



strada lex

Activering van het boek online Identificatiecode



Indien u abonnee bent van Strada lex **www.stradalex.com**, Strada lex Luxembourg **www.stradalex.lu** of Strada lex Europe **www.stradalex.eu** kunt u gratis, met behulp van bovenstaande identificatiecode, toegang krijgen tot de elektronische versie van voorliggend boek*.

Mocht u moeilijkheden ondervinden bij het activeren gelieve dan contact op te nemen met onze helpdesk: **tel. : +32(0)2 548 07 20 • fax : +32(0)2 548 07 22 • info@stradalex.com**. U dient een aankoopbewijs van het boek voor te kunnen leggen.

De identificatiecode kan slechts éénmaal door één enkele gebruiker, geïdentificeerd als abonnee van Strada lex, geactiveerd worden. Eenmaal geactiveerd, kan het boek geraadpleegd worden binnen de modaliteiten van uw abonnement op Strada lex.

U bent nog geen abonnee op één van onze databanken en u wenst hierover meer informatie te ontvangen of een presentatie van één van onze vertegenwoordigers? Neem dan snel contact op via het e-mailadres info@stradalex.com.

**Onder voorbehoud van beschikbaarheid in één van de vermelde databanken. Ga naar www.larcier.com om na te gaan in welke databank(en) deze monografie toegankelijk is.*

GENETISCHE GEGEVENS EN VERZEKERINGEN

REEKS GEZONDHEIDSRECHT

Redactie: Tom Balthazar

Filip Dewallens

Thierry Vansweevelt (Voorzitter)

Genetische gegevens en verzekeringen

Cindy CORNELIS



INTERSENTIA

Antwerpen – Gent – Cambridge

De stof is bijgehouden tot 31 december 2020.

Genetische gegevens en verzekeringen
Cindy Cornelis

© 2021 Lefebvre Sarrut Belgium NV
Hoogstraat 139/6 – 1000 Brussel

ISBN 978-94-000-1430-5
D/2021/7849/139
NUR 822
Gedrukt in de Europese Unie



Verantwoordelijke uitgever: Paul-Etienne Pimont, Lefebvre Sarrut Belgium NV
Lay-out: Crius Group, Hulshout
Omslagontwerp: Danny Juchtmans / www.dsigngraphics.be
Omslagillustratie: Alessandro Guerriero / Shutterstock – Gerd Altmann via Pixabay

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Ondanks alle aan de samenstelling van de tekst bestede zorg, kunnen noch de auteurs noch de uitgever aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele schade die zou kunnen voortvloeien uit enige fout die in deze uitgave zou kunnen voorkomen.

Dit boek is eveneens digitaal beschikbaar op www.stradalex.com en www.jurisquare.be.

WOORD VOORAF

Dit boek is de handelseditie van het proefschrift waarmee Cindy CORNELIS op 5 oktober 2021 aan de Universiteit Antwerpen de graad van doctor in de Rechten verwierf.

De carrière als student was ongewoon en tekent meteen ook een deel van haar karakter: rustig, bescheiden, maar doelgericht en doeltreffend.

Cindy heeft eerst rechtspraktijk gestudeerd aan de Karel De Grote Hogeschool waar zij afstudeerde met GO. Nu deze studie haar zo succesvol afging, zette zij de stap naar rechtenstudies aan de Universiteit Antwerpen.

Studenten kunnen aan het begin van hun master kiezen voor het statuut van aspirant-onderzoeker. Vaak is het zo dat de prof er een zeer goede student uit pikt en vraagt om aspirant-onderzoeker te worden. Cindy was mij te snel af en zocht mij zelf op met de vraag of ze aspirant-onderzoeker kon worden. Dat had ik eerlijk gezegd nog niet veel meegemaakt. Zoals gezegd: rustig, maar doelgericht!

Dat aspirant-onderzoekerschap verliep zeer vlot. Dankzij de Leerstoel voor Gezondheidsrecht en Gezondheidsethiek AHLEC was er financiering voor doctoraatsonderzoek. We zochten naar een origineel onderwerp en dachten aan “Genetica en verzekeringen”, omdat hierover nauwelijks iets was geschreven en omdat nagenoeg alle auteurs dit onderwerp met een wijde boog vermeden. Ongelofelijk, we zaten dus met een wetbepaling over genetische gegevens, maar niemand wist hoe je het begrip genetische gegevens en genetisch onderzoek moest invullen in het raam van verzekeringen. Cindy vond dat een uitstekende suggestie en dat typeert haar: ze wou die enorme uitdaging aangaan. Haar onderzoek is nu uitgemond in een boeiend doctoraat.

Indrukwekkend is de wijze waarop zij zich heeft ingewerkt in de medische literatuur. In een belangrijk inleidend hoofdstuk zet zij uiteen wat genetische ziekten zijn, mutaties, genetische eigenschappen en genetische onderzoeksmethoden. Dit alles onder het toezicht van jurylid professor Bettina BLAUMEISER.

Op juridisch vlak ontleedt Cindy haarfijn de problemen en doet zij aan rechtsvinding:

- nieuwe definities worden gegeven van genetische gegevens en genetisch onderzoek;

- zij wijst op tegenstrijdigheden in de Verzekeringswet 2014;
- ze hekelt het genetisch exceptionalisme.

Het is knap hoe de doctoranda niet alleen kritiek geeft, maar ook altijd constructief aangeeft hoe de bepaling dan zou moeten luiden en dit op basis van rechtsvergelijkend en interdisciplinair onderzoek.

