek, genetische screening, medische beeldvorming, enzovoort, als ze informatie opleveren over iemands genetische gezondheid. Familiegeschiedenis afgeleid uit medische vragenlijsten komt niet in aanmerking. Stamboomonderzoek of testen uitgevoerd bij verwanten daarentegen wel.

Wat betreft het materiaal waarop onderzoek uitgevoerd wordt, kan ook een ruime interpretatie toegepast worden. Het betreft DNA, RNA, chromosomen, proteïnes, metabolieten, genenmateriaal, bloed of weefsel, of enig ander lichaamsmateriaal. Lichaamsmateriaal wordt daarbij op een ruime wijze geïnterpreteerd.<sup>21</sup> Doordat gekoppeld moet worden aan het doel is niet elk onderzoek op genetisch materiaal ook genetisch onderzoek. Onderzoeken op genetisch materiaal voor ziekten die niet genetisch zijn, bijvoorbeeld pathogene bacteriën, vallen niet onder de definitie. Onderzoeken op basis van niet-genetische technologie voor genetische ziekten komen wel in aanmerking. Het onderzoek moet steeds menselijk materiaal betreffen.

Net als bij het begrip genetische gegevens komen alle monogene aandoeningen, zowel dominant als recessief, polygene en mitochondriale aandoeningen, aneuploidieën en multifactoriële aandoeningen, al dan niet gemanifesteerd, in aanmerking. Ook hier gaat het om kiembaanmutaties en somatische mutaties.

---

<sup>17</sup> B. GODARD, S. RAEBURN, M. PEMBREY, M. BOBROW, P. FARNDON en S. AYME, “Genetic information and testing in insurance and employment: technical, social and ethical issues”, *EJHG* 2003, vol. 11, Suppl 2, S125.

<sup>18</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION, *Genetics, genomics and the patenting of DNA: review of potential implications for health in developing countries. Human Genetics Programme. Chronic Diseases and Health Promotion*, 2005, 78.

<sup>19</sup> B. GODARD, S. RAEBURN, M. PEMBREY, M. BOBROW, P. FARNDON en S. AYME, “Genetic information and testing in insurance and employment: technical, social and ethical issues”, *EJHG* 2003, vol. 11, Suppl 2, S129.

<sup>20</sup> J. PINTO-BASTO, B. GUIMARÃES, E. RANTANEN, P. JAVAHER, I. NIPPERT, J.J. CASSIMAN, H. KÄÄRIÄINEN, U. KRISTOFFERSSON, J. SCHMIDTKE en J. SEQUEIROS, “Scope of definitions of genetic testing: evidence from a EuroGentest survey”, *J. Community Genet.* 2010, vol. 1, 31, 32 en 34; J. SEQUEIROS, M. PANEQUE, B. GUIMARÃES, E. RANTANEN, P. JAVAHER, I. NIPPERT, J. SCHMIDTKE, H. KÄÄRIÄINEN, U. KRISTOFFERSSON en J.J. CASSIMAN, “The wide variation of definitions of genetic testing in international recommendations, guidelines and reports”, *J. Community Genet.* 2012, 3, 121.

<sup>21</sup> N.A. HOLTZMAN en M.S. WATSON, *Promoting safe and effective genetic testing in the United States: Final report of the task force on genetic testing*, NIH/DOE, Bethesda, 1997, 6; P. KAUFERT, “Health policy and the new genetics”, *Soc Sci Med* 2000, vol. 51, 821–829.

Om te vermijden dat de definitie te ruim wordt, is het een goed idee om de opvatting van de *Nuffield Council* toe te passen: het onderzoek dat uitgevoerd wordt of het materiaal dat onderzocht wordt, is niet als enige bepalend. Ook de informatie die voortvloeit uit het onderzoek is bepalend. Het betreft enkel die onderzoeken die erop gericht zijn om genetische aandoeningen op te sporen.<sup>22</sup> Door de definitie op deze manier toch enigszins te beperken, worden de belangen van de verzekeraars in rekening gebracht. De routineonderzoeken in het kader van het sluiten van verzekeringen, zoals standaard bloedonderzoek die geen genetische aandoeningen opsporen, komen dan niet in het gedrang.

Tot slot moet het, net zoals bij de definitie van genetische gegevens, gaan om een geïdentificeerde of identificeerbare persoon en moet het gaan om onderzoek dat betrekking heeft op de gezondheidstoestand van een natuurlijke persoon of daarmee verband houdt.

Genetisch onderzoek is dan: *“Elk onderzoek bij een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon dat rechtstreeks of onrechtstreeks informatie biedt over iemands genetische gezondheidstoestand door de analyse van een biologisch monster om de aan- of afwezigheid van aangeboren of verworven monogene en polygene aandoeningen, mitochondriale aandoeningen, aneuploidieën en multifactoriële aandoeningen, al dan niet gemanifesteerd, vast te stellen en dit met het oog op gezondheidsdoeleinden door diagnostisch, predictief, dragerschap- en prenataal onderzoek, PGT, radiologie, genetische screening of enig ander onderzoek. Het betreft onderzoek van menselijk DNA, RNA (moleculair genetisch onderzoek), genen, chromosomen (cytogenetisch onderzoek), proteïnes, metaboliëten of ander lichaamsmateriaal dat informatie biedt over de genenfunctie.”*

#### 4) Delegatie aan de Koning

**10.** Wat betreft de wijze waarop de definities moeten opgenomen worden in de regelgeving is het naar mijn mening belangrijk om rekening te houden met het evolutieve onderwerp. De genetica blijft vooruitgang boeken. Daarom is het beter om in de Verzekeringwet 2014 te bepalen dat de Koning de definities zal vaststellen en dat deze bindend zijn voor de verzekeraar. Een expertencomité kan advies geven aan de Koning over hoe de definitie moet ingevuld worden. Bovendien kan daaraan een periodieke evaluatie gekoppeld worden. Zo kan snel ingespeeld worden op technologische en ethische evoluties.

Wettelijke bindende definities komen de rechtszekerheid ten goede. Bij gebrek aan definities kunnen partijen namelijk zelf contractuele definities bepalen.<sup>23</sup> Door de definities echter in de wet op te nemen en ze een dwingend karakter te geven wordt elke twijfel en discussie vermeden.

---

<sup>22</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genetic screening: a Supplement to the 1993 Report by the Nuffield Council on Bioethics*, London, 2006, 3.

<sup>23</sup> P. VAN OMMESLAGHE, “Les obligations” in *Traité de droit civil Belge, Vol. 2*, Brussel, Bruylant, 2013, 173; J.L. FAGNART, *Le contrat d’assurance*, Waterloo, Kluwer, 2012, 63-71. W. VAN GERVEN en A. VAN OEVELEN, *Verbintenissenrecht*, Leuven, Acco, 2015, 71; T. VANSWEEVELT en B. WEYTS, “Grondbeginselen van het contractenrecht” in T. VANSWEEVELT en B. WEYTS, *Handboek Verbintenissenrecht*, Antwerpen, Intersentia, 2019, 129.

## B. Genetische gegevens zijn niet uniek

11. In principe behoort genetische informatie tot de algemene groep van gezondheidsinformatie. Genetische gegevens beantwoorden namelijk ook aan de definitie van medische informatie. De wetgever zag dit anders en heeft extra bescherming nodig geacht voor genetische gegevens. Wanneer dergelijke grotere bescherming geboden wordt, moet deze ook gerechtvaardigd kunnen worden. In het kader van de beoordeling van de Belgische regeling in art. 58 en art. 61 Verzekeringwet 2014 is het essentieel om een antwoord te zoeken op de vraag: bepalen wat er nu voor zorgt dat deze informatie anders is dan andere gezondheidsgegevens. Er werd een antwoord gezocht op de vraag:

*“Is het onderscheid tussen genetische gegevens en andere medische gegevens gerechtvaardigd?”*

Op basis van dit onderzoek moet besloten worden dat het onderscheid tussen genetische gegevens en andere medische gegevens niet gerechtvaardigd is. Alle kenmerken die worden aangehaald als uniek voor genetische gegevens, gelden in realiteit niet voor alle genetische gegevens of gelden eveneens voor andere medische gegevens. Geen enkele rechtvaardigingsgrond kan overtuigen. Genetische informatie zou omwille van de kwalitatieve verschillen met andere informatie wel als speciaal kunnen worden beschouwd. Dit maakt de informatie echter nog niet uitzonderlijk of uniek. Na de analyse van alle kenmerken blijken er meer overeenkomsten dan verschillen te bestaan. Het genetisch exceptionalisme kan niet gerechtvaardigd worden. Dit doet besluiten dat eigenlijk alle medische informatie dezelfde bescherming verdient. Wanneer verzekeraars alle andere medische informatie mogen gebruiken, moet dit eveneens aanvaard worden voor genetische informatie. Het verbod op het gebruik van genetische informatie in art. 58 en art. 61 Verzekeringwet 2014, kan dus niet gerechtvaardigd worden en moet herzien worden.

### 1) Genetisch exceptionalisme als grondslag

12. De extra bescherming van genetische gegevens draait allemaal rond het begrip “genetisch exceptionalisme”. Het genetisch exceptionalisme gaat ervan uit dat genetische gegevens fundamenteel anders zijn dan andere gezondheidsinformatie en daarom een afzonderlijke bescherming verdienen.<sup>24</sup> Genetische gegevens zouden bepaalde specifieke, unieke eigenschappen hebben in vergelijking met andere gezondheidsinformatie.<sup>25</sup>

13. Het genetisch exceptionalisme was populair in de jaren 90 doordat bij het publiek een bepaalde perceptie was ontstaan.<sup>26</sup> Genetica en genen werden als iets potentieel gevaarlijk beschouwd.<sup>27</sup>

---

<sup>24</sup> T. MURRAY, “Genetic exceptionalism and “future diaries”: Is genetic information different from other medical information?” in M. ROTHSTEIN, *Genetic secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Londen, Yale University Press, 1997, 61; Y. JOLY, “Life insurers’ access to genetic information: a way out of the stalemate?”, *Health Law Review* 2006, vol. 14, nr. 3, 15.

<sup>25</sup> H. NYS, “Van afkomst naar toekomst? Juridische grenzen van erfelijkheidsonderzoek bij verzekeringen”, *De Verz.* 1992, 214; P.A. ROCHE en G.J. ANNAS, “Protecting genetic privacy”, *Nature Reviews, Genetics* 2001, vol 2, 393; B. DIERGAARDE, D. BOWEN, E. LUDMAN, J. CULVER, N. PRESS en W. BURKE, “Genetic information: Special or not? Responses from focus groups with members of a health maintenance organization”, *Am J Med Genet* 2007, Part A 143A, 564.

<sup>26</sup> Y. JOLY, I.N. FEZE, L. SONG, B. M. KNOPPERS, “Normative Approaches to Address Genetic Discrimination: Placebo or Panacea?”, *Centre of Genomics and Policy*, 6 maart 2017, 3.

<sup>27</sup> G.J. ANNAS, L.H. GLANTZ en P.A. ROCHE, “Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy, and Practical Considerations”, *J Law Med Ethics* 1995, vol. 23, nr. 4, 365.



Het genetisch exceptionalisme verliest echter aan terrein in de literatuur. Het concept wordt steeds meer bekritiseerd. Heel wat auteurs gaan er vandaag vanuit dat er geen fundamenteel verschil bestaat tussen genetische gegevens en andere medische gegevens. Althans niet in die mate dat het een afzonderlijke bescherming rechtvaardigt.<sup>28</sup>

## 2) Argumenten ter rechtvaardiging van het genetisch exceptionalisme ontkracht

**14.** In de literatuur worden door de voorstanders van het genetisch exceptionalisme bepaalde argumenten opgeworpen om het unieke karakter van genetische informatie aan te tonen. In dit onderzoek werden de argumenten onderzocht die het vaakst gebruikt worden.

### a) Voorspellend karakter

**15.** Genetische informatie wordt als uitermate voorspellend beschouwd.<sup>29</sup> Andere medische informatie zijn louter constaterend: de huidige medische toestand van een persoon wordt vastgesteld. Met genetische informatie kan je echter in de toekomst kijken. De uniekheid van deze eigenschap van genetische informatie kan echter ontkracht worden. Het voorspellend karakter geldt niet voor het gehele genoom, het blijft beperkt tot bepaalde genetische aandoeningen en zelfs in die gevallen bestaat er nog geen absolute zekerheid.<sup>30</sup> Bovenal is het voorspellende karakter niet uniek voor genetische gegevens. Het is een eigenschap die gemeenschappelijk is aan genetische en niet-genetische informatie.<sup>31</sup> De mate waarin een onderzoek een voorspelling kan geven voor toekomstige aandoeningen is zowel voor genetisch als niet-genetisch onderzoek afhankelijk van het soort onderzoek en zeer variabel.

### b) Onveranderlijk karakter

**16.** Genen zijn uitzonderlijk aangezien ze onveranderlijk en eeuwigdurend zijn. Je wordt er mee geboren en ze blijven het hele leven hetzelfde zonder dat ze gewijzigd kunnen worden.<sup>32</sup> Andere medische informatie die niet het gevolg is van afwijkende genen is in principe niet onveranderlijk. Niet-genetische aandoeningen zijn dus wel behandelbaar.<sup>33</sup>

---

<sup>28</sup> L. FRIEDMAN ROSS, "Genetic Exceptionalism vs. Paradigm Shift: Lessons from HIV", *J Law Med Ethics* 2001, vol. 29, 141; E. MCNALLY en A. CAMBON-THOMSEN, *25 aanbevelingen inzake de ethische, juridische en maatschappelijke implicaties van genetische tests*, Brussel, 2004, 9, aanbeveling 3; Y. JOLY, "Life insurers' access to genetic information: a way out of the stalemate?", *Health Law Review* 2006, vol. 14, nr. 3, 15; D.P. SULMASY, "Naked bodies, naked genomes: the special (but not exceptional) nature of genomic information", *Genetics in medicine* 2015, vol.17, n. 5, 331.

<sup>29</sup> Art. 4 UNESCO, *International Declaration on Human Genetic Data*, 16 oktober 2003; G.J. ANNAS, "Editorial: Genetic Prophecy and Genetic Privacy – Can we prevent the dream from becoming a nightmare?", *Am.J. of Public Health* 1995, Vol. 85, nr. 9, 1996; M.J. GREEN en J.R. BOTKIN, "'Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the Differences between Genetic and Nongenetic Tests", *Annals of Internal Medicine* 2003, vol. 138, 573.

