

DE ETHISCHE UITDAGINGEN VAN GENETISCHE TESTS

INLEIDING

De term "genetica" komt van het Griekse gennao "geboorte geven". Het werd voor het eerst gebruikt door WILLIAM BATESON in 1905. De eerste fundamenteën van de discipline waren echter al veertig jaar eerder gelegd door GREGOR MENDEL. Deze Oostenrijkse monnik ontdekte door het bestuderen van erwtenplanten de wetten die de wijze bepalen waarop de eigenschappen van generatie op generatie worden doorgegeven. Hij wordt beschouwd als de grondlegger van de genetica.

Sinds MENDEL heeft de genetica zich behoorlijk ontwikkeld. In 1953 toonden de wetenschappers aan dat de structuur van het DNA een dubbele helix vormt.¹ Vervolgens ontdekten ze het exacte aantal chromosomen in een cel (46^2) en uiteindelijk, in 2003, slaagden ze erin om de volgorde van het hele genetische menselijk erfgoed in kaart te brengen. Al deze vorderingen hebben echter ook ethische vragen doen rijzen: klonen, eugenetica, misbruik van genetisch gemodificeerde organismen (GGO's), enz.

De **eerste genetische tests** deden hun intrede in 1959. Dat jaar stelden professor Jérôme Lejeune en zijn medewerkers voor het eerst het verband vast tussen een ziekte en een afwijking in het DNA³. Ze ontdekten namelijk dat mensen met mongolisme⁴ in de kern van hun cellen dragers zijn van een extra chromosoom. Deze ontdekking betekende het begin van de identificatie van een lange reeks chromosoomafwijkingen⁵ en de opkomst van de eerste genetische tests.

¹Watson, J.D.: Crick, FH (1953). "Molecular Structure of Nucleic Acids: A Structure for Desoxyribose Nucleic Acid" (PDF). *Nature*. 171 (4356): 737–38. Bibcode: 1953Natur.171..737W. doi:10.1038/171737a0. PMID 13054692. Archived (PDF) from the original on 4 February 2007.

² Tjio and Levan, "The chromosome number in man", *Hereditas*, vol. 42, p. 1, 1956.

³ Lejeune J, Gautier M, Turpin MR. Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. *C R Acad Sci (Paris)* 1959;248:1721-2.

⁴ De term "trisomie 21" werd pas na deze