Als kers op de taart is het onderzoek bovendien ook gebaseerd op een analyse van talrijke verzekeringspolissen en vragenlijsten en werden ook verschillende gesprekken met verzekeraars gevoerd.

Cindy is doelgericht, maar ook geduldig. Dit doctoraat was al een tijdje klaar ... de verdediging was gepland voor 30 mei 2021. Wegens corona zou die verdediging wel volledig digitaal geweest zijn, enkel de doctoraatsjury kon aanwezig zijn, maar geen publiek. Een openbare verdediging is echter zoveel meer dan enkel het diploma van doctor in de Rechten. Het is de bekroning van jaren hard werk, een uniek moment, de kers op de taart! Cindy wilde dit hoogtepunt in haar academische carrière absoluut fysiek delen met haar collega's, vrienden en familie. Gelukkig wisten we samen te volharden, de verdediging van mei tegen te houden en geduld uit te oefenen tot oktober om met velen samen de verdediging te beleven.

Cindy beperkt haar interesse trouwens niet tot het Belgisch recht, ook internationaal is zij present.

Op het Wereldcongres voor Medisch Recht in Tel Aviv viel zij al op met een in onberispelijk Engels en punctueel voorbereide voordracht over "*Can genetic information be disclosed to relatives?*".

In 2019 stelde zij een deel van haar onderzoeksresultaten voor op het Wereldcongres voor Medisch Recht in Tokyo. Ook de organisatie was onder de indruk, niet alleen van de inhoud, maar ook van haar sprekerskwaliteiten. Zij ontving hiervoor ook een belangrijke prijs. Tussen al die internationale sprekers werd haar voordracht bekroond met de '*Young Scientist Award voor Outstanding Platform Speaker*'.

Ik mag wel zeggen: haar naam en faam waren toen al gevestigd!

Sinds april 2021 is Cindy werkzaam als advocate in het advocatenkantoor Dewalens & partners, gespecialiseerd in gezondheidsrecht.

Op 4 december 2021 werd haar op het AHLEC-congres officieel de André Prims-Prijs voor Gezondheidsrecht overhandigd voor dit doctoraat. De jury loofde de hoge moeilijkheidsgraad van het behandelde onderwerp, het sterk interdiscipli-

naire karakter, de creativiteit van de auteur en het vernieuwende karakter van het werk, naast de kritische en persoonlijke opvattingen.

Dit boek en zijn auteur gaan een mooie toekomst tegemoet! Proficiat, Cindy!

Thierry VANSWEEVELT
Promotor
Universiteit Antwerpen
Voorzitter AHLEC

Voor mijn man Benjamin Huysmans en mijn zoon Lucas Huysmans

DANKWOORD

Never let the fear of striking out, keep you from playing the game.

– Babe Ruth

Er was niemand die bij mijn afstuderen in het secundair onderwijs dacht dat ik de graad van doctor in de rechten zou verwerven. Ikzelf ook niet. Ik ben dan ook heel trots dat ik deze handelseditie kan uitbrengen. Het vormt het sluitstuk van vier jaar hard werk. Er zijn dan ook een aantal personen die een woord van dank verdienen.

Allereerst professor SWENNEN, als decaan van de Antwerpse faculteit rechten en voorzitter van deze doctoraatsjury voor het vlotte verloop van de openbare verdediging.

Ik dank de Faculteit Rechten voor de mogelijkheid om te doctoreren en de nodige ondersteuning. Maar vooral dank ik de Leerstoel voor Gezondheidsrecht en Gezondheidsethiek AHLEC en zijn sponsors. Zonder hun financiële steun was dit doctoraat niet mogelijk geweest.

Gedurende mijn vier jaar aan de Universiteit Antwerpen werd ik begeleid door mijn individuele commissie die me jaarlijks de nodige kritische vragen stelde of opmerkingen en suggesties gaf om mijn onderzoek de juiste richting of dat duwtje in de rug te geven.

Iedere doctorandus zou een commissielid zoals professor Kristof VAN ASSCHE in zijn commissie moeten hebben. Mijn teksten werden steeds tot op de letter en komma nagelezen. Professor VAN ASSCHE is ook steeds de rust en kalme zelve. Ik kon steeds bij hem terecht voor feedback of overleg en wanneer ik wat gestressed was over de planning van mijn doctoraat, was ik na een gesprek met hem steeds gekalmeerd en wist ik: het komt wel goed.

Zowel mijn promotor als ikzelf vonden het belangrijk dat een geneticus in mijn commissie zou zetelen. Het moest namelijk niet enkel juridisch, maar ook medisch correct zijn. Ik was dan ook zeer verheugd toen professor Bettina BLAUMEISER bereid was om deel uit te maken van mijn doctoraatscommissie. Ze was

steeds beschikbaar voor bijkomende feedback. Die feedback en haar inzichten hebben op verschillende vlakken invloed gehad op mijn uiteindelijke conclusies en aanbevelingen.

Ik bedank ook professor Stefaan CALLENS, professor Trudo LEMMENS en professor Aart HENDRIKS om deel te willen uitmaken van mijn doctoraatsjury. Ik wil hen hartelijk danken voor hun tijd, feedback en vragen vanuit hun eigen expertisegebied die het proefschrift nog beter hebben gemaakt en de nodige nuances heeft gegeven in de aanloop naar de openbare verdediging. Hun opmerkingen hebben er ook voor gezorgd dat de handelseditie van mijn proefschrift naar een hoger niveau werd getild.