<sup>30</sup> J.S. ALPER en J. BECKWITH, "Distinguishing Genetic from Nongenetic Medical Tests: Some Implications for Antidiscrimination Legislation", *Science and Engineering Ethics* 1998, vol. 4, 146; I. ILKILIC, "Coming to Grips with Genetic Exceptionalism: Roots and Reach of an Explanatory Model", *Medicine Studies* 2009, vol. 1, 132.

<sup>31</sup> S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 131; T. MURRAY, "Genetic exceptionalisme and 'future diaries': Is genetic information different from other medical information?" in M. ROTHSTEIN, *Genetic secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Londen, Yale University Press, 1997, 64; M. RICHARDS, "How Distinctive is Genetic Information?", *Stud. Hist. Phil. Biol. & Biomed. Sci.* 2001, vol. 32, no. 4, 679.

<sup>32</sup> J.J. CASSIMAN, *Wat zit er in mijn genen?*, Leuven, Davidsfonds, 2004, 212-213; NIH/DOE WORKING GROUP ON ETHICAL, LEGAL, AND SOCIAL IMPLICATIONS OF HUMAN GENOME RESEARCH, "Report of the Task Force on Genetic Information and Insurance", *Human Gene Therapy* 1993, vol. 4, 802.

<sup>33</sup> H. NYS, "Van afkomst naar toekomst? Juridische grenzen van erfelijkheidsonderzoek bij verzekeringen", *De Verz.* 1992, 214; L.E. NUFFORT, "The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008: Raising a Shield to Genetic Discrimination in Employment and Health Insurance", *Health Law* 2009, vol. 21, nr. 5, 11.

Dit argument is eenvoudig te weerleggen. Er zijn namelijk een aantal genetische aandoeningen die wel behandelbaar zijn of die kunnen voorkomen worden door bepaalde medicatie, een aanpassing van de levensstijl of een medische ingreep, bijvoorbeeld Fenylnketonurie en spinale musculaire atrofie (SMA).<sup>34</sup> Daarnaast zijn er ook niet-genetische aandoeningen die niet behandelbaar zijn en dus een onveranderlijk karakter hebben, zoals onvruchtbaarheid, multiple sclerose of Alzheimer.

c) Onvrijwillig karakter

**17.** Samenhangend met het onveranderlijke karakter wordt het onvrijwillige karakter van genetische aandoeningen aangehaald om het unieke karakter te rechtvaardigen. De samenstelling van het DNA is namelijk geen vrijwillige keuze. Andere risicofactoren die gebruikt worden door verzekeraars zoals rookgedrag zijn wel vrijwillige keuzes.<sup>35</sup>

Uit de gedragswetenschappen is echter gebleken dat het onderscheid tussen een vrijwillige en onvrijwillige keuze niet zo eenvoudig meer te maken is.<sup>36</sup> Bovendien kunnen niet-genetische aandoeningen ook een onvrijwillig karakter hebben, bijvoorbeeld een besmetting met hiv na een bloedtransfusie met besmet bloed.<sup>37</sup> Net zoals het feit dat genetische aandoeningen een vrijwillig karakter kunnen hebben. Bepaalde multifactoriële aandoeningen worden namelijk beïnvloed door omgevingsfactoren zoals een bepaald voedingspatroon.

d) Psychologische gevolgen

**18.** Het voorspellende, onveranderlijke en onvrijwillige karakter van een genetische aandoening zorgt ervoor dat een diagnose psychologisch belastend is.<sup>38</sup> Het kan het zelfbeeld van de betrokkene aantasten en invloed hebben op derden, bijvoorbeeld ouders die zich schuldig voelen.<sup>39</sup>

Ondanks het feit dat dit allemaal klopt en de psychologische gevolgen van een genetische diagnose niet onderschat mogen worden, is deze eigenschap niet uniek voor genetische aandoeningen. Ook andere medische diagnoses kunnen een sterke psychologische impact hebben op de betrokkene en diens familie.<sup>40</sup> Veel hangt ook af van de betrokken persoon.<sup>41</sup>

---

<sup>34</sup> J.P. EVANS en W. BURKE, "Genetic exceptionalism. Too much of a good thing?", *Gen Med* 2008, vol. 10, 500.

<sup>35</sup> NIH/DOE WORKING GROUP ON ETHICAL, LEGAL, AND SOCIAL IMPLICATIONS OF HUMAN GENOME RESEARCH, "Report of the Task Force on Genetic Information and Insurance", *Human Gene Therapy* 1993, vol. 4, 802.

<sup>36</sup> S. SUTER, "The Allure and Peril of Genetics Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation", *Wash. U. L. Q.* 2001, vol. 79, 712; D. HELLMAN, "What Makes Genetic Discrimination Exceptional", *Am. J.L. & Med.* 2003, vol. 29, 87.

<sup>37</sup> T. MURRAY, "Genetic exceptionalism and "future diaries": Is genetic information different from other medical information?" in M. ROTHSTEIN, *Genetic secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Londen, Yale University Press, 1997, 65-66.

<sup>38</sup> M.J. GREEN en J.R. BOTKIN, "'Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the Differences between Genetic and Nongenetic Tests", *Annals of Internal Medicine* 2003, vol. 138, 573; J. GERARDS en H. JANSSEN, "Regulation of Genetic and Other Health Information in a Comparative Perspective", *EJHL* 2006, 13, 344.

<sup>39</sup> K. JACOBS, "Genetische informatie en verzekeringen", *R&K* 1997, 27; P. ROCHE, L. GLANTZ en G. ANNAS, "The Genetic Privacy Act: A proposal for national legislation", *Jurimetrics* 1996, vol. 37, nr. 1, 2.

<sup>40</sup> M.J. GREEN en J.R. BOTKIN, "'Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the Differences between Genetic and Nongenetic Tests", *Annals of Internal Medicine* 2003, vol. 138, 573; R.H. WILKINSON, "Genetic information: Important but not "exceptional"", *Identity in the Information Society* 2010, 460.

<sup>41</sup> I. ILKILIC, "Coming to Grips with Genetic Exceptionalism: Roots and Reach of an Explanatory Model", *Medicine Studies* 2009, vol. 1, 137.

e) Privacygevoeligheid

**19.** Het argument bij uitstek is het uitermate gevoelige karakter van genetische informatie. Alle medische informatie is gevoelig en vertrouwelijk. Voor genetische informatie wordt dit echter nog sterker aangevoeld.<sup>42</sup>

Het privacykarakter van genetische gegevens wordt enigszins overschat.<sup>43</sup> Bovendien moet besloten worden dat het gevoelige karakter van de informatie niet uniek is voor genetische gegevens. Ook andere medische informatie kan zeer gevoelig zijn.<sup>44</sup> De gevoeligheid van een bepaalde diagnose is ook afhankelijk van de persoon. Een hiv- of kankerdiagnose kan even gevoelig zijn als een genetische diagnose.<sup>45</sup> Het is fout om de privacygevoeligheid van informatie te laten afhangen van het al dan niet genetische karakter. De bepalende factor moet eerder het risico voor discriminatie zijn. Gevoelige medische informatie kan dan verschillende vormen aannemen, waaronder genetische informatie.<sup>46</sup>

f) Risico op discriminatie en stigmatisatie

**20.** In het verleden werd misbruik gemaakt van genetische informatie om (groepen van) personen te discrimineren. De angst voor genetische discriminatie bestaat nog steeds omwille van deze geschiedenis.<sup>47</sup> Ze wordt als argument aangehaald om genetische informatie extra te beschermen.

Door het gemeenschappelijke karakter van genen kunnen volledige groepen worden gediscrimineerd.<sup>48</sup> Dit geldt echter ook voor niet-genetische aandoeningen. Binnen bepaalde groepen kan ook een verhoogd risico op bepaalde niet-genetische aandoeningen bestaan.<sup>49</sup> Er is bovendien slechts beperkt bewijs aanwezig van genetische discriminatie door verzekeraars.<sup>50</sup>

**21.** Er wordt dus een onderscheid gemaakt tussen discriminatie op basis van niet-genetische informatie en discriminatie op basis van genetische informatie. Discriminatie is altijd verboden maar genetische discriminatie wordt nog strenger beschermd. Men kan zich dan afvragen of dit gerechtvaardigd is. Aangezien er tussen genetische informatie en andere medische informatie geen fundamenteel verschil bestaat wat betreft het risico op misbruik, is het onderscheid tussen beide soorten discriminatie niet gerechtvaardigd.<sup>51</sup>

---

<sup>42</sup> J.P. EVANS, W. BURKE en M. KHOURY, "The rules remain the same for genomic medicine. The case against "reverse genetic exceptionalism"", *Genetics in Medicine* 2010, vol. 12, nr. 6, 342.

<sup>43</sup> S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 134.

<sup>44</sup> K. JACOBS, "Genetische informatie en verzekeringen", *R&K* 1997, 26; S. HOLM, "There is nothing special about genetic information", in A. THOMSON en R. CHADWICK (eds.), *Genetic information. Acquisition, access and control*, New York, Kluwer, 1999, 100.

<sup>45</sup> L.O. GOSTIN, "Genetic Privacy", *J.L. Med. & Ethics* 1995, vol. 23, 326.

<sup>46</sup> B. DIERGAARDE, D. BOWEN, E. LUDMAN, J. CULVER, N. PRESS en W. BURKE, "Genetic information: Special or not? Responses from focus groups with members of a health maintenance organization" *Am J Med Genet* 2007, Part A 143A, 566.

<sup>47</sup> T. MURRAY, "Genetic exceptionalism and "future diaries": Is genetic information different from other medical information?" in M. ROTHSTEIN, *Genetic secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Londen, Yale University Press, 1997, 62.

<sup>48</sup> NIH/DOE WORKING GROUP ON ETHICAL, LEGAL, AND SOCIAL IMPLICATIONS OF HUMAN GENOME RESEARCH, "Report of the Task Force on Genetic Information and Insurance", *Human Gene Therapy* 1993, vol. 4, 802; E. JACKSON, *Medical law. Text, cases and materials*, Oxford, Oxford University Press, 2019, 473.

<sup>49</sup> P. KOSSEIM, M. LETENDRE en B.M. KNOPPERS, "Protecting Genetic Information: A Comparison of Normative Approaches", *GenEdit*, 2004, 3.

<sup>50</sup> Y. JOLY, I. NGUENG FEZE en J. SIMARD, "Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence", *BMC Medicine* 2013, vol. 11, nr. 25, 1-15.

<sup>51</sup> D. HELLMAN, "What Makes Genetic Discrimination Exceptional", *Am. J.L. & Med.* 2003, vol. 29, 78.

g) Gemeenschappelijk karakter

22. Genetische gegevens zouden uitzonderlijk zijn omdat ze gedeeld worden door verwanten.<sup>52</sup> Ruimer gezien kan het zelfs informatie geven over volledige gemeenschappen of populaties.<sup>53</sup> Sikkelcelziekte komt bijvoorbeeld vaker voor bij personen van Afrikaanse, Oost-mediterrane, Aziatische en Midden-oosterse herkomst.<sup>54</sup> Het is dus niet enkel de privacy van de geteste persoon zelf die betrokken is. Verwanten zouden moeilijkheden kunnen ondervinden bij de toegang tot verzekeringen.<sup>55</sup>

Nochtans hebben ook andere medische gegevens een invloed op derden. Niet-genetische diagnoses hebben niet hetzelfde familiale karakter maar het is wel vergelijkbaar in die zin dat de diagnose van een persoon iets kan zeggen over de gezondheid van iemand anders.<sup>56</sup> De diagnose van een niet-genetische aandoening kan dan evengoed belangrijk zijn voor bepaalde verwanten of zelfs derden waarmee men nauw contact heeft.<sup>57</sup>

Bovendien wordt het gemeenschappelijke karakter van genetische gegevens overschat. Dit argument geldt enkel voor erfelijke genetische aandoeningen.<sup>58</sup> Een somatische aandoening is niet overdraagbaar en kan geen gemeenschappelijk karakter hebben. Het gaat bovendien ook over een bepaalde kans. Er bestaan geen zekerheden.<sup>59</sup>

h) Noodlottige afloop

23. Genetische aandoeningen worden als onvermijdelijk en fataal beschouwd. Dit is echter overdreven. Het fatale karakter geldt slechts voor een beperkt aantal aandoeningen. Heel wat genetische aandoeningen zijn controleerbaar of zelfs te behandelen. Daarnaast zijn er evengoed klassieke medische aandoeningen zonder genetische oorzaak die een fataal karakter hebben. Voor beide categorieën van aandoeningen bestaan dus fatale en behandelbare aandoeningen. Een onderscheid op basis van dit criterium maakt genetische informatie niet uniek.

i) Interpretatie van testresultaten

24. De bescherming van genetische informatie wordt nodig geacht omdat genetische testresultaten door verzekeraars foutief kunnen geïnterpreteerd worden.<sup>60</sup> De meeste niet-genetische zorgverleners

---

<sup>52</sup> E. GULDIX, J. STUY en K. JACOBS, *Het gebruik van genetische informatie: het ethisch en juridisch kader voor het maatschappelijk gebruik van geïndividualiseerde genetische informatie*, Brussel, Federale Diensten voor Wetenschappelijke, Technische en Culturele Aangelegenheden, 1994, 74.

<sup>53</sup> T. MURRAY, "Genetic exceptionalisme and "future diaries": Is genetic information different form other medical information?" in M. ROTHSTEIN, *Genetic secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Londen, Yale University Press, 1997, 62 en 65.

<sup>54</sup> E. JACKSON, *Medical law. Text, cases and materials*, Oxford, Oxford University Press, 2019, 471.

<sup>55</sup> H. NYS, "Van afkomst naar toekomst? Juridische grenzen van erfelijkheidsonderzoek bij verzekeringen", *De Verz.* 1992, 214; NIH/DOE WORKING GROUP ON ETHICAL, LEGAL, AND SOCIAL IMPLICATIONS OF HUMAN GENOME RESEARCH, "Report of the Task Force on Genetic Information and Insurance", *Human Gene Therapy* 1993, vol. 4, 802.

<sup>56</sup> S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 130. M.J. GREEN en J.R. BOTKIN, "'Genetic Exceptionalism" in Medicine: Clarifying the Differences between Genetic and Nongenetic Tests", *Annals of Internal Medicine* 2003, vol. 138, 572.

<sup>57</sup> S. CALLENS, *Goed geregeld? Het gebruik van medische gegevens voor onderzoek*, Antwerpen, Maklu, 1995, 130.

<sup>58</sup> J.S. ALPER en J. BECKWITH, "Distinguishing Genetic from Nongenetic Medical Tests: Some Implications for Antidiscrimination Legislation", *Science and Engineering Ethics* 1998, vol. 4, 143.

<sup>59</sup> K. JACOBS, "Genetische informatie en verzekeringen", *R&K* 1997, 27.

<sup>60</sup> A. DE PAOR, "The Irish Legislative Response to Genetic Discrimination - An Analysis of Part 4 of the Disability Act 2005: Time for Reform", *Dublin U. L.J.* 2015, vol. 38, 133; J. KIM, S. SALMAN en Y. JOLY, "The use of genetic

zijn onvoldoende opgeleid om testresultaten te interpreteren.<sup>61</sup> Dit risico is echter niet uniek voor genetische informatie. Deze informatie is niet meer vatbaar voor verkeerde interpretatie dan andere informatie. In het verleden hebben verzekeraars bijvoorbeeld eveneens foute conclusies getrokken met betrekking tot hiv.<sup>62</sup> Er zou beter een onderscheid gemaakt worden tussen informatie die gevalideerd is en waarvan er voldoende bewijs bestaat dat het een bepaald risico voorspelt en informatie waarvoor dit niet het geval is.

j) Toevallige ontdekking

**25.** De toevallige en incidentele ontdekking van genetische aandoeningen is niet uniek. De problematiek van de incidentele bevindingen is mogelijk in alle medische disciplines. Het gebeurt bijvoorbeeld vaak dat kanker wordt ontdekt tijdens een routineonderzoek terwijl hier helemaal niet naar werd gezocht.<sup>63</sup>

k) Aanwezigheid in elke cel

**26.** Genetische informatie wordt als uniek beschouwd aangezien het aanwezig is in elke menselijke cel.<sup>64</sup> Dit argument is uiteraard correct. Geen enkele andere medische aandoening kan in elke cel gevonden worden, uitgezonderd het hiv-restvirus misschien. DNA kan ook eeuwig opgeslagen worden en na jaren worden geanalyseerd.<sup>65</sup> Deze argumenten zijn echter onvoldoende om een afzonderlijke behandeling te rechtvaardigen. Ook andere medische stalen kunnen opgeslagen worden voor toekomstig onderzoek. Deze lopen ook het risico op misbruik. De DNA-stalen tonen dus geen nieuw probleem aan maar leggen de nadruk op een al bestaand probleem. Dit toont de nood aan bescherming van alle medische stalen aan.

l) Belang voor en impact op individuele gezondheid en wetenschappelijk onderzoek

**27.** De angst voor misbruik van genetische informatie zou er ook voor kunnen zorgen dat individuen geen genetisch onderzoek meer willen ondergaan. Dit zou enerzijds belangrijke gevolgen kunnen hebben voor de individuele gezondheid wanneer er behandelingen bestaan. Daarnaast zou het wetenschappelijk onderzoek belemmerd worden wanneer niemand nog wil deelnemen aan genetisch onderzoek. Dit is namelijk essentieel voor de verdere evolutie van de genetica.<sup>66</sup>

---

information outside of the therapeutic health relationship” in G. QUINN, A. DE PAOR en P. BLANCK (eds.), *Genetic discrimination. Transatlantic perspectives on the case for a European-level response*, Londen, Routledge, 2015, 71.

<sup>61</sup> L. FRIEDMAN ROSS, “Genetic Exceptionalism vs. Paradigm Shift: Lessons from HIV”, *J Law Med Ethics* 2001, vol. 29, 144.

<sup>62</sup> S. SUTER, “The Allure and Peril of Genetics Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation”, *Wash. U. L. Q.* 2001, vol. 79, 713.

<sup>63</sup> F. WÜNNEMANN, C. REHNITZ en M. WEBER, “Incidental findings in musculoskeletal radiology”, *Radiologe* 2017, vol. 57, nr. 4, 286-295; P. VOIGT, J. FAHNERT, D. SCHRAMM, A. BACH, T. KAHN en A. SUROV, “Clinically relevant incidental cardiovascular findings in CT examinations”, *Radiologe* 2017, vol. 57, nr. 4, 296-301.

<sup>64</sup> P. NICOLAS, “Ethical and juridical issues of genetic testing: a review of the international regulation”, *Crit Rev Oncol Hematol.* 2009, vol. 69, nr. 2, 100.

<sup>65</sup> Art. 4 UNESCO, International Declaration on Human Genetic Data, 16 oktober 2003; J.J. CASSIMAN, *Wat zit er in mijn genen?*, Leuven, Davidsfonds, 2004, 212-213; M. EVERETT, “Can You Keep a (Genetic) Secret? The Genetic Privacy Movement”, *Journal of Genetic Counseling* 2004, vol. 13, nr. 4, 278.

<sup>66</sup> S. SUTER, “The Allure and Peril of Genetics Exceptionalism: Do We Need Special Genetics Legislation”, *Wash. U. L. Q.* 2001, vol. 79, 707; D. HELLMAN, “What Makes Genetic Discrimination Exceptional”, *Am. J.L. & Med.* 2003, vol. 29, 92; K. SETOYAMA, “Privacy of Genetic Information”, *Osaka University Law Review* 2005, nr. 52, 102.

Ook deze angsten worden enigszins overdreven. De keuze om al dan niet genetisch onderzoek te ondergaan, wordt niet enkel bepaald door de angst voor genetische discriminatie.<sup>67</sup> Dezelfde argumenten gelden ook voor hiv-onderzoek. Dit argument kan dus niet overtuigen.<sup>68</sup>

m) Niet-gezondheidstoestandgebonden informatie

**28.** Uit DNA zou naast gezondheidsgerelateerde informatie ook heel wat andere informatie kunnen afgeleid worden.<sup>69</sup> DNA-onderzoek kan bijvoorbeeld voor identificatiedoeleinden gebruikt worden. DNA is echter niet het enige kenmerk aan de hand waarvan iemand kan geïdentificeerd worden.<sup>70</sup> Er zijn heel wat andere fysieke kenmerken aan de hand waarvan iemand kan geïdentificeerd worden. Deze eigenschappen zijn meermaals gebruikt voor historische discriminerende praktijken.<sup>71</sup> Opnieuw is er dus geen sprake van een uniek kenmerk.

n) Perceptie

**29.** Een laatste rechtvaardiging voor het genetisch exceptionalisme kan gevonden worden in de publieke perceptie. Genetische informatie krijgt een afzonderlijke bescherming aangezien het door het publiek als uitzonderlijk wordt beschouwd.<sup>72</sup> Deze perceptie is ontstaan omwille van alle zogenaamde unieke eigenschappen die hiervoor werden besproken.

Het probleem is dat deze perceptie gebaseerd is op een verkeerd beeld van genetische aandoeningen. Het publiek kent enkel de genetische aandoeningen met de slechtst mogelijke prognose zoals Huntington.<sup>73</sup> Dit is echter een minderheid van de genetische aandoeningen.<sup>74</sup> Educatie van het publiek over de betekenis van genetische gegevens is dus nodig.<sup>75</sup>

Aangezien de verscheidene argumenten waar de publieke perceptie op gebaseerd is niet kunnen overtuigen, is de perceptie dus onterecht. Juridisch vormt de perceptie geen argument om de uitzonderlijke behandeling van genetische informatie te rechtvaardigen. De angst die leeft bij de bevolking kan natuurlijk niet genegeerd worden. Ze mag echter niet allesbepalend zijn.<sup>76</sup> De publieke perceptie is onvoldoende om een dergelijk verregaande regeling uit te werken waarbij genetische informatie een afzonderlijk juridisch statuut en bescherming krijgt.

---

<sup>67</sup> M. HALL en S. RICH, "Genetic privacy laws and patients' fear of discrimination by health insurers: The view from genetic counselors", *J Law Med Ethics* 2000, 28(3), 245–258.

<sup>68</sup> S. HOLM, "Should genetic information be disclosed to insurers? Yes", *BMJ* 2007, vol. 334, 1196.

<sup>69</sup> L. FRIEDMAN ROSS, "Genetic Exceptionalism vs. Paradigm Shift: Lessons from HIV", *J Law Med Ethics* 2001, vol. 29, 144.

<sup>70</sup> ARTICLE 29 DATA PROTECTION WORKING PARTY, *Working document on genetic data*, 17 maart 2004, 4.

<sup>71</sup> L. FRIEDMAN ROSS, "Genetic Exceptionalism vs. Paradigm Shift: Lessons from HIV", *J Law Med Ethics* 2001, vol. 29, 144.

<sup>72</sup> S.E. ZIMMERMAN, "The use of genetic tests and genetic information by life insurance companies: does this differ from the use of routine medical information?", *Genetic Testing* 1998, vol. 2, no. 1, 7; N. RAIHATHA en R. SMITH, "Disclosure of genetic tests for health insurance: is it ethical not to?", *The Lancet* 2004, vol. 363, 396; B.M. KNOPPERS en Y. JOLY, "Physicians, genetics and life insurance", *CMAJ* 2004, vol. 170, nr. 9, 1421.

<sup>73</sup> E. MCNALLY en A. CAMBON-THOMSEN, Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications, European Commission, Brussel, 2004, 32 en 35.

<sup>74</sup> P. KAKUK, "Gene Concepts and Genethics: Beyond Exceptionalism", *Sci Eng Ethics* 2008, vol. 14, 368.

<sup>75</sup> E. MCNALLY en A. CAMBON-THOMSEN, Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications, European Commission, Brussel, 2004, 32 en 35.

<sup>76</sup> M.J. GREEN en J.R. BOTKIN, "'Genetic Exceptionalism' in Medicine: Clarifying the Differences between Genetic and Nongenetic Tests", *Annals of Internal Medicine* 2003, vol. 138, 573; P. NICOLAS, "Ethical and juridical issues of genetic testing: a review of the international regulation", *Crit Rev Oncol Hematol.* 2009, vol. 69, nr. 2, 99.

### 3) *Bijkomende argumenten tegen het genetisch exceptionalisme*

**30.** Naast de weerlegging van de verschillende kenmerken, kunnen nog enkele andere argumenten aangevoerd worden tegen het genetisch exceptionalisme.

a) De grens tussen genetische en niet-genetische aandoeningen vervaagt

**31.** Het genetisch exceptionalisme is gebaseerd op de *two bucket theory*: een aandoening is ofwel genetisch ofwel niet-genetisch.<sup>77</sup> Het probleem is echter dat dit onderscheid niet zo eenvoudig te maken is. Voor heel wat aandoeningen is het niet mogelijk om te bepalen of ze zuiver genetisch van aard zijn of niet. Vaak voorkomende aandoeningen blijken een samenspel van genetische en niet-genetische factoren te zijn.<sup>78</sup> Wanneer er geen onderscheid kan gemaakt worden tussen beide aandoeningen is het moeilijk om wetgeving toe te passen die enkel genetische informatie beschermt.<sup>79</sup>

b) De combinatie van alle eigenschappen als uniek karakter

**32.** Bepaalde auteurs beseffen dat de eigenschappen niet uniek zijn voor genetische gegevens. Ze trachten het unieke karakter van genetische informatie toch te bewijzen op basis van de combinatie van alle eigenschappen.<sup>80</sup>

Opnieuw kan deze argumentatie weerlegd worden op grond van het feit dat dit eveneens geldt voor andere medische informatie. Genetische gegevens zijn zogezegd uniek omwille van alle aangehaalde kenmerken. Er zijn ongetwijfeld ook andere niet-genetische gegevens te vinden die dezelfde kenmerken hebben. Deze informatie is dan even uniek. Er kan echter ook geargumenteed worden dat wanneer de individuele kenmerken niet aantonen dat genetische informatie uniek is, de combinatie dit ook niet zal doen.<sup>81</sup> Daarnaast heeft iedereen recht op gelijke behandeling.<sup>82</sup> Ongeacht of het gaat om een persoon die over genetische informatie beschikt of een persoon die over niet-genetische informatie beschikt. Wanneer personen met niet-genetische aandoeningen anders worden behandeld is er *in se* geen sprake van gelijke behandeling.

### C. *De huidige regeling beschermt voornamelijk de belangen van de verzekeringnemer*

**33.** Er bestaat dus geen onderscheid tussen genetische en andere medische informatie. Alle medische informatie moet op dezelfde wijze beschermd worden. Het verbod op het gebruik van genetische gegevens en genetisch onderzoek zou dan in principe ook geschrapt moeten worden in de Verzekeringwet 2014. Dit zou echter een overhaaste conclusie zijn. Er kunnen andere juridische,

---

<sup>77</sup> T. MURRAY, "Genetic exceptionalism and "future diaries": Is genetic information different from other medical information?" in M. ROTHSTEIN, *Genetic secrets. Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Londen, Yale University Press, 1997, 67-68.

<sup>78</sup> NIH/DOE WORKING GROUP ON ETHICAL, LEGAL, AND SOCIAL IMPLICATIONS OF HUMAN GENOME RESEARCH, "Report of the Task Force on Genetic Information and Insurance", *Human Gene Therapy* 1993, vol. 4, 795.

<sup>79</sup> J.S. ALPER en J. BECKWITH, "Distinguishing Genetic from Nongenetic Medical Tests: Some Implications for Antidiscrimination Legislation", *Science and Engineering Ethics* 1998, vol. 4, 141.

<sup>80</sup> A. SARATA, *Genetic exceptionalism: Genetic information and public policy*, Congressional Research Service, Verenigde Staten, 2011, 1.

<sup>81</sup> S. HOLM, "There is nothing special about genetic information" in A. THOMSON en R. CHADWICK (eds.), *Genetic information. Acquisition, access and control*, New York, Kluwer, 1999, 100.