Ik dank vooral mijn promotor, professor Thierry VANSWEEVELT. Het eerste vak dat ik volgde en het eerste examen dat ik aflegde aan de Universiteit Antwerpen was buitencontractueel aansprakelijkheidsrecht. Het is dat het zo moest zijn. Tijdens mijn master rechten was ik aspirant-onderzoeker bij professor VANSWEEVELT. Tijdens mijn aspirant-onderzoekerschap heeft hij mij de kans gegeven om reeds twee publicaties te schrijven. Ik wist toen dat ik wou doctoreren. Toen ik afstudeerde als master in de rechten had ik nog geen job. Professor VANSWEEVELT contacteerde me en vroeg of ik wou doctoreren op de Leerstoel voor Gezondheidsrecht en Gezondheidsethiek AHLEC. Daar moest ik geen seconde over nadenken. Ik ben hem dan ook nog altijd heel dankbaar voor die kans. Bovendien is hij een excellente promotor die zijn doctorandi steeds weet te stimuleren en hen kansen biedt, zowel nationaal als internationaal. Hij staat ook altijd als één blok achter zijn doctoraatsstudenten. Het is mede dankzij hem dat ik openbaar kon verdedigen mét publiek. Daarnaast is hij ook op persoonlijk vlak een heel betrokken promotor. Hij vergeet nooit de persoon achter zijn medewerkers. Toen bleek dat het niet eenvoudig zou worden voor mij om een kind te krijgen en ik hierdoor soms afwezig zou zijn, ben ik met een klein hart naar hem toe gestapt. Maar dat was onterecht. Het was geen enkel probleem. Dat doctoraat kwam wel in orde. Hij was eerder bezorgd over hoe het met mij en mijn gezondheid ging. Daarom dank ik mijn promotor oprecht voor de professionele en persoonlijke zorgen en betrokkenheid.

Het voordeel aan doctoreren bij professor VANSWEEVELT is dat je terecht komt in een groep van assistenten. Als je doctoreert onder de vleugels van professor VANSWEEVELT ben je nooit alleen. Ik dank dan ook team Thierry voor de fijne lunches, babbels en feedback.

Bij uitbreiding dank ik ook de collega's van de Faculteit Rechten voor de gezellige koffiepauzes in de lounge. Daarnaast zijn er nog een aantal collega's die ondertus-

sen ook vrienden zijn geworden. Linde, Ute, Aïda, Inès, Julie, zij verdienen dan ook een extra vermelding.

Vanaf de eerste dag aan de faculteit en bij team Thierry werd ik opgevangen door Coralie en Steffi. Als anciens hebben zij me steeds bijgestaan met raad en daad. Zij waren altijd een voorbeeld voor mij. En ook al zien we elkaar nu niet zoveel, we kunnen nog altijd bij elkaar terecht. Ik ben blij dat ik hen niet alleen mijn collega's mag noemen, maar ook mijn vriendinnen.

De personen die voor mij het meest hebben betekend sinds mijn tewerkstelling aan de Universiteit Antwerpen zijn Lauranne, Maaïke en Shana. Zij waren diegenen die er voor zorgden dat de dagen op de universiteit werden onderbroken met lunches, brunches en pauzes. Want pauze is belangrijk. Ik kon steeds bij hen binnenvallen voor een babbeltje en ik weet dat ik altijd op hen kan rekenen, zowel professioneel als privé. Als ik iets zal missen aan de universiteit, zijn zij het. Ze zitten voor altijd in mijn hart.

Mijn aanstelling aan de universiteit is ondertussen al een tijdje afgelopen en ik ben al enkele maanden aan het werk bij advocatenkantoor Dewallens & partners. Dank u aan de partners voor het vertrouwen en de tijd om mijn doctoraat af te werken en het hele kantoor voor de fijne samenwerking.

Ik zou hier niet gestaan hebben zonder de steun van mijn gezin, mama, papa, Ilse en Chris. We hebben thuis altijd mogen studeren wat we wilden. Ik was de eerste van de familie die naar de universiteit zou gaan. Maar dat werd thuis nooit in vraag gesteld. Mijn studies hebben bloed, zweet en tranen gekost. Mijn zussen heb ook heel wat opdrachten en thesissen nagelezen. Maar hun steun was des te belangrijker tijdens het schrijven van mijn proefschrift. Vooral in de eindfase, toen ik nog niet zo lang mama was geworden en een doctoraat moest afronden. Ilse heeft zo tijdens haar kerstverlof tot half twee 's nachts mijn proefschrift nagelezen zodat ik op tijd kon neerleggen op 31 december 2020. Mama heeft ontelbare keren Lucas opgevangen op momenten dat het nodig was. En nu nog steeds. Ik kan nooit in woorden mijn dank uitdrukken voor alle steun en hulp.

Mijn meest trotse supporter kan dit moment niet meer meemaken. Een maand voor mijn toelating tot openbare verdediging hebben we moeke moeten afgeven. Om de zoveel tijd vroeg ze *“en sjoeke, hoe lang moet ge nog?”*. Ik kan eindelijk zeggen moeke, het is klaar.

Tot slot, Ben. Van de 11 jaar die we intussen samen zijn heb ik 7 jaar gestudeerd en 4 jaar gedoctoreerd. Ondertussen hebben we ons eigen leven opgebouwd en een

gezin gesticht. Het was niet altijd gemakkelijk, maar hij zag het altijd positief in, tot het mij irriteerde. Maar uiteindelijk kreeg hij altijd gelijk. Van ons twee ben ik degene met de meest veeleisende job. Ben zorgt er altijd voor dat ons gezin en huishouden toch iets of wat georganiseerd blijft. Men zegt altijd dat achter elke man een sterke vrouw staat, maar bij ons is het omgekeerde zeker waar. Ik draag mijn doctoraat dan ook op aan hem en Lucas.