<sup>82</sup> Art. 10 GW; Art. 7 Universal Declaration of Human Rights; Art. 20 Charter of Fundamental Rights of the European Union.

ethische of maatschappelijke redenen bestaan om genetische informatie te beschermen.<sup>83</sup> In de literatuur wordt de bescherming van genetische gegevens namelijk ook gerechtvaardigd omwille van onder andere de genetische privacy of het risico op genetische discriminatie. Rechtvaardigen deze belangen de bescherming? In dit onderzoek werd nagegaan wat de verschillende belangen zijn van de partijen en of deze voldoende beschermd worden. Op die manier kan een antwoord geformuleerd worden op de vraag:

*“In welke mate komen art. 58 en art. 61 Verzekeringwet 2014 tegemoet aan de bescherming van de partijen, in casu de verzekeringnemer, diens bloedverwanten en de verzekeraar? Is de bescherming aangepast aan de huidige noden van de maatschappij en de huidige stand van de genetica?”*

Na de belangen te hebben geëvalueerd, kan besloten worden dat de verschillende onderzochte rechten en beschermingsmechanismen zich over het algemeen niet verzetten tegen het gebruik van genetische informatie in verzekeringen. Een aantal belangen verzetten zich bovendien tegen een beperking van het gebruik van genetische informatie door verzekeraars. Enkel de potentiële gevolgen voor de gezondheidszorg en het wetenschappelijk onderzoek, de solidariteit en de publieke perceptie zou een verbod op het gebruik van genetische informatie door verzekeraars kunnen rechtvaardigen. De patiëntenrechten, de privacywetgeving, het recht op gelijke behandeling, de verzekeringsprincipes en verbintenisrechtelijke principes verzetten zich niet tegen het gebruik van genetische informatie, of medische informatie in het algemeen.

Het verbod op het gebruik van de informatie beschermt voornamelijk de belangen van de verzekeringnemer en de maatschappelijke belangen. De belangen van de verzekeraar worden door een verbod eigenlijk genegeerd. Bovendien betreft de bescherming van de belangen van de verzekeringnemer enkel die verzekeringnemers die een genetische aandoening hebben. Dit onderscheid is niet te rechtvaardigen. De argumenten die aangehaald worden zijn niet enkel van toepassing op genetisch onderzoek en genetische informatie. Ze gelden evengoed voor andere medische onderzoeken en medische informatie. Dezelfde principes moeten gelden voor genetische informatie als voor andere gezondheidsinformatie. Al deze elementen samengenomen, tonen aan dat er moet besloten worden dat er een betere en sterkere bescherming nodig is van alle medische informatie waarbij moet getracht worden om de belangen van alle partijen in evenwicht te brengen.

### 1) Patiëntenrechten

**34.** Wat betreft de rechten van de verzekeringnemer als patiënt zou volgens sommigen het recht op informatie en het recht op geïnformeerde toestemming in gevaar kunnen komen wanneer een verzekeraar de verzekeringnemer kan verplichten om genetisch onderzoek te ondergaan of genetische informatie te verstrekken.<sup>84</sup> Met deze stelling ga ik niet akkoord. De verzekeringnemer heeft steeds de vrije keuze om een verzekeringsovereenkomst aan te gaan of niet. Hij heeft daarbij het recht om bepaalde

---

<sup>83</sup> E. MCNALLY en A. CAMBON-THOMSEN, *Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*, European Commission, Brussel, 2004, 60; P. NICOLAS, “Ethical and juridical issues of genetic testing: a review of the international regulation”, *Crit Rev Oncol Hematol*. 2009, vol. 69, nr. 2, 99.

<sup>84</sup> H. NYS, “Van afkomst naar toekomst? Juridische grenzen van erfelijkheidsonderzoek bij verzekeringen”, *T.Verz.* 1992, 213; T. LEMMENS, “Can insurance law accommodate the uncertainty associated with preliminary genetic information?”, *The Canadian Bar Review* 2004, vol. 83, 384; M. HOY en M. DURNIN, “The Potential Economic Impact of a Ban on the Use of Genetic Information for Life and Health Insurance”, *Office of the privacy commissioner of Canada*, 2012, 11.



onderzoeken of het meedelen van bepaalde informatie te weigeren. Net zoals voor andere medische onderzoeken en informatie geldt.<sup>85</sup> De patiëntenrechten zouden zich anders verzetten tegen het gebruik van alle medische informatie. De belangen van de verzekeringnemers en diens verwanten worden dan wel beschermd maar de belangen van de verzekeraars worden volledig miskend. Zo kan de verzekeringsmarkt niet functioneren. Bovendien vormt het verbod voor de verzekeringnemer eigenlijk een beperking van het zelfbeschikkingsrecht van de verzekeringnemer. Op basis van de GDPR kan hij toestemming geven om zijn gezondheidsgegevens te verwerken.<sup>86</sup> De patiëntenrechten zijn dan ook geen overtuigende reden om het gebruik van genetische informatie te verbieden.

## 2) *Privacy*

**35.** De bescherming van de persoonlijke levenssfeer is het uitgangspunt wat betreft de medische informatie. Art. 8 EVRM beschermt het privéleven van de verzekeringnemer.<sup>87</sup> De inbreuk op deze bescherming door de toegang tot gezondheidsinformatie door verzekeraars kan echter gerechtvaardigd worden.<sup>88</sup> Een dergelijke rechtvaardiging is dus mogelijk voor de mededelingsplicht van de verzekeringnemer wat betreft zijn gezondheidsinformatie.<sup>89</sup> Het recht op eerbiediging van het privéleven verzet zich in principe niet tegen het gebruik van alle medische informatie door verzekeraars zolang het gaat om relevante en proportionele informatie. Voor genetische informatie wordt een rechtvaardiging echter uitgesloten en geldt art. 8 EVRM absoluut. Dit is een beleidskeuze van de wetgever.

Hetzelfde besluit geldt voor de regelgeving in verband met de verwerking van persoonsgegevens. De verwerking van gezondheidsgegevens wordt beschermd via de GDPR. Op basis van de GDPR is het voor verzekeraars mogelijk om gezondheidsgegevens, inclusief genetische gegevens, te verwerken mits toestemming van de betrokkene. De GDPR verzet zich dus niet tegen het gebruik van genetische gegevens door verzekeraars wanneer de betrokkene zijn toestemming gaf.<sup>90</sup> De verordening laat echter ook toe dat lidstaten strenger optreden voor wat betreft de genetische gegevens.<sup>91</sup> De Belgische regeling voor het gebruik van genetische gegevens door verzekeraars is in overeenstemming met de GDPR.

Gezondheidsgegevens vallen onder het beroepsgeheim van de arts en moeten geheim gehouden worden.<sup>92</sup> Net als het recht op bescherming van het privéleven is het beroepsgeheim niet absoluut.<sup>93</sup> Er zijn een aantal situaties waarin het beroepsgeheim kan doorbroken worden. In dit onderzoek zijn de toestemming van de betrokkene en de toelating door de wetgever van belang. Dit geldt eveneens voor genetische gegevens. Ook het beroepsgeheim verzet zich er in principe dus niet tegen het delen van

---

<sup>85</sup> T. VANSWEEVELT en S. TACK, “Het recht op gezondheidstoestandinformatie en geïnformeerde toestemming” in T. VANSWEEVELT en F. DEWALLENS (eds.), *Handboek Gezondheidsrecht, Volume II*, Antwerpen, Intersentia, 2014, 345; G. MEMETEAU en M. GIRER, *Cours de droit médical*, LGDJ, Bordeaux, 2016, 706.

<sup>86</sup> Art. 9, lid 2, a) Verord. (EU) 2016/679.

<sup>87</sup> ECRM, M.S./Zweden 11 april 1996, verzoekschrift nr. 20837/92, par. 44.

<sup>88</sup> P. DE HERT, *Artikel 8 EVRM en het Belgisch recht: de bescherming van privacy, gezin, woonst en communicatie*, Gent, Mys & Breesch, 1998, 99 en 101.

<sup>89</sup> H. NYS en K. VERSCHUEREN, *De toepassing van genetica. rechtsbescherming bij de toepassing van genetica in en buiten de gezondheidszorg*, Federale diensten voor wetenschappelijke, technische en culturele aangelegenheden, 1994, 102.

<sup>90</sup> Art. 6, lid 1, a) en art. 9, lid 2, a) Verord. (EU) 2016/679.

<sup>91</sup> Art. 9, vierde lid Verord. (EU) 2016/679.

<sup>92</sup> Art. 458 Sw.

<sup>93</sup> Cass. 29 oktober 1991, *Arr.Cass.* 1991-92, 197, *Bull.* 1992, 162, *Pas.* 1992, I, 162.

medische informatie met de verzekeraar wanneer aan bepaalde voorwaarden voldaan is. Voor genetische informatie heeft de wetgever het echter nodig gevonden dat het beroepsgeheim absoluut geldt.

**36.** De basisprincipes ter bescherming van de privacy vormen in principe dus geen probleem. De wetgever kan echter afwijken van de basisprincipes. Hij kan als het ware een uitzondering op de uitzondering vaststellen wat betreft de genetische gegevens. Art. 58 en art. 61 Verzekeringwet 2014 zijn in overeenstemming met deze mogelijkheden. Dit is een beleidskeuze.

### 3) *Gelijke behandeling*

**37.** Discriminatie vormt evenmin een argument om het verbod te rechtvaardigen. De antidiscriminatiewet laat toe om een onderscheid op basis van gezondheidsinformatie door verzekeraars te rechtvaardigen.<sup>94</sup> De wet verzet zich in principe dus niet tegen gebruik van genetische informatie door verzekeraars. De antidiscriminatiewet laat echter ook positieve discriminatie toe waardoor genetische informatie toch anders kan behandeld worden.<sup>95</sup> Door de uitzondering in art. 58 en art. 61 Verzekeringwet 2014 heeft de wetgever ervoor gezorgd dat het onderscheid dus toch niet te rechtvaardigen is.<sup>96</sup>

Nochtans bestaat er geen onderscheid tussen genetische discriminatie en discriminatie op basis van andere gezondheidsinformatie. Discriminatie moet op een algemene manier benaderd worden voor alle gezondheidsinformatie.<sup>97</sup> Daarbij komt nog dat er onvoldoende bewijs geleverd is dat genetische discriminatie werkelijk bestaat in verzekeringen. Meestal gaat het om een gerechtvaardigd onderscheid.<sup>98</sup>

Al deze elementen tonen aan dat er eigenlijk geen reden is om het gebruik van genetische gegevens door de verzekeraar te beperken. Enkel de bestaande perceptie bij de bevolking pleit in het voordeel van enige bescherming van genetische informatie.<sup>99</sup> Dit vereist echter niet noodzakelijk specifieke antidiscriminatiewetgeving. Voorlichting en educatie zijn minstens even belangrijk.<sup>100</sup> De bescherming moet ook algemeen aangepakt worden via een bescherming van alle medische informatie.

### 4) *Verzekeringsprincipes*

**38.** De verzekeringstechnische principes die worden toegepast opdat verzekeraars de risico's zo correct mogelijk kunnen beoordelen, verzetten zich eveneens tegen een beperking van het gebruik van

<sup>94</sup> Art. 7 Antidiscriminatiewet; B. WEYTS, "De Antidiscriminatiewet van 10 mei 2007 en verzekeringen", *T. Verz.* 2007, 12.

<sup>95</sup> Art. 10 Antidiscriminatiewet; Y. THIERY, *Discriminatie en verzekering*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 151-152.

<sup>96</sup> C. VAN SCHOUBROECK en Y. THIERY, "Discriminatie en verzekering", *RW* 2006-07, 271.

<sup>97</sup> J. MITTRA, "Predictive Genetic Information and Access to Life Assurance: the Poverty of 'Genetic Exceptionalism'", *BioSocieties* 2007, 363; L. HALLDENIUS, "Genetic discrimination" in M. HAYRY, R. CHADWICK, V. ARNASON and G. ARNASON, *The ethics and governance of human genetic databases*, Cambridge, Cambridge University Press, 2007, 171.

<sup>98</sup> Y. JOLY, I. NGUENG FEZE en J. SIMARD, "Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence", *BMC Medicine* 2013, vol. 11, nr. 25, 1-15.

<sup>99</sup> I. VAN HOYWEGHEN en K. HORSTMAN, "European practices of genetic information and insurance: lessons for the Genetic Information Nondiscrimination Act", *JAMA* 2008, vol. 300, 326-327; A. PRINCE en M. ROCHE, "Genetic Information, Non-discrimination and Privacy Protections in Genetic Counseling Practice", *J. Genet. Couns.* 2014, vol. 23, nr. 6, 891 en 892.

<sup>100</sup> G. DALPE en Y. JOLY, "Toward precision medicine. The legal and ethical challenges of pharmacogenomics" in Y. JOLY en B.M. KNOPPERS (eds.), *Routledge handbook of medical law and ethics*, Londen, Routledge, 2015, 357; A. WAUTERS en I. VAN HOYWEGHEN, "Concerns about Genetic Discrimination after Regulation: A Qualitative Study of the Situation Regarding BRCA and Huntington's Disease in Belgium", *Laws* 2018, vol. 7, nr. 2, 14.

genetische informatie. Een verbod om bepaalde relevante informatie te gebruiken, doet zelfs afbreuk aan de mededelingsplicht<sup>101</sup> en de vereiste van een onzeker voorval<sup>102</sup>. Het principe van de actuariële rechtvaardigheid verzet zich eveneens tegen het uitsluiten van een bepaalde parameter om het risico te beoordelen.<sup>103</sup> Heel wat argumenten om de uitzondering voor genetische informatie te rechtvaardigen gelden bovendien ook voor andere medische informatie, zoals het risico op verkeerde interpretatie. Het argument van het gebrek aan zekerheid bij genetische testresultaten is bovendien irrelevant. Verzekeraars werken niet met zekerheden maar met waarschijnlijkheden. Dit is eigen aan kanscontracten.

Het risico op zelfselectie of antiselectie is dan weer onvoldoende om zich te verzetten tegen een beperking van het gebruik. Het verbod creëert inderdaad een informatie-asymmetrie, wat ingaat tegen de mededelingsplicht.<sup>104</sup> Het risico op antiselectie dat hieraan gekoppeld wordt, is echter overdreven. Het bewijs van antiselectie op de verzekeringsmarkt voor genetische informatie blijft beperkt.<sup>105</sup> De geldende wetgeving heeft geen enorme financiële moeilijkheden veroorzaakt op de verzekeringsmarkt.<sup>106</sup>

De bescherming van genetische informatie kan dan weer wel gerechtvaardigd worden op basis van ethisch-maatschappelijke elementen. Er ontstaat een spanning tussen differentiatie en solidariteit. Op een bepaald ogenblik is de grens van premiedifferentiatie bereikt en moet differentiatie plaatsmaken voor solidariteit.<sup>107</sup> De solidariteit die werd gecreëerd door de wetgever voor de genetische gegevens is bovendien in overeenstemming met het interne marktrecht, het mededingingsrecht en de grondrechten.<sup>108</sup>

##### 5) Gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek

**39.** Er wordt beweerd dat de toegang tot genetische informatie door verzekeraars ervoor zou zorgen dat men minder geneigd is om genetisch onderzoek te ondergaan. Dit kan gevolgen hebben voor de

---

<sup>101</sup> T. VANSWEEVELT, “Art. 61 Wet Verzekeringen”, in *Comm.Verz.*, 2015, Afl. 18, 28-29; M. FONTAINE, *Droit des assurances*, Brussel, Larcier, 2016, 211-212.

<sup>102</sup> M. FONTAINE, *Droit des assurances*, Brussel, Larcier, 2016, 157; C. DE RIDDER, “Essentiële bestanddelen van de verzekeringsovereenkomst” in T. VANSWEEVELT en B. WEYTS, *Handboek Verzekeringsrecht*, Antwerpen, Intersentia, 2016, 263; J. LOWRY en P. RAWLINGS, *Insurance Law*, Portland, Hart Publishing, 2005, 3.

<sup>103</sup> E. GOESSENS, *Private verzekering en solidariteit*, Antwerpen, Intersentia, 2018, 115.

<sup>104</sup> A. MACDONALD, “The Actuarial Relevance of Genetic Information in the Life and Health Insurance Context”, Office of the Privacy Commissioner of Canada, 2011, 6; M. HOY en M. DURIN, “The Potential Economic Impact of a Ban on the Use of Genetic Information for Life and Health Insurance”, *Office of the privacy commissioner of Canada*, 2012, 7.

<sup>105</sup> A.J. NEWSON, J. TILLER, L.A. KEOGH, M. OTLOWSKI, en P. LACAZE, “Genetics and insurance in Australia: Concerns around a self-regulated industry”, *Public Health Genomics* 2017, 20, 247-256; A.J. NEWSON, S. AYRES, J. BOYLE, M.T. GABBETT en A. NISSELLE, “Human Genetics Society of Australasia Position Statement: Genetic testing and personal insurance products in Australia”, *Twin Research and Human Genetics* 2018, vol. 21, nr. 6, 536.

<sup>106</sup> J. LIUKKO, “Genetic discrimination, insurance, and solidarity: an analysis of the argumentation for fair risk classification”, *New Genetics and Society* 2010, al. 29(4), 466; A. MACDONALD, “The Actuarial Relevance of Genetic Information in the Life and Health Insurance Context”, *Office of the Privacy Commissioner of Canada*, 2011, 2 en 12.

<sup>107</sup> K. JACOBS, “Verzekeringen en genetica” in E. GULDIX, J. STUY en K. JACOBS, *Het gebruik van genetische informatie: het ethisch en juridisch kader voor het maatschappelijk gebruik van geïndividualiseerde genetische informatie*, Brussel, Federale Diensten voor Wetenschappelijke, Technische en Culturele Aangelegenheden, 1994, 143.

<sup>108</sup> E. GOESSENS, *Private verzekering en solidariteit*, Antwerpen, Intersentia, 2018, 456 p.

toegang tot de gezondheidszorg, de volksgezondheid in het algemeen en het wetenschappelijk onderzoek.<sup>109</sup>

Mensen zouden genetisch onderzoek kunnen weigeren wanneer ze vrezen dat ze de informatie moeten meedelen aan hun verzekeraar. De toegang tot de gezondheidszorg zou dan beperkt worden door het gebruik van genetische informatie door de verzekeraars. In bepaalde gevallen kan het namelijk belangrijk zijn voor de gezondheid van de betrokkene om het onderzoek te ondergaan, bijvoorbeeld wanneer het gaat om een behandelbare aandoening.<sup>110</sup>

Ruimer gezien zou het gebruik van genetische informatie door verzekeraars zelfs invloed kunnen hebben op de volksgezondheid. Kennis van een genetische aandoening kan ervoor zorgen dat die aandoening in de toekomst minder voorkomt of zelfs verdwijnt. Dit is niet mogelijk wanneer de angst voor het gebruik van de informatie door derden verhindert dat het onderzoek wordt uitgevoerd.<sup>111</sup>

Wanneer niet meer wordt deelgenomen aan genetisch onderzoek heeft dit ook invloed op het wetenschappelijk onderzoek en de evoluties in de genetica. Bij gebrek aan testpersonen kunnen er namelijk geen nieuwe inzichten meer ontwikkeld worden.<sup>112</sup>

De gezondheidszorg en het wetenschappelijk onderzoek verzetten zich in se niet tegen het gebruik van medische informatie. De perceptie dat genetische informatie zou misbruikt worden zou er echter voor kunnen zorgen dat ze geen onderzoeken meer ondergaan. Deze argumenten tonen voornamelijk aan dat de burgers gerust moeten gesteld worden over het gebruik van hun testresultaten. Deze argumentatie kan ook uitgebreid worden tot alle medische onderzoeken. Deze belangen tonen aan dat de problematiek rond genetische onderzoeken de nadruk legt op bestaande problemen. Om dit op te lossen, is het gerechtvaardigd om bescherming te bieden aan de verzekeringnemers. Op voorwaarde dat deze bescherming geldt voor alle medische informatie. Dit argument alleen is namelijk onvoldoende om genetische informatie afzonderlijk te beschermen.

#### 6) *Verbintenisrechtelijke principes*

**40.** Tot slot maakt de beperking om bepaalde informatie te gebruiken een uitzondering uit op de principes van contractuele vrijheid en goede trouw die nochtans onverkort gelden in verzekeringsovereenkomsten.<sup>113</sup> De beperking van de contractuele vrijheid is begrijpelijk gezien het feit dat de contractuele verhouding tussen verzekeraar en verzekeringnemer niet gelijk is en er een machtsonevenwicht bestaat. Er is echter geen duidelijke grondslag waarom dit wel geldt voor genetische

---

<sup>109</sup> P. SANDBERG, "Genetic information and life insurance: a proposal for an ethical European policy", *Soc. Sci. Med.* 1995, vol 40, no 11, 1556; P. KAUFERT, "Health policy and the new genetics", *Soc Sci Med* 2000, vol. 51, 825.

<sup>110</sup> H. NYS, "Van afkomst naar toekomst? Juridische grenzen van erfelijkheidsonderzoek bij verzekeringen", *T.Verz.* 1992, 212-213; OFFICE OF THE PRIVACY COMMISSIONER OF CANADA, *Survey of Canadians on privacy-related issues*, 2013, Ottawa; L. JORDE, J. CAREY en M. BAMSHAD, *Medical genetics*, Philadelphia, Elsevier, 2015, 318.

<sup>111</sup> K. JACOBS, "Genetische informatie en verzekeringen", *R&K* 1997, 23-24.

<sup>112</sup> S.A. KIRKLAND, P.S. RAINA, C. WOLFSON, G. STROPLE, O. KITS, S. DUKESHIRE, en A. PELLETIER, "Exploring the acceptability and feasibility of conducting a large longitudinal population-based study in Canada", *Canadian Journal on Aging* 2009, vol. 28, nr. 3, 231-242; A. DE PAOR, "Genetic Discrimination: A case for a European legislative response?", *EJHL* 2017, vol. 24, 149.

<sup>113</sup> M. FONTAINE, *Droit des assurances*, Brussel, Larcier, 2016, 112.

informatie en niet voor andere gezondheidsinformatie. Hetzelfde geldt voor de uitzondering op het principe van de goede trouw.<sup>114</sup>

De verbintenisrechtelijke principes van contractvrijheid en goede trouw lijken zich te verzetten tegen een beperking wanneer deze beperking enkel geldt voor genetische informatie. De beperking zou moeten gelden voor alle medische informatie. Dit zou echter opnieuw geen rekening houden met de belangen van de verzekeraar. Er moet een tussenoplossing gevonden worden die de belangen van alle partijen zoveel mogelijk respecteert.

#### D. Een hybride systeem als oplossing

**41.** Het onderzoek naar de eerste vier deelonderzoeksvragen toont aan dat de huidige Belgische regeling voor het gebruik van genetische gegevens door verzekeraars sterk te bekritisieren is. Juridisch is het afzonderlijke statuut van genetische gegevens niet te rechtvaardigen. Het gebruik van alle medische informatie moet op dezelfde manier geregeld worden. Het is dan ook nodig om na te gaan op welke manier deze bescherming moet geboden worden om een antwoord te kunnen geven op de laatste deelonderzoeksvraag:

*“Op welke manier kunnen de belangen van alle partijen, in casu de verzekeringnemer, diens bloedverwanten en de verzekeraar, optimaal beschermd worden? Welke aanpassingen van de Verzekeringwet 2014 zijn hiertoe vereist?”*

Wereldwijd worden verschillende methoden gehanteerd om het probleem te benaderen.<sup>115</sup> De keuze in een bepaald rechtsstelsel is mede afhankelijk van de cultuur en het achterliggende verzekeringssysteem en solidariteitssysteem.<sup>116</sup>

Een analyse van de verschillende mogelijkheden laat toe om te concluderen dat we moeten afstappen van een verbod en een hybride oplossing moeten invoegen. Op die manier kunnen elementen uit de verschillende systemen gecombineerd worden om een oplossing op maat van de Belgische verzekeringsmarkt te maken.

#### 1) Mensenrechtenwetgeving

**42.** Bepaalde landen hanteren een aanpak die uitgaat van de internationale mensenrechten die discriminatie van personen op basis van genetische informatie willen vermijden. De afwijkende behandeling van personen op basis van hun genetische kenmerken of eigenschappen is verboden.<sup>117</sup>

---

<sup>114</sup> K. TROCH, “Art. 95 Wet Landverzekeringsovereenkomst” in *Comm.Verz.*, 2003, afl. 8, 53-54; J.F. FAGNART, *Droit privé des assurances terrestres: principes généraux*, Waterloo, Kluwer, 2011, 144; T. VANSWEEVELT, “Art. 61 Wet Verzekeringen”, in *Comm.Verz.*, 2015, Afl. 18, 28-29; M. FONTAINE, *Droit des assurances*, Brussel, Larcier, 2016, 211-212.

<sup>115</sup> B. GODARD, S. RAEBURN, M. PEMBREY, M. BOBROW, P. FARNDON en S. AYME, “Genetic information and testing in insurance and employment: technical, social and ethical issues”, *EJHG* 2003, vol. 11, Suppl 2, S123-124; Y. JOLY, B. KNOPPERS en B. GODARD, “Genetic information and life insurance: a ‘real’ risk?”, *EJHG* 2003, 11, 562; S. KWAN, *The Wave on Shore: Genetic testing & the impact on insurance*, Asia Pacific Annual Symposium 2018, 14.

<sup>116</sup> M. OTLOWSKI, S. TAYLOR en Y. BOMBARD, “Genetic discrimination: international perspectives”, *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 2012, vol. 13, nr. 6, 433-454; Y. JOLY, I. NGUENG FEZE en J. SIMARD, “Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence”, *BMC Medicine* 2013, vol. 11, nr. 25.

<sup>117</sup> B.M. KNOPPERS, B. GODARD en Y. JOLY, “A comparative international overview” in M. ROTHSTEIN, *Genetics and life insurance: medical underwriting and social policy*, Cumberland, MIT Press, 2009, 176; M.A. ROTHSTEIN en

Voorbeelden van nationale wetgeving waar men deze aanpak terugvindt zijn de Amerikaanse Genetic Information Non-Discrimination Act (GINA), Canadese *Genetic Non-Discrimination Act* en de Zweedse *Genetic Integrity Act*.

Deze aanpak is niet de meest geschikte benadering van het probleem. Het genetisch exceptionalisme is juridisch niet gerechtvaardigd. De mensenrechtenbenadering legt opnieuw de nadruk op het uitzonderlijke karakter van genetische informatie. Een onderscheid maken tussen genetische informatie en andere handicaps in mensenrechtenwetgeving kan het genetisch determinisme versterken. Dit zou een tegenovergesteld effect kunnen hebben en stigmatisatie en discriminatie bevorderen in plaats van tegengaan.<sup>118</sup> Dit gaat in tegen mijn besluit dat er niets uitzonderlijks is aan genetische informatie maar alle medische informatie op dezelfde wijze moet behandeld worden.

### 2) *Therapeutische limiet*

**43.** Bij de aanpak vanuit een therapeutisch standpunt wordt het gebruik van genetisch onderzoek beperkt tot gebruik voor wetenschappelijk onderzoek of gezondheidszorg. Genetische informatie mag dus niet gebruikt worden voor andere doeleinden dan therapeutische doelen.<sup>119</sup> Deze aanpak wordt gehanteerd in Frankrijk.<sup>120</sup>

Werken met een therapeutische limiet houdt echter geen rekening met de belangen van de verzekeraar. De bescherming die men hiermee wil bieden aan de verzekeringnemer is bovendien niet volledig. De therapeutische limiet verhindert enkel dat verzekeraars genetisch onderzoek verplichten. Het gebruik van resultaten uit eerder verricht genetisch onderzoek of genetische informatie die voortvloeit uit niet-genetisch onderzoek is niet geregeld.<sup>121</sup> Bovendien kan het legitieme en traditionele gebruik van vragen over familiegeschiedenis deze benadering dwarsbomen.<sup>122</sup> Tot slot is deze aanpak opnieuw gebaseerd op het genetisch exceptionalisme. Om deze redenen verdient deze methode niet de voorkeur.

### 3) *Verbod*

**44.** De meest verregaande wijze van benadering is het opleggen van een (wettelijk) verbod. Het is dan verboden voor verzekeraars om genetische testen of resultaten te vereisen als voorwaarde voor het sluiten van een verzekeringsovereenkomst.<sup>123</sup> Verschillende landen hanteren een verbod. De modulering ervan kan verschillen. In Canada geldt een algemeen discriminatieverbod voor verschillende contracten, zoals verzekeringen. In België en de Verenigde Staten gelden sectorale verboden via specifieke

---

Y. JOLY, "Genetic information and insurance underwriting. Contemporary issues and approaches in the global economy" in P. ATKINSON, P. GLASNER en M. LOCK (eds.), *Handbook of Genetics*, Routledge, 2009, 139.