Cindy CORNELIS
14 november 2021

INHOUD

<i>Woord vooraf</i>	v
<i>Dankwoord</i>	ix

INLEIDEND DEEL	1
----------------------	---

Hoofdstuk 1.

Inleiding	3
------------------------	---

Afdeling 1. Situering en maatschappelijke relevantie	3
--	---

Afdeling 2. Methodologie	7
--------------------------------	---

§ 1. Onderzoeksvraag	7
----------------------------	---

§ 2. Onderzoeksmethode	9
------------------------------	---

A. Functionele rechtsvergelijking	10
---	----

B. Interdisciplinair en intradisciplinair onderzoek	15
---	----

C. Afbakening van het onderzoek	15
---------------------------------------	----

Afdeling 3. Opbouw	16
--------------------------	----

Hoofdstuk 2.

Het begrippenkader	19
---------------------------------	----

Afdeling 1. Verzekering	19
-------------------------------	----

§ 1. Begrip verzekering	19
-------------------------------	----

§ 2. Persoons- en schadeverzekeringen	19
---	----

§ 3. Private en sociale verzekeringen	20
---	----

§ 4. Verplichte en niet-verplichte verzekeringen	22
--	----

Afdeling 2. Medische informatie	23
---------------------------------------	----

§ 1. Definitie	23
----------------------	----

§ 2. Essentiële elementen van de definitie	27
--	----

A. Gegevens	27
-------------------	----

B. Gegevens over een persoon	27
------------------------------------	----

C. Gegevens over een geïdentificeerde of identificeerbare persoon	29
---	----

D. De gezondheidstoestand en alle gegevens die daarmee verband houden	30
--	----

E. Administratieve of boekhoudkundige gegevens	32
--	----

Afdeling 3. Genetische gegevens	32
---------------------------------------	----

Afdeling 4. Technieken van genetisch onderzoek	33
--	----

Hoofdstuk 3.	
Belanghebbenden	35
Afdeling 1. De verzekeraar	35
§ 1. Begrip	35
§ 2. Belangen	36
Afdeling 2. De verzekeringnemer en verzekerde	38
§ 1. Begrip	38
§ 2. Belangen	38
Afdeling 3. De (bloed)verwanten van de verzekeringnemer en verzekerde ...	40
Afdeling 4. De arts	42
§ 1. Begrip	42
A. De door de verzekerde gekozen arts	42
B. De arts van de verzekerde	43
C. Adviserende arts van de verzekeraar	44
§ 2. Belangen	45
Afdeling 5. De maatschappij	45
DEEL I.	
MEDISCHE SITUERING	47
Hoofdstuk 1.	
Genetische dienstverlening in België	51
Hoofdstuk 2.	
Opbouw en werking van de cel	57
Afdeling 1. Opbouw cel	57
Afdeling 2. Chromosomen	57
Afdeling 3. DNA en genen	58
§ 1. DNA	58
§ 2. Genen	59
§ 3. Variatie in genen, dominantie en recessiviteit	60
Afdeling 4. Celdeling	61
Afdeling 5. Mutaties	63
Hoofdstuk 3.	
Genetische ziekten	65
Afdeling 1. Soorten mutaties	65
Afdeling 2. Soorten genetische ziekten	66
§ 1. Monogene aandoeningen	66
A. Autosomaal dominante aandoening	67
B. Autosomaal recessieve aandoening	68

C. Geslachtsgebonden aandoening.	69
§ 2. Chromosomale aandoeningen.	70
§ 3. Multifactoriële aandoeningen.	71
§ 4. Polygene aandoeningen.	72
§ 5. Mitochondriale aandoeningen.	73
Hoofdstuk 4.	
Genetische en erfelijke eigenschappen.	75
Afdeling 1. Begrippen.	75
Afdeling 2. Aandoeningen met een erfelijke en niet-erfelijke variant.	76
Hoofdstuk 5.	
Onderzoeksmethoden en -testen.	79
Afdeling 1. Soorten onderzoeken.	79
§ 1. Dragerschapsonderzoek.	79
§ 2. Predictief onderzoek.	79
A. Presymptomatische test.	80
B. Predispositietest.	81
§ 3. Susceptibiliteitstest.	81
§ 4. Diagnostische genetische test.	82
§ 5. Screening.	82
§ 6. Prenatale en neonatale onderzoeken.	83
Afdeling 2. Genetische en niet-genetische onderzoeken.	84
Hoofdstuk 6.	
Deelbesluit.	87
DEEL II.	
HET GEBRUIK VAN GENETISCHE GEGEVENS IN DE VERZEKERINGSSECTOR.	91
Hoofdstuk 1.	
Verzekeringstechnische principes.	95
Afdeling 1. Kanscontract.	95
Afdeling 2. Segmentatie en actuariële principes.	97
Afdeling 3. Mededelingsplicht verzekeringnemer.	103
§ 1. Principe.	103
§ 2. Uitzondering.	108

Hoofdstuk 2.

Het gebruik van medische informatie in de Belgische verzekeringswet-

geving 111

Afdeling 1. Wetsgeschiedenis..... 111

§ 1. Probleemstelling 111

§ 2. Parlementaire werkzaamheden 112

Afdeling 2. Huidige regeling 117

§ 1. Artikel 58 en artikel 61 Verzekeringswet 2014 117

§ 2. Toepassingsgebied *ratione materiae* 119

§ 3. Toepassingsgebied *ratione personae* 121

§ 4. Werking verbod 123

A. Gunstige en ongunstige gegevens 123

B. Recht om genetische informatie te verzwijgen 125

C. Bescherming bij het sluiten en uitvoeren van de overeenkomst. ... 126

D. Interpretatie van het verbod 126

§ 5. Persoonlijk standpunt: geheel of gedeeltelijk verbod 129

Afdeling 3. Kritieken in de rechtsleer 136

§ 1. Contractuele beginselen 137

§ 2. Definities en afbakening 138

§ 3. Discriminatie en ongelijkheid veroorzaakt door de wetgever 138

§ 4. Familiegeschiedenis 139

§ 5. Verzekeringstechnische aspecten 141

§ 6. Afdwinging en sanctionering 142

Hoofdstuk 3.

Toepassing in de verzekeringssector 145

Afdeling 1. Analyse medische vragenlijsten 145

§ 1. Vage en onduidelijke bewoordingen 146

§ 2. Uitdrukkelijk genetische vragen 153

Afdeling 2. Toepassing door de rechtspraak 155

§ 1. Context 155

§ 2. Vordering 156

§ 3. Genetische gegevens 157

Hoofdstuk 4.

Het gebruik van genetische gegevens in het buitenland 161

Afdeling 1. Juridisch kader in Nederland 161

§ 1. Relevante instrumenten en wetgeving 162

§ 2. Werking verbod 164

A. Algemene regel 165

B. Verzekeringskeuringen 167

1. Principes.....	167
2. Vragengrens.....	169
3. Gezondheidsverklaring.....	170
Afdeling 2. Juridisch kader in Frankrijk.....	171
§ 1. Relevante wetgeving.....	171
§ 2. Werking verbod.....	173
Afdeling 3. Juridisch kader in Canada.....	176
§ 1. Relevante wetgeving.....	176
§ 2. Werking verbod.....	180
§ 3. Verhouding federale en deelstatelijke wetgeving.....	182
Afdeling 4. Juridisch kader in het Verenigd Koninkrijk.....	183
§ 1. Relevante instrumenten.....	183
§ 2. Werking verbod.....	186
Afdeling 5. Juridisch kader in de Verenigde Staten.....	189
§ 1. Relevante wetgeving.....	189
§ 2. Werking verbod.....	193
§ 3. Verhouding federale en deelstatelijke wetgeving.....	197
 Hoofdstuk 5.	
Deelbesluit.....	199
 DEEL III.	
DEFINITIE GENETISCHE GEGEVENS EN GENETISCH	
ONDERZOEK.....	203
 Hoofdstuk 1.	
Inleiding.....	205
Afdeling 1. Juridische en medische invulling.....	211
Afdeling 2. Contextuele definities.....	212
 Hoofdstuk 2.	
Genetische gegevens.....	215
Afdeling 1. Definitie.....	215
Afdeling 2. Essentiële elementen van een definitie.....	215
§ 1. Gegevens.....	215
A. Enge of ruime definitie.....	215
1. Informatie uit genetisch onderzoek.....	216
2. Elk feit of gegeven.....	218
3. Ruime definitie met grenzen.....	223
B. Monogene of multifactoriële aandoeningen.....	224
C. Asymptomatisch of symptomatisch.....	227

D. Erfelijk of genetisch	230
E. Familiegesciedenis.....	233
§ 2. Persoon	236
§ 3. Geïdentificeerde of identificeerbare persoon.....	239
§ 4. Betreffende de gezondheidstoestand of verwante informatie.....	241
Afdeling 3. Voorstel van definitie	243

Hoofdstuk 3.

Technieken van genetisch onderzoek	245
---	------------

Afdeling 1. Onduidelijkheid in de wetgeving	245
---	-----

Afdeling 2. Essentiële elementen van de definitie.....	247
--	-----

§ 1. Onderzoek.....	247
---------------------	-----

A. Enge of ruime definitie	248
----------------------------------	-----

1. Focus op genetisch materiaal	248
---------------------------------------	-----

2. Ruimer dan strikt genetisch onderzoek	250
--	-----

3. De informatie die voortvloeit uit onderzoek	251
--	-----

B. Monogene of multifactoriële aandoeningen	252
---	-----

C. Erfelijk of genetisch	254
--------------------------------	-----

D. Onderzoekstechnieken	256
-------------------------------	-----

1. Cytogenetisch, moleculair en biochemisch onderzoek	256
---	-----

2. Predictief, diagnostisch en susceptibiliteitsonderzoek.....	258
--	-----

3. Onderzoek naar symptomatische en asymptomatische aandoeningen	260
---	-----

4. Genetische screening	262
-------------------------------	-----

5. Niet-genetische onderzoekstechnieken.....	263
--	-----

6. Niet-limitatieve omschrijving.....	264
---------------------------------------	-----

E. Onderzoeksmateriaal.....	265
-----------------------------	-----

1. Enge of ruime interpretatie	265
--------------------------------------	-----

2. Onderscheid tussen genetisch en niet-genetisch materiaal	267
--	-----

3. De informatie die voortvloeit uit onderzoek	271
--	-----

§ 2. Persoon	273
--------------------	-----

§ 3. Geïdentificeerde of identificeerbare persoon.....	275
--	-----

§ 4. Betreffende de gezondheidstoestand of verwante informatie.....	275
---	-----

Afdeling 3. Voorstel van definitie	277
--	-----

Hoofdstuk 4.