<sup>118</sup> T. LEMMENS, M. LACROIX en R. MYKITIUK, *Reading the future? Legal and ethical challenges of predictive genetic testing*, Montreal, Éditions Thémis, 2007, 22-23.

<sup>119</sup> B.M. KNOPPERS, B. GODARD en Y. JOLY, "A comparative international overview" in M. ROTHSTEIN, *Genetics and life insurance: medical underwriting and social policy*, Cumberland, MIT Press, 2009, 176.

<sup>120</sup> Art. 16-10 Code Civil.

<sup>121</sup> T. LEMMENS, Y. JOLY en B.M. KNOPPERS, *Genetics and life insurance: a comparative analysis*, *GenEdit* 2004, 4.

<sup>122</sup> B.M. KNOPPERS, B. GODARD en Y. JOLY, "A comparative international overview" in M. ROTHSTEIN, *Genetics and life insurance: medical underwriting and social policy*, Cumberland, MIT Press, 2009, 190.

<sup>123</sup> T. LEMMENS, Y. JOLY en B.M. KNOPPERS, *Genetics and life insurance: a comparative analysis*, *GenEdit* 2004, 4-5; B.M. KNOPPERS, B. GODARD en Y. JOLY, "A comparative international overview" in M. ROTHSTEIN, *Genetics and life insurance: medical underwriting and social policy*, Cumberland, MIT Press, 2009, 184; M.A. ROTHSTEIN en Y. JOLY, "Genetic information and insurance underwriting. Contemporary issues and approaches in the global economy" in P. ATKINSON, P. GLASNER en M. LOCK (eds.), *Handbook of Genetics*, Routledge, 2009, 139.

verzekeringwetgeving. Ook andere landen zoals Frankrijk<sup>124</sup>, Zwitserland<sup>125</sup> en Portugal<sup>126</sup> passen een verbod, in één of andere vorm, toe.

Op basis van alle voorgaande delen is gebleken dat een verbod geen goed idee is. Het vormt een bevestiging van het genetisch exceptionalisme.<sup>127</sup> Wanneer er geen goede basis is om genetische en niet-genetische informatie te scheiden, is elke regel voor de bescherming van bepaalde informatie, maar niet voor de bescherming van andere informatie, arbitrair. Het onderzoek toont aan dat er nood is aan bescherming van alle medische informatie.

#### 4) *Kwaliteitscontrole*

**45.** Een interessante methode om te beslissen welke genetische informatie verzekeraars mogen gebruiken is een systeem van kwaliteitscontrole. Via deze methode is het gebruik van genetische informatie toegestaan wanneer het wetenschappelijk en klinisch relevant en betrouwbaar wordt geacht door een wetenschappelijk expertenpanel. Het gebruik van onderzoeken of informatie wordt beoordeeld volgens bepaalde voorschriften. Dit kan door een specifieke commissie, een ombudsman, enzovoort.<sup>128</sup> Genetische informatie mag dan alleen verzameld en gebruikt worden wanneer de actuariële waarde ervan is vastgesteld.<sup>129</sup> Dit systeem wordt gehanteerd in het Verenigd Koninkrijk.

Dit systeem brengt de belangen van de verzekeraar in rekening. Het erkent het feit dat bepaalde genetische informatie relevant kan zijn voor de verzekeringen. Er wordt rekening gehouden met de nood aan informatie en de solvabiliteit van de verzekeraar. Daarnaast worden ook de belangen van de verzekeringnemer beschermd, namelijk zijn recht op privacy, aangezien enkel de relevante informatie moet meegedeeld worden.<sup>130</sup>

**46.** De kwaliteitscontrole lijkt een heel goed idee voor een hervorming in België. Er moet een systeem opgericht worden waarbij het gebruik van informatie wordt beoordeeld volgens bepaalde voorschriften.<sup>131</sup> Per aandoening waarover verzekeraars informatie wensen te verkrijgen, moet nagegaan worden in welke mate de beschikbare onderzoeken betrouwbaar zijn en hoe de resultaten moeten geïnterpreteerd worden. De procedure in de Engelse *Code on Genetic Testing and Insurance* kan daarbij een voorbeeld vormen.<sup>132</sup> Het is belangrijk dat de kwaliteitscontrole uitgevoerd wordt door een orgaan waarin experts zetelen. De commissie moet ook multidisciplinair samengesteld worden. Aangezien de

---

<sup>124</sup> Art. 16-10 C. civ.; Art. L. 1141-1 CSP.

<sup>125</sup> Art. 26-28 Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, 8 oktober 2004.

<sup>126</sup> Art. 12 Law 12/2005 of 26 January on Personal genetic information and health information.

<sup>127</sup> Y. JOLY, I.N. FEZE, L. SONG, B. M. KNOPPERS, "Normative Approaches to Address Genetic Discrimination: Placebo or Panacea?", *Centre of Genomics and Policy*, 6 maart 2017, 21.

<sup>128</sup> B.M. KNOPPERS, T. LEMMENS, B. GODARD, Y. JOLY, D. AVARD, T. CLARK, P. HAMET, M. HOY, S. LANCTÔT, S. LOWDEN, H. MARTIN, C. MAUGARD, Y. MILLETTE, J. SIMARD, M.H. VACHON en F. ZINATELLI, "Genetics and life insurance in Canada: points to consider", *CMAJ* 2004, vol. 170, nr. 9, 2; T. LEMMENS, "Can insurers be constrained to accommodate the "genetically disabled"?" in *Over grenzen. Liber amicorum Herman Cousy*, Antwerpen, Intersentia, 2011, 192-193.

<sup>129</sup> J. GERARDS en H. JANSSEN, "Regulation of Genetic and Other Health Information in a Comparative Perspective", *EJHL* 2006, 13, 361.

<sup>130</sup> P.L. BROCKETT, R. MACMINN en M. CARTER, "Genetic testing, Insurance Economics and Societal Responsibility", *North American Actuarial Journal* 1999, vol. 3, nr. 1, 18.

<sup>131</sup> T. LEMMENS, M. LACROIX en R. MYKITIUK, *Reading the future? Legal and ethical challenges of predictive genetic testing*, Montreal, Éditions Thémis, 2007, 43.

<sup>132</sup> Code on Genetic Testing and Insurance, 2018, 13-14.

commissie advies moet geven over de legitimiteit van genoomtests is vereist dat het een hoge graad van expertise heeft in de wetenschap van het genoom en in de toepassingen ervan, zowel op individueel als maatschappelijk vlak.<sup>133</sup>

De Australische principes vormen naar mijn mening een heel belangrijk voorbeeld voor het gebruik van medische informatie door verzekeraars. Er moet rekening gehouden worden met mogelijke voordelige effecten van medische screening, vroegtijdige diagnose en behandeling.<sup>134</sup>

Aangezien een dergelijk systeem nog steeds te veel focust op het genetisch exceptionalisme moet het naar mijn mening wel uitgebreid worden. De kwaliteitscontrole geldt niet enkel voor de genetische onderzoeken en genetische informatie maar voor alle medische informatie en medische onderzoeken. Er moet beoordeeld worden welke medische informatie actuariael relevant is voor het risico. Op deze manier worden alle verzekeringsprincipes gerespecteerd die eigen zijn aan de aanvaardingsprocedure van verzekeringsrisico's. Er wordt ook steeds rekening gehouden met de wetenschappelijke vooruitgang. Daarbij moet ook gekeken worden naar het voorspellende karakter van de resultaten. Gaat het om een aandoening die zich zeker zal manifesteren of niet?

##### 5) *Moratorium en zelfregulering*

**47.** Een andere mogelijkheid is een systeem gebaseerd op de medewerking van de verzekeringssector door een moratorium voor het vragen van genetische testresultaten van verzekeringnemers.<sup>135</sup> Het gaat hier om een vrijwillige overeenkomst waarbij verzekeraars zich engageren om geen genetisch onderzoek en/of testresultaten te vragen en te gebruiken van verzekeringnemers en dit voor een bepaalde duur.<sup>136</sup> Het effect van een moratorium is vergelijkbaar met dat van een verbod, met dat verschil dat het gaat over een tijdelijke beperking.<sup>137</sup> In een aantal gevallen heeft de verzekeringssector zelf richtlijnen opgesteld voor het gebruik van genetische gegevens. Een moratorium of zelfregulering vinden we bijvoorbeeld terug in het Verenigd Koninkrijk<sup>138</sup>, Nederland<sup>139</sup> en Australië<sup>140</sup>.

Een moratorium of zelfregulering is eerder een voorlopige oplossing in afwachting van een grondige analyse en doordachte beslissing over een definitieve oplossing.<sup>141</sup> Door het vrijwillige karakter van deze aanpak is de bescherming die deze instrumenten bieden zwakker en dus minder goed

---

<sup>133</sup> KBS en SCIENSANO, Genoomkennis verandert de gezondheidszorg. Burgeradvies zet beleid en stakeholders aan tot veranderagenda. Rapport #2, 2019, 43; KBS en SCIENSANO, Mijn DNA, een zaak van iedereen? Burgers geven advies over het gebruik van genoominformatie in de gezondheidszorg. Rapport #1, 2019, 94.

<sup>134</sup> FINANCIAL SERVICES COUNCIL, FSC Standard no. 11 Genetic Testing Policy, 7 december 2016.

<sup>135</sup> B.M. KNOPPERS, T. LEMMENS, B. GODARD, Y. JOLY, D. AVARD, T. CLARK, P. HAMET, M. HOY, S. LANCTÔT, S. LOWDEN, H. MARTIN, C. MAUGARD, Y. MILLETTE, J. SIMARD, M.H. VACHON en F. ZINATELLI, "Genetics and life insurance in Canada: points to consider", *CMAJ* 2004, vol. 170, nr. 9, 2.

<sup>136</sup> M. ROTHSTEIN en B. KNOPPERS, "Legal Aspects of Genetics, Work and Insurance in North America and Europe", *EJHL* 1996, 3, 156; Y. JOLY, I.N. FEZE, L. SONG, B. M. KNOPPERS, "Normative Approaches to Address Genetic Discrimination: Placebo or Panacea?", *Centre of Genomics and Policy*, 6 maart 2017, 22.

<sup>137</sup> B. DESMET, "Genetisch onderzoek en verzekeringen. De wet van de (genetisch) sterkste", *Jura.Falc.* 2005-06, nr. 4, 520.

<sup>138</sup> Code on Genetic Testing and Insurance 2018.

<sup>139</sup> Wet van 5 juli 1997, houdende regels tot versterking van de rechtspositie van hen die een medische keuring ondergaan, *Stbl.* 1997, 635; VERBOND VAN VERZEKERAARS, *Protocol Verzekeringskeuringen*, 2012, 2.

<sup>140</sup> FINANCIAL SERVICES COUNCIL, *FSC Standard no. 11 Genetic Testing Policy*, 7 december 2016.

<sup>141</sup> M. ROTHSTEIN en B. KNOPPERS, "Legal Aspects of Genetics, Work and Insurance in North America and Europe", *EJHL* 1996, 3, 156; Y. JOLY, B. KNOPPERS en B. GODARD, "Genetic information and life insurance: a 'real' risk?", *EJHG* 2003, 11, 564; A. DE PAOR, *Genetics, disability and the law. Towards an EU legal framework*, Cambridge, Cambridge University Press, 2017, 118.



afdwingbaar.<sup>142</sup> Duidelijke wetgeving is uiteindelijk een effectiever middel om de verschillende tegenstrijdige belangen met elkaar te verzoenen.<sup>143</sup>

Eén kenmerk van een moratorium of zelfregulering dat wel interessant is, is het flexibele karakter.<sup>144</sup> In een materie die zo snel evolueert als de genetica is het handig om het systeem te kunnen aanpassen wanneer dit nodig blijkt.<sup>145</sup> Het gebrek aan flexibiliteit van een wettelijke regeling is problematisch. Via een flexibele regeling kan snel ingespeeld worden op wijzigende omstandigheden en kunnen de nodige aanpassingen snel gemaakt worden. Om toch enige flexibiliteit te kunnen behouden kan het in België dan nuttig zijn om te werken met een delegatie aan de Koning.

#### 6) *Proportionele aanpak*

**48.** De proportionele benadering is een iets minder radicale aanpak dan een verbod. Er wordt een evenwicht gezocht tussen de belangen van de verzekeraar en die van de verzekeringnemer. Er kan enkel informatie gebruikt worden wanneer het verzekerde bedrag een bepaalde grens overschrijdt.<sup>146</sup> De limiet kan uniform zijn of op basis van de sociale en financiële mogelijkheden van de verzekeringnemer.<sup>147</sup> Onder de grens worden geen vragen gesteld over genetische resultaten en kan de verzekeraar geen genetisch onderzoek opleggen. Boven de grens mag hij dit wel. Onder de grens worden de belangen van de verzekeringnemer beschermd en wordt gekozen voor solidariteit. Boven de grens worden de financiële belangen van de verzekeraar beschermd.<sup>148</sup> Deze wijze van benadering wordt al eens gecombineerd met een moratorium, zoals in het Verenigd Koninkrijk en Nederland. Zwitserland combineert dan weer een verbod met een vragengrens.<sup>149</sup>

Een probleem bij deze methode is de vraag waar de grens ligt. De hoogte van het verzekerde bedrag is bepalend. Het gebruik van een vragengrens kan als discriminerend beschouwd worden.<sup>150</sup> Hoe moet bepaald worden wat het bedrag is? Hoe hoog of hoe laag moet dit zijn? Geldt de grens voor alle verzekeringen hetzelfde of wordt er gedifferentieerd naargelang verzekering? Dit is geen eenvoudige oefening en het blijft een arbitraire beslissing.

---

<sup>142</sup> Y. JOLY, B. KNOPPERS en B. GODARD, "Genetic information and life insurance: a 'real' risk?", *EJHG* 2003, 11, 562; J. GERARDS en H. JANSSEN, "Regulation of Genetic and Other Health Information in a Comparative Perspective", *EJHL* 2006, 13, 382.

<sup>143</sup> J. GERARDS en H. JANSSEN, "Regulation of Genetic and Other Health Information in a Comparative Perspective", *EJHL* 2006, 13, 397.