Contractuele omschrijvingen.....	279
---	------------

Afdeling 1. Verbintenisrechtelijke principes	279
--	-----

Afdeling 2. Toepassing op de Verzekeringwet 2014	282
--	-----

§ 1. Artikel 58 en artikel 61 Verzekeringwet 2014: van dwingend recht of openbare orde?.....	282
---	-----

§ 2. Afwijken van dwingende bepalingen.....	287
---	-----

Hoofdstuk 5.	
Deelbesluit	291
Afdeling 1. Essentiële elementen van de definitie van genetische gegevens	291
§ 1. Een ruime definitie met grenzen	291
§ 2. Monogene en multifactoriële aandoeningen	292
§ 3. Erfelijke en niet-erfelijke aandoeningen	293
§ 4. Familiegeschiedenis	294
Afdeling 2. Essentiële elementen van de definitie van genetisch onderzoek.	294
§ 1. Ruime definitie met grenzen	295
§ 2. Monogene en multifactoriële aandoeningen	295
§ 3. Onderzoek naar erfelijke en niet-erfelijke aandoeningen	296
§ 4. Niet-limitatieve genetische en niet-genetische onderzoekstechnieken ...	296
§ 5. Onderzoek op genetisch en niet-genetisch materiaal	297
Afdeling 3. Gemeenschappelijke elementen eigen aan beide definities	298
Afdeling 4. De gepaste normeringswijze	299
Afdeling 5. Definities.	301
DEEL IV.	
DIFFERENTIATIE TUSSEN MEDISCHE GEGEVENS EN GENETISCHE GEGEVENS	303
Hoofdstuk 1.	
Genetisch exceptionalisme	307
Afdeling 1. Inleiding	307
§ 1. Begrip	307
§ 2. Analogie met het hiv-exceptionalisme	308
Afdeling 2. Grondslag	310
§ 1. Beeldvorming bij het publiek	310
§ 2. Reacties van wetgevers en internationale organisaties	312
Afdeling 3. Toepassingsgevallen	314
Afdeling 4. Betwisting uitzonderlijk karakter	315
Hoofdstuk 2.	
Rechtvaardigingsgronden voor het genetisch exceptionalisme en hun weerlegging	319
Afdeling 1. Voorspellend karakter	320
§ 1. Een toekomstig dagboek	321
§ 2. Overschatte voorspellende kracht en onzeker karakter	322
§ 3. Voorspellend karakter van niet-genetische gegevens	325
Afdeling 2. Onveranderlijk karakter	327
Afdeling 3. Onvrijwillig karakter	331

Afdeling 4. Psychologische gevolgen	334
Afdeling 5. Privacygevoeligheid	337
§ 1. Verborgten karakter	337
§ 2. Privacygevoeligheid van niet-genetische gegevens	338
§ 3. Overschatte privacygevoeligheid van genetische gegevens	339
Afdeling 6. Risico op discriminatie en stigmatisatie	340
§ 1. Discriminatie van groepen	341
§ 2. Foutieve interpretatie van resultaten	342
§ 3. Bewijs van genetische discriminatie	343
§ 4. Onderscheid tussen genetische discriminatie en discriminatie op basis van de gezondheidstoestand	344
Afdeling 7. Gemeenschappelijk karakter	346
§ 1. Gevolgen voor verwanten	348
§ 2. Overschatting van de uniciteit van het gemeenschappelijk karakter	349
Afdeling 8. Noodlottige afloop	352
Afdeling 9. Interpretatie van testresultaten	353
Afdeling 10. Toevallige ontdekking	355
Afdeling 11. Aanwezigheid in elke cel	355
Afdeling 12. Belang voor en impact op individuele gezondheid en wetenschappelijk onderzoek	357
§ 1. Gevolgen voor de gezondheid	358
§ 2. Wetenschappelijk onderzoek	359
§ 3. De invloed blijft beperkt	360
Afdeling 13. Niet-gezondheidstoestand gebonden informatie	361
Afdeling 14. Perceptie	362
§ 1. Verkeerd beeld van genetische aandoeningen	364
§ 2. Informeren van het publiek is essentieel	366
§ 3. Psychologische en sociale overtuigingen	367
§ 4. Genetisch reductionisme, essentialisme en determinisme als grondslag	369
§ 5. Invloed van perceptie op de regelgeving	371
Hoofdstuk 3.	
Bijkomende argumenten tegen het genetisch exceptionalisme	373
Afdeling 1. De grens tussen genetische en niet-genetische aandoeningen vervaagt	373
Afdeling 2. De combinatie van alle eigenschappen als uniek karakter?	375
Afdeling 3. Over-inclusiviteit en onder-inclusiviteit van genetische informatie	376

Hoofdstuk 4.	
Deelbesluit	379
Afdeling 1. Samenvatting beoordeling rechtvaardigingsgronden.....	379
Afdeling 2. Genetische gegevens zijn niet uniek.....	381
DEEL V.	
TOETSINGSKADER	385
Hoofdstuk 1.	
De rechten van de verzekeringnemer als patiënt	389
Afdeling 1. Toepassingsgebied Wet Patiëntenrechten	389
Afdeling 2. Recht op informatie	391
Afdeling 3. Recht om niet geïnformeerd te worden	394
§ 1. Keuze van de patiënt	395
§ 2. Conflicten met de rechten van de verwanten	398
§ 3. Uitzondering op het recht om niet geïnformeerd te worden	399
Afdeling 4. Recht op geïnformeerde toestemming.....	400
§ 1. Basisprincipe.....	400
§ 2. Informatieplicht arts	403
§ 3. Vrije toestemming	404
§ 4. Uitzondering.....	406
Hoofdstuk 2.	
Bescherming van de privacy	407
Afdeling 1. Recht op eerbiediging van het privéleven	409
§ 1. Privacy van de verzekeringnemer en zijn verwanten.....	412
§ 2. Bescherming van het privéleven en verzekeringen	413
§ 3. Schending van het recht op privacy	415
§ 4. Rechtvaardiging van een inbreuk.....	417
Afdeling 2. Verwerking van persoonsgegevens.....	422
§ 1. Toepassingsgebied van Verordening (EU) 2016/679	424
§ 2. Verwerking van persoonsgegevens door verzekeraars	426
A. Basisprincipes in de GDPR.....	426
B. Uitvoering in de nationale wetgeving	431
§ 3. Besluit	435
Afdeling 3. Het beroepsgeheim	435
§ 1. Doorbreking van het beroepsgeheim	438
A. Toestemming van de patiënt.....	439
B. Toelating door de wetgever.....	443
C. De getuigenis in rechte	445

D. Noodtoestand	446
E. Het gedeelde beroepsgeheim	447
§ 2. Beroepsgeheim als grondslag voor genetisch verbod.....	448
Afdeling 4. Familiegiedenis	448

Hoofdstuk 3.

Recht op gelijke behandeling	455
---	------------

Afdeling 1. Discriminatie in verzekeringen	456
--	-----

§ 1. Rechtvaardiging van een onderscheid	460
A. Legitimiteitscriterium	463
B. Objectiviteitscriterium	463
C. Pertinentiecriterium	464
D. Evenredigheidscriterium.....	465
E. Criterium van vergelijkbare doeltreffendheid	466
§ 2. Genetische discriminatie	467
A. Begrip.....	467
B. Historiek	469
C. Ongelijke behandeling tussen genetische en niet-genetische aandoeningen	470
1. Kritieken.....	470
2. Verschil in discriminatie	476
D. Bestaat genetische discriminatie?	478
E. Perceptie en oplossing voor het probleem	482
F. Europese rechtspraak.....	485
§ 3. Verhouding tussen het recht op privacy en het recht op gelijke behandeling in verzekeringen	487
Afdeling 2. Vrijwillige en onvrijwillige risico's.....	489
§ 1. Relevantie van levensstijlrisico's in verzekeringen	491
§ 2. Ethische overweging	492
§ 3. Verenigbaarheid met verzekeringsprincipes.....	493

Hoofdstuk 4.

Verzekeringsprincipes en gevolgen van het verbod op het gebruik van genetische informatie voor de verzekeringsmarkt.....	495
---	------------

Afdeling 1. Onzeker voorval	497
-----------------------------------	-----

Afdeling 2. Mededelingsplicht.....	498
------------------------------------	-----

Afdeling 3. Actuariële principes	500
--	-----

§ 1. Begrip.....	500
------------------	-----

§ 2. Voor- en tegenargumenten.....	505
------------------------------------	-----

Afdeling 4. Asymmetrische informatie en het risico op antiselectie.....	517
---	-----

§ 1. Begrippen	517
----------------------	-----

§ 2. Gebruik van genetische informatie om antiselectie te vermijden	521
§ 3. Bestaat antiselectie?	525
Afdeling 5. Financiële effecten op de markt	531
Afdeling 6. Solidariteit	533

Hoofdstuk 5.

Gevolgen van het gebruik van genetische informatie door verzekeraars voor wetenschappelijk onderzoek en de gezondheidszorg	537
---	------------

Afdeling 1. Toegang tot de gezondheidszorg	538
Afdeling 2. Volksgezondheid	543
Afdeling 3. Wetenschappelijk onderzoek	544

Hoofdstuk 6.

Beginselen van het verbintenissenrecht	545
---	------------

Afdeling 1. Contractvrijheid	545
Afdeling 2. Goede trouw	552

Hoofdstuk 7.

Deelbesluit	557
------------------------------	------------

Afdeling 1. Patiëntenrechten	557
Afdeling 2. Privacy	558
Afdeling 3. Gelijke behandeling	559
Afdeling 4. Verzekeringsprincipes	561
Afdeling 5. Gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek	563
Afdeling 6. Verbintenisrechtelijke principes	564

DEEL VI.

MOGELIJKE WIJZEN VAN BENADERING VOOR DE BESCHERMING VAN GENETISCHE INFORMATIE	567
--	------------

Hoofdstuk 1.

Gebruikte systemen wereldwijd	571
--	------------

Afdeling 1. Mensenrechtenwetgeving	573
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	573
§ 2. Voor- en nadelen	575
Afdeling 2. Therapeutische limiet	576
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	576
§ 2. Voor- en nadelen	578
Afdeling 3. Verbod	578
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	578

§ 2. Modulering van het verbod	579
§ 3. Voor- en nadelen	581
Afdeling 4. Kwaliteitscontrole	583
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	583
§ 2. Nut van kwaliteitscontrole	586
§ 3. Modulering van de kwaliteitscontrole	588
§ 4. Voor- en nadelen	591
Afdeling 5. Moratorium en zelfregulering	592
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	592
§ 2. Modulering van het moratorium	595
§ 3. Voor- en nadelen	596
Afdeling 6. Proportionele aanpak	601
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	601
§ 2. Voor- en nadelen	603
Afdeling 7. <i>Status quo</i>	605
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	605
§ 2. Voor- en nadelen	606
Afdeling 8. Antidiscriminatiewetgeving of privacywetgeving	608
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	608
§ 2. Voor- en nadelen	611
§ 3. Versterking van de privacy- of discriminatiewetgeving	615
Afdeling 9. Ethische richtlijnen en <i>soft law</i>	618
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	618
§ 2. Voor- en nadelen	623
Afdeling 10. Hybride systeem	623
§ 1. Werking en toepassingsgevallen	623
§ 2. Voor- en nadelen	624
Hoofdstuk 2.	
Alternatieve oplossingen	627
Afdeling 1. Fonds	627
Afdeling 2. Essentiële en niet-essentiële verzekeringen	629
§ 1. Soorten goederen	630
§ 2. Achterliggend gezondheidszorgsysteem	632
§ 3. Criterium om onderscheid te maken	634
Afdeling 3. Voorspellende gezondheidsinformatie	637
Afdeling 4. Consolidatie van de huidige toestand in de praktijk	641
§ 1. Manifestatie van de aandoening	641
A. Duidelijke symptomen	642
B. Actie door de patiënt	643
C. Actie door de arts	644
§ 2. Gedeeltelijke consolidatie	646

Hoofdstuk 3.