<sup>144</sup> T. LEMMENS, "Genetics and insurance discrimination: comparative legislative, regulatory and policy developments and Canadian options", *Health Law Journal* 2003, 59; A. PRINCE, "Comparative perspectives: regulating insurer of genetic information", *EJHG* 2019, vol. 27, 347.

<sup>145</sup> E. GOESSENS, *Private verzekering en solidariteit*, Antwerpen, Intersentia, 2018, 170; Y. JOLY, *Rapport du Professeur Yann Joly*, Cahier de preuve du Procureur général du Canada, Renvoi à la cour d'appel relatif à la loi sur la non-discrimination génétique édictée par les articles 1 à 7 de la loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, 16 maart 2018, 11.

<sup>146</sup> T. LEMMENS, Y. JOLY en B.M. KNOPPERS, *Genetics and life insurance: a comparative analysis*, *GenEdit* 2004, 3 en 6; B.M. KNOPPERS, B. GODARD en Y. JOLY, "A comparative international overview" in M. ROTHSTEIN, *Genetics and life insurance: medical underwriting and social policy*, Cumberland, MIT Press, 2009, 187; M.A. ROTHSTEIN en Y. JOLY, "Genetic information and insurance underwriting. Contemporary issues and approaches in the global economy" in P. ATKINSON, P. GLASNER en M. LOCK (eds.), *Handbook of Genetics*, Routledge, 2009, 138.

<sup>147</sup> P. SANDBERG, "Genetic information and life insurance: a proposal for an ethical European policy", *Soc. Sci. Med.* 1995, vol 40, no 11, 1557.

<sup>148</sup> D.P. ENGBERTS en L.E. KALKMAN-BOGERD, "Gezondheidszorg en belangen van derden" in D.P. ENGBERTS en L.E. KALKMAN-BOGERD (eds.), *Gezondheidsrecht*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2009, 143.

<sup>149</sup> Art. 26-28 Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine, 8 oktober 2004.

<sup>150</sup> T. LEMMENS, "Genetics and insurance discrimination: comparative legislative, regulatory and policy developments and Canadian options", *Health Law Journal* 2003, 76.

## 7) Antidiscriminatiewetgeving of privacywetgeving

**49.** In de literatuur wordt soms een onderscheid gemaakt tussen twee soorten rechtswetenschappelijk-politieke aanpakken. Enerzijds kan er gekozen worden voor een aanpak die focust op genetische privacy. Deze aanpak regelt en beschermt de toegang tot en de mededeling van genetische informatie. Dit is bijvoorbeeld het geval in de Nederlandse Wet op de Medische Keuringen en de Ierse *Section 42* van de *Disability Act* van 2005. Anderzijds kan er gekozen worden voor een aanpak die gebaseerd is op de principes van antidiscriminatie. Deze aanpak regelt het gebruik van de genetische informatie en verbiedt ongerechtvaardigde benadeling op basis van onveranderlijke persoonlijke kenmerken.<sup>151</sup> De *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* van de UN is gebaseerd op een niet-discriminatie aanpak.<sup>152</sup>

Een combinatie van beide lijkt de beste methode aangezien zo beide systemen elkaars tekortkomingen kunnen opvangen. Om doeltreffend te zijn, moet zowel de toegang tot en de openbaarmaking van genetische informatie als het discriminerende gebruik van dergelijke informatie beperkt worden.<sup>153</sup> De Amerikaanse GINA gaat uit van beide principes.

Wanneer er gekozen wordt voor antidiscriminatie- en privacywetgeving moet ze echter gericht zijn op de bescherming van alle medische informatie. Specifieke genetica-wetgeving gaat in tegen de vaststelling dat het genetisch exceptionalisme onterecht is.<sup>154</sup>

## 8) Fonds

**50.** Een mogelijkheid die sporadisch wordt opgeworpen, is het oprichten van een fonds. De verzekeraars zouden genetische informatie kunnen opvragen bij het sluiten van een verzekeringsovereenkomst. Wie een verzekering geweigerd wordt omwille van deze informatie kan dan terugvallen op dekking door het fonds. De financiering gebeurt door een algemene bijpremie voor alle verzekeringnemers en/of overheidsbijdrage.<sup>155</sup>

Een fonds lijkt me geen vooruitgang aangezien het eindresultaat hetzelfde blijft als bij een verbod, namelijk de kosten moeten gedragen worden door de rest van de verzekeringnemers en de verzekeraars, mogelijks ook een deel door de overheid.<sup>156</sup> Het systeem gaat dus in tegen de basisprincipes van het verzekeringsrecht en bovendien biedt het geen bescherming aan de privacy van de verzekeringnemer.<sup>157</sup>

---

<sup>151</sup> J. GERARDS en H. JANSSEN, "Regulation of Genetic and Other Health Information in a Comparative Perspective", *EJHL* 2006, 13, 387; A. DE PAOR en D. FERRI, "Regulating Genetic Discrimination in the European Union", *Eur. J.L. Reform* 2015, vol. 17, nr. 1, 27; A. WAUTERS en I. VAN HOYWEGHEN, "Concerns about Genetic Discrimination after Regulation: A Qualitative Study of the Situation Regarding BRCA and Huntington's Disease in Belgium", *Laws* 2018, vol. 7, nr. 2, 2

<sup>152</sup> UNITED NATIONS, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 13 december 2006; A. DE PAOR, *Genetics, disability and the law. Towards an EU legal framework*, Cambridge, Cambridge University Press, 2017, 121.

<sup>153</sup> J.K.M. GEVERS, A.C. HENDRIKS, J.H. GERARDS, H.L. JANSSEN en A.W. HERINGA, *Bescherming tegen genetische discriminatie. Een juridische analyse*, Leiden, Stichting NJCM Boekerij, 2004, 5 en 86.

<sup>154</sup> E. MCNALLY en A. CAMBON-THOMSEN, *Ethical, legal and social aspects of genetic testing: research, development and clinical applications*, European Commission, Brussel, 2004, 10; M.A. ROTHSTEIN, "Genetic Exceptionalism and Legislative Pragmatism", *Hastings Center Report* 2005, vol. 35, nr. 4, 30; R.H. WILKINSON, "Genetic information: Important but not "exceptional"", *Identity in the Information Society* 2010, 467.

<sup>155</sup> N. JEGER en P. CAUWENBERGH, "Individuele levensverzekeringen "overlijden" en erfelijkheidsonderzoek: een kritische analyse van de artikelen 5 en 95 van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst", *T.Gez.* 1996-97, 248.

<sup>156</sup> R. VAN ELDSINGEN, "Het acceptatiebeleid van levensverzekeraars in verband met Aids", *T.Verz.* 1990, 433.

<sup>157</sup> H. NYS, CJM. NEDERVEEN-VAN DER KRAGT, HDC. ROSCAM en JKM. GEVERS, *Predictive Genetic Information and Life Insurance: Legal Aspects: Towards European Policy?*, University of Limburg, Department of Health Law, Maastricht, 1993, 20-21.

## 9) Essentiële en niet-essentiële verzekeringen

**51.** Een andere oplossing bestaat erin om een onderscheid te maken tussen essentiële en niet-essentiële verzekeringen. Er zou dan beperkende regelgeving gelden voor verzekeringen die een basisbehoefte verschaffen, zoals ziekteverzekeringen. Deze verzekeringen zijn gebaseerd op een solidariteitssysteem. Daarnaast kunnen extra's verkregen worden op basis van een systeem van "mutuality".<sup>158</sup> Voor de essentiële verzekeringen heeft een verzekeraar geen toegang tot genetische informatie. Voor de niet-essentiële verzekering kan de verzekeraar wel informeren naar genetische informatie. In Nederland<sup>159</sup>, Frankrijk<sup>160</sup>, het Verenigd Koninkrijk<sup>161</sup> en de Verenigde Staten<sup>162</sup> geldt de toepasselijke wetgeving enkel voor bepaalde verzekeringen.

Dit onderscheid heeft opnieuw een arbitrair karakter.<sup>163</sup> Welke verzekeringen zijn essentieel? Soms wordt gewerkt met een vragengrens. Onder de vragengrens is er sprake van essentiële verzekeringen. Hoe moet bepaald worden hoe hoog of hoe laag de grens gezet wordt?<sup>164</sup> Ook het gebruik van criteria om te bepalen of een verzekering essentieel is of niet, blijft arbitrair. Er moet een keuze gemaakt worden die steeds bekritiseerd kan worden als oneerlijk of discriminerend. De vraag kan ook gesteld worden waarom er alleen voor genetische informatie een onderscheid moet gemaakt worden tussen de soorten verzekeringen. Als een verzekering zo essentieel is, waarom mag dan wel nog naar andere medische aandoeningen gevraagd worden? Het lijkt me beter om een algemene hervorming uit te werken voor alle verzekeringen en voor alle gezondheidsinformatie.

## 10) Voorspellende gezondheidsinformatie

**52.** De bescherming van gezondheidsinformatie voor gebruik door verzekeraars moet naar mijn mening niet gemaakt worden op basis van de al dan niet genetische aard van medische informatie.<sup>165</sup> Het voorspelbare karakter van de medische informatie is een veel beter criterium.

Het onderzoek heeft duidelijk aangetoond dat het onderscheid tussen genetische en niet-genetische informatie als bepalend criterium moet losgelaten worden. Het voorspellend karakter als criterium is een goede vervanging.

Discriminatie op basis van elke soort voorspellende medische informatie moet op dezelfde wijze verboden worden.<sup>166</sup> Dit stemt ook overeen met de verzekeringsprincipes: de verzekeraar wil weten hoe

<sup>158</sup> B. GODARD, S. RAEBURN, M. PEMBREY, M. BOBROW, P. FARNDON en S. AYME, "Genetic information and testing in insurance and employment: technical, social and ethical issues", *EJHG* 2003, vol. 11, Suppl 2, S131.

<sup>159</sup> Levensverzekeringen, arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en pensioenverzekeringen.

<sup>160</sup> Overlijdensverzekeringen, aanvullende gezondheidsverzekeringen die ziekte, handicap, afhankelijkheid en verlies van inkomen dekken en schuldsaldoverzekeringen.

<sup>161</sup> Levensverzekering, de ziekteverzekering en de inkomensverzekering.

<sup>162</sup> Ziektekostenverzekeringen aangeboden door werkgevers, groepsverzekeraars, individuele verzekeraars, Medicare-verzekeraars en *nonfederal governmental plans*.

<sup>163</sup> E.A. FELDMAN en E. QUICK, "Genetic discrimination in the United States: What state and national government are doing to protect personal information" in L. KHOURY, A. BLACKETT en L. VANHONNAEKER (eds.), *Genetic testing and the governance of risk in the contemporary economy*, Zwitserland, Springer, 2020, 347.

<sup>164</sup> N. JEGER en P. CAUWENBERGH, "Individuele levensverzekeringen "overlijden" en erfelijkheidsonderzoek: een kritische analyse van de artikelen 5 en 95 van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst", *T.Gez.* 1996-97, 244-245.

<sup>165</sup> L.O. GOSTIN en J. HODGE, "Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism", *Jurimetrics* 1999, vol. 40, 56; A. KRAJEWSKA, "Conceptual Quandaries about Genetic Data — A Comparative Perspective", *EJHL* 2009, vol. 16, 7, 21 en 25.

<sup>166</sup> J. BECKWITH en J.S. ALPER, "Reconsidering Genetic Antidiscrimination Legislation", *J. L. Med. & Ethics* 1998, 209.

groot het risico is dat hij zal dekken. Hoe hoger het risico, hoe hoger de premie.<sup>167</sup> Om het risico te kunnen inschatten, heeft hij alle informatie nodig die actuarieel relevant is. Hoe groter het voorspellend karakter van medische informatie, hoe accurater de beoordeling.<sup>168</sup> Informatie die dan slechts een zeer laag voorspellend karakter blijkt te hebben en waarvan de relevantie voor de beoordeling dus beperkt is, moet dan niet meegedeeld worden. Op deze manier worden de verzekeringsprincipes en de belangen van de verzekeraar, nood aan informatie en financiële belangen, en de belangen van de verzekeringnemer, nood aan verzekering en bescherming van privacy, gerespecteerd. Deze aanpak gecombineerd met een kwaliteitscontrole zorgt ervoor dat de regeling steeds up-to-date is en beantwoordt aan de huidige stand van de wetenschap.

#### 11) Consolidatie van de huidige toestand in de praktijk

**53.** Een andere mogelijke optie is om de huidige situatie uit de praktijk te consolideren. De Belgische verzekeraars gaan vandaag uit van het principe: genetische aandoeningen of ziekten moeten niet worden meegedeeld tenzij het gaat om aandoeningen die zich al gemanifesteerd hebben. Vanaf de manifestatie zijn ze net als elke andere aandoening of ziekte en heeft de verzekeraar recht op informatie.

Consolidatie van de huidige toestand gaat onvoldoende ver naar mijn mening. Er blijven nog heel wat problemen bestaan. De definities van genetische informatie en genetisch onderzoek ontbreken nog steeds. Bijkomend zal ook nog bepaald moeten worden wanneer de aandoening zich manifesteert.<sup>169</sup> Ook de vaststelling dat het genetisch exceptionalisme niet gerechtvaardigd is, blijft bestaan. Er is dus nood aan een volledige hervorming en niet louter een consolidatie van de huidige praktijk.

Eén aspect van de huidige toestand in de praktijk moet wel meegenomen worden in het nieuwe systeem. De manifestatie van een aandoening is belangrijke informatie voor de verzekeraar. Zodra een aandoening, zowel genetisch als niet-genetisch, zich gemanifesteerd heeft, is er geen sprake meer van een risico maar is het een zekerheid geworden. De verzekeraar moet dit weten.

#### 12) Status quo, ethische richtlijnen en soft law

**54.** Sommige landen hebben een afwachtende houding aangenomen en de *status quo* behouden. Ze hebben geen wetgeving of regelgeving wat betreft het gebruik van genetische gegevens, zoals bijvoorbeeld in Rusland, Vietnam, Congo, Saudi-Arabië of Brazilië.<sup>170</sup>

In het kader van genetische discriminatie werd het gebruik van ethische richtsnoeren geïdentificeerd als een mogelijke wijze van benadering. Bio-ethiekverenigingen hebben aanbevelingen gedaan over hoe

---

<sup>167</sup> E. WILLEMART, "Le respect de la vie privée dans les relations entre l'assureur et le candidat-assuré" in *Liber Amicorum Hubert Claassens, Verzekeringen: theorie en praktijk*, Antwerpen, Maklu, 1998, 293; P.J. MALPAS, "Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context?", *J Med Ethics* 2008, vol. 34, nr. 7, 548.

<sup>168</sup> N. JEGER en P. CAUWENBERGH, "Individuele levensverzekeringen "overlijden" en erfelijkheidsonderzoek: een kritische analyse van de artikelen 5 en 95 van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst", *T.Gez.* 1996-97, 251; B. WEYTS, "Verzekeraars en de Antidiscriminatiewet" *NJW* 2004, 1086.

<sup>169</sup> A. MCGUIRE en M. MAJUMDER, "Two Cheers for GINA?", *Genome Medicine* 2009, 1:6.2.

<sup>170</sup> T. LEMMENS, Y. JOLY en B.M. KNOPPERS, *Genetics and life insurance: a comparative analysis*, *GenEdit* 2004, 7; J. KIM, S. SALMAN en Y. JOLY, "The use of genetic information outside of the therapeutic health relationship" in G. QUINN, A. DE PAOR en P. BLANCK (eds.), *Genetic discrimination. Transatlantic perspectives on the case for a European-level response*, Londen, Routledge, 2015, 75.

genetische discriminatie het best kan aangepakt worden. Dergelijke richtlijnen kunnen vrij breed zijn en zijn niet juridisch bindend.<sup>171</sup>

Daarnaast hebben heel wat internationale en Europese organisaties en instellingen *soft law* instrumenten in de vorm van richtlijnen en aanbevelingen uitgebracht voor het gebruik van genetica. Sommige daarvan zijn duidelijk voorstander van een absoluut verbod.<sup>172</sup>

Een *status quo* of een regeling via ethische richtlijnen en *soft law* is in België niet aan de orde. Deze stadia zijn we al voorbij. Bovendien gaat mijn voorkeur uit naar een regeling via wetgeving. Net als bij een moratorium of zelfregulering is het niet-bindende karakter een nadeel aan ethische richtlijnen en *soft law*. In Singapore en Japan werden dergelijke ethische richtlijnen opgesteld.<sup>173</sup>

### 13) Hybride systeem

**55.** De antwoorden op de vorige deelonderzoeksvragen tonen aan dat de manier waarop de Belgische wetgeving nu omgaat met het gebruik van genetische gegevens door verzekeraars niet de beste manier is. Voor het overgrote deel van de verschillende benaderingswijzen moet besloten worden dat ze geen gepaste aanpak zijn aangezien ze uitgaan van het genetisch exceptionalisme.

Voor iedere benaderingswijze moet bovendien vastgesteld worden dat het bepaalde tekortkomingen heeft. Eén enkel systeem is onvoldoende om de medische informatie optimaal te beschermen. Er kan dan ook besloten worden dat gebruik moet gemaakt worden van een hybride systeem. Verscheidene systemen worden gecombineerd om zo tegemoet te komen aan de bescherming van de belangen van alle partijen. Zo kan een gelaagde, persoonlijke aanpak gecreëerd worden. Op deze manier ontstaat een op maat gemaakt model met elementen uit de verschillende systemen. Dit geeft een krachtigere en uitgebreidere vorm van bescherming.<sup>174</sup> Een voorbeeld van deze aanpak vinden we terug in Duitsland.<sup>175</sup>

Er is een systeem nodig dat gebaseerd is op de bescherming van alle medische informatie via de privacy- en antidiscriminatiewetgeving. Het bepalende criterium daarbij moet het voorspellende karakter van de medische informatie zijn. De bescherming geldt enkel voor de niet-gemanifesteerde aandoeningen. In overeenstemming met de verzekeringsprincipes zijn bovendien enkel de actueel relevante gezondheidsgegevens nodig. Daarbij is het belangrijk om te werken met een kwaliteitscontrole zodat steeds rekening kan worden gehouden met de evoluties in de geneeskunde. Experts moeten bepalen welke onderzoeken en informatie klinisch relevant zijn. Aangezien het ook nodig is om de regelgeving up-to-date te houden en snel te kunnen inspelen, is het daarnaast ook belangrijk om te kiezen voor een

---

<sup>171</sup> Y. JOLY, I.N. FEZE, L. SONG, B. M. KNOPPERS, "Normative Approaches to Address Genetic Discrimination: Placebo or Panacea?", *Centre of Genomics and Policy*, 6 maart 2017, 21.

<sup>172</sup> Bijvoorbeeld de meest recente aanbevelingen: Recommendation CM/Rec(2016)8 of the Committee of Ministers to the member States on the processing of personal health-related data for insurance purposes, including data resulting from genetic tests, 26 oktober 2016; Recommendation CM/Rec(2019)2 of the Committee of Ministers to member States on the protection of health-related data, 27 maart 2019.

<sup>173</sup> *Ethics Guidelines for Human Biomedical Research* (Singapore). Council For Science And Technology, Bioethics Committee, *Fundamental Principles Of Research On The Human Genome*, 14 juni 2000; Genetic-Medicine-Related Societies, *Guidelines for Genetic Testing*, augustus 2003.

<sup>174</sup> J. KIM, S. SALMAN en Y. JOLY, "The use of genetic information outside of the therapeutic health relationship" in G. QUINN, A. DE PAOR en P. BLANCK (eds.), *Genetic discrimination. Transatlantic perspectives on the case for a European-level response*, Londen, Routledge, 2015, 72.

<sup>175</sup> Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672).

flexibele manier van werken. Om het inflexibele karakter van wetgeving te vermijden, kan voor de uitwerking van bepaalde aspecten de machtiging gegeven worden aan de Koning.

#### **IV. Conclusie en aanbevelingen**

**56.** Met dit onderzoek werd onderzocht welke rol genetische gegevens spelen in verzekeringen en of de huidige Belgische regeling hieromtrent de meest passende is. De overkoepelende onderzoeksvraag moet ontkennend beantwoord worden.

Aangezien het onderscheid tussen verschillende soorten medische informatie onrechtvaardig is, moet alle medische informatie op dezelfde wijze behandeld worden. Als er aanpassingen komen aan de Verzekeringwet 2014 dan moet het ook in die zin gebeuren.

In het onderzoek naar de laatste deelonderzoeksvraag werd besloten dat de oplossing best gezocht wordt in een hybride systeem. Dit hybride systeem zal elementen van de verschillende benaderingswijzen combineren. Volgende aanbevelingen werden geformuleerd:

##### *A. Bescherming van alle medische informatie via privacy- en antidiscriminatiewetgeving*

**57.** Een gecombineerde aanpak via privacy- en antidiscriminatiewetgeving voor alle medische informatie is een goed begin. Zo wordt de toegang tot, de mededeling van en het gebruik van informatie geregeld en beschermd. De toegang tot bepaalde medische informatie door verzekeraars kan vervolgens gerechtvaardigd worden. Deze toegang wordt verder uitgewerkt in de sectorale wetgeving zoals de Verzekeringwet 2014. Relevante informatie kan dan toch gebruikt worden.

De belangen van de verzekeraar mogen echter niet uit het oog verloren worden. Wanneer de bescherming zou uitgebreid worden naar alle medische aandoeningen waardoor informatie die nu gebruikt wordt door verzekeraars, niet meer kan gebruikt worden, dan wordt de onderschrijvingsvrijheid van verzekeraars te sterk ingeperkt. Om dit te vermijden moet de privacy- en antidiscriminatiewetgeving voor de verzekeringssector aangevuld worden met uitgewerkte sectorale wetgeving waarin het voorspellende karakter van de informatie het bepalende criterium is en met een kwaliteitscontrole waarbij wordt bepaald welke informatie actuariael relevant is en meegedeeld moet worden.

##### *B. Het voorspellend karakter als bepalend criterium*

**58.** De bescherming moet dus op het niveau van alle medische informatie gebracht worden. Dit zou echter de belangen van de verzekeraars miskennen. Wanneer dit wordt doorgetrokken, zou dit namelijk betekenen dat zij geen enkele informatie meer kunnen vragen. Om dit te vermijden is het een logische oplossing om het voorspellende karakter van de informatie als bepalend criterium te hanteren. Dit is volledig in overeenstemming met de basisprincipes van het verzekeringsrecht. Het genetische karakter is dus niet langer bepalend.

De samenwerking met medische experts is hier essentieel. Op basis van de aard van de medische aandoening moet bepaald worden of het kan gebruikt worden door de verzekeraars. Gaat het om informatie met een groot of een klein voorspellend karakter? Kennis van de aandoening is hiervoor vereist. Voor de genetische aandoeningen, en mogelijk voor heel wat andere medische aandoeningen, is

de penetrantie heel belangrijk. Voor bepaalde aandoeningen is er een hoge graad van penetrantie zoals bijvoorbeeld Neurofibromatose type 1. Dit rechtvaardigt het gebruik door verzekeraars. Is er echter sprake van een lage graad van penetrantie, zoals bijvoorbeeld bij 3-methylcrotonyl-CoA-carboxylasedeficiëntie, dan is de informatie onvoldoende voorspellend en dus niet relevant. Het kader moet verder uitgewerkt worden door actuarissen en medische experts.

### *C. Gemanifesteerde aandoeningen moeten meegedeeld worden*

**59.** Het al dan niet gemanifesteerde karakter van een aandoening is eveneens bepalend. In overeenstemming met de verzekeringsprincipes is een onzeker voorval vereist. Een gemanifesteerde aandoening is niet onzeker meer en dus niet verzekeraar. Van zodra een aandoening zich gemanifesteerd heeft, heeft de verzekeraar recht op deze informatie. Dit geldt zowel voor de genetische als niet-genetische aandoeningen. Het ogenblik van manifestatie kan verschillend zijn naargelang de aandoening waarover het gaat. Om verwarring te vermijden en het ogenblik van manifestatie niet te laten afhangen van de visie van de arts of de patiënt is de ideale oplossing om dit ogenblik te laten vaststellen door het expertencomité. Het is natuurlijk geen eenvoudige opgave om voor iedere aandoening te bepalen wanneer ze zich manifesteert. Tot vandaag zijn er al meer dan 25.000 genen geïdentificeerd. De haalbaarheid van deze aanbeveling zal geëvalueerd moeten worden door medische experts en verzekeringsexperts.

### *D. Kwaliteitscontrole om de actuarieel relevante informatie te bepalen*

**60.** Om te bepalen welke voorspellende medische informatie kan gebruikt worden door verzekeraars wordt een controlesysteem voorzien. Er worden criteria bepaald op basis waarvan beoordeeld wordt welke informatie actuarieel relevant is. Daarbij wordt rekening gehouden met de actuariële principes maar ook met de wetenschappelijke stand van zaken. De kwaliteitscontrole wordt uitgevoerd door een onafhankelijk orgaan, een expertencomité. Dit expertencomité heeft als belangrijke taak om het kader uit te werken waaraan medische informatie zal getoetst worden om te bepalen of het gebruikt mag worden door verzekeraars.

Het wetenschappelijk expertencomité gaat dus bepalen welke informatie actuarieel, wetenschappelijk en klinisch relevant en betrouwbaar is om als criterium te gebruiken voor de risicobeoordeling in verzekeringen. Alvorens ze dit kunnen doen is het dus belangrijk dat een kader gecreëerd wordt met criteria om de informatie te beoordelen. Deze criteria hebben betrekking op de analytische validiteit, de klinische validiteit en het klinisch nut van testresultaten. Bijvoorbeeld +50 % extra sterfte of +25 % extra morbiditeit. Daarbij moet eveneens rekening gehouden worden met de voordelige effecten van medische screening, vroegtijdige diagnose en behandeling. Er moet dus steeds gekeken worden naar het medisch toezicht of de preventieve gezondheidszorg die door de verzekeringnemer gevolgd wordt. Dit is belangrijk voor de aandoeningen die onder controle te houden zijn en geen problemen veroorzaken voor de gezondheidstoestand van de verzekeringnemer. Op basis van deze criteria kan het comité dan beoordelen welke aandoeningen in aanmerking komen als beoordelingscriterium voor acceptatiedoelinden in verzekeringen.

Het systeem wordt uitgewerkt door experts vanuit verschillende disciplines zodat rekening wordt gehouden met alle belangen. Het comité wordt minstens samengesteld uit genetici, actuariële specialisten, juristen, ethici, verzekeraars, verzekerden/patiënten en patiëntenverenigingen. Door de multidisciplinaire samenstelling wordt rekening gehouden met de sociale, ethische, juridische en wetenschappelijke gevolgen van het gebruik van informatie. Om een zo goed mogelijk systeem te hebben, zou de samenstelling van het comité in bepaalde gevallen moeten kunnen variëren. Er is een hoge graad van wetenschappelijke expertise vereist. Vooral wat betreft de kennis van het genoom en de toepassingen ervan. Niet elke arts heeft dezelfde kennis en expertise. Afhankelijk van de onderzoeken en aandoeningen die moeten beoordeeld worden, kan het dan nodig zijn om het advies van andere artsen in te winnen.

De criteria moeten ook regelmatig geactualiseerd worden wanneer er nieuwe wetenschappelijke informatie ter beschikking is. Het is aangeraden om het systeem periodiek te evalueren. Het publiek wordt eveneens best periodiek geconsulteerd om te weten hoe de maatschappelijke opvattingen evolueren. Aangezien de regelgeving snel en flexibel moet kunnen inspelen op de wetenschappelijke ontwikkelingen wordt het systeem uitgewerkt via Koninklijke besluiten.

#### *E. Regeling via wetgeving maar met behoud van flexibiliteit*

**61.** Een wettelijke regeling geniet nog steeds de voorkeur. Dit komt de afdwingbaarheid ten goede. De aanpassing van wetgeving aan wetenschappelijke of maatschappelijke evoluties is echter een langdurig proces. Het is daarom best om te werken met een delegatie aan de Koning. In de Verzekeringwet 2014 kan dan opgenomen worden dat verzekeraars medische informatie mogen opvragen of dat de verzekeringnemer deze informatie moet meedelen die door de Koning werd goedgekeurd. In een Koninklijk besluit worden de principes uit de Verzekeringwet 2014, zoals de definities en de kwaliteitscontrole, uitgewerkt dat snel kan gewijzigd worden en waarover de experts advies moeten geven aan de Koning.