Deelbesluit	647
Afdeling 1. Mensenrechtenwetgeving.....	647
Afdeling 2. Therapeutische limiet.....	648
Afdeling 3. Verbod.....	649
Afdeling 4. Kwaliteitscontrole	650
Afdeling 5. Moratorium en zelfregulering.....	651
Afdeling 6. Proportionele aanpak.....	652
Afdeling 7. <i>Status quo</i>	653
Afdeling 8. Antidiscriminatiewetgeving of privacywetgeving.....	653
Afdeling 9. Ethische richtlijnen en <i>soft law</i>	654
Afdeling 10. Hybride systeem	655
Afdeling 11. Fonds.....	655
Afdeling 12. Essentiële en niet-essentiële verzekeringen.....	655
Afdeling 13. Voorspellende gezondheidsinformatie	656
Afdeling 14. Consolidatie van de huidige toestand in de praktijk.....	657

DEEL VII.

ALGEMEEN BESLUIT	659
-------------------------------	-----

Hoofdstuk 1.

Definiëring van de meest essentiële begrippen	663
Afdeling 1. Essentiële elementen van de definitie van genetische gegevens	664
Afdeling 2. Essentiële elementen van de definitie van genetisch onderzoek....	665
Afdeling 3. Gemeenschappelijke elementen van beide definities.....	666
Afdeling 4. Definities	667
Afdeling 5. Delegatie aan de Koning	668

Hoofdstuk 2.

Genetische gegevens zijn niet uniek	669
Afdeling 1. Genetisch exceptionalisme als grondslag	670
Afdeling 2. Argumenten ter rechtvaardiging van het genetisch exceptionalisme ontkracht.....	670
§ 1. Voorspellend karakter.....	671
§ 2. Onveranderlijk karakter	671
§ 3. Onvrijwillig karakter	672
§ 4. Psychologische gevolgen.....	672
§ 5. Privacygevoeligheid.....	672
§ 6. Risico op discriminatie en stigmatisering.....	673
§ 7. Gemeenschappelijk karakter	673
§ 8. Noodlottige afloop.....	674

§ 9. Interpretatie van testresultaten	674
§ 10. Toevallige ontdekking.	675
§ 11. Aanwezigheid in elke cel.	675
§ 12. Belang voor en impact op individuele gezondheid en wetenschap- pelijk onderzoek.	675
§ 13. Niet-gezondheidstoestandgebonden informatie.	676
§ 14. Perceptie	676
Afdeling 3. Bijkomende argumenten tegen het genetisch exceptionalisme ...	676
§ 1. De grens tussen genetische en niet-genetische aandoeningen vervaagt ...	677
§ 2. De combinatie van alle eigenschappen als uniek karakter	677

Hoofdstuk 3.

De huidige regeling beschermt voornamelijk de belangen van de verzekeringnemer	679
---	------------

Afdeling 1. Patiëntenrechten	680
Afdeling 2. Privacy	681
Afdeling 3. Gelijke behandeling	682
Afdeling 4. Verzekeringsprincipes	683
Afdeling 5. Gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek	684
Afdeling 6. Verbintenisrechtelijke principes	685

Hoofdstuk 4.

Een hybride systeem als oplossing.	687
--	------------

Afdeling 1. Mensenrechtenwetgeving.	688
Afdeling 2. Therapeutische limiet.	688
Afdeling 3. Verbod.	689
Afdeling 4. Kwaliteitscontrole	689
Afdeling 5. Moratorium en zelfregulering.	690
Afdeling 6. Proportionele aanpak	691
Afdeling 7. Antidiscriminatiewetgeving of privacywetgeving.	692
Afdeling 8. Fonds.	692
Afdeling 9. Essentiële en niet-essentiële verzekeringen.	692
Afdeling 10. Voorspellende gezondheidsinformatie	693
Afdeling 11. Consolidatie van de huidige toestand in de praktijk.	693
Afdeling 12. <i>Status quo</i> , ethische richtlijnen en <i>soft law</i>	694
Afdeling 13. Hybride systeem	694

Hoofdstuk 5.

Conclusie en aanbevelingen	695
---	------------

Afdeling 1. Deelonderzoeksvraag 1 en 2	695
Afdeling 2. Deelonderzoeksvraag 3	696

Afdeling 3. Deelonderzoeksvraag 4	697
Afdeling 4. Deelonderzoeksvraag 5	697
Afdeling 5. Aanbevelingen	698
§ 1. Bescherming van alle medische informatie via privacy- en antidiscriminatiewetgeving	699
§ 2. Het voorspellend karakter als bepalend criterium	700
§ 3. Gemanifesteerde aandoeningen moeten meegegeeld worden	700
§ 4. Kwaliteitscontrole	701
§ 5. Flexibel karakter	703
<i>Trefwoordenregister</i>	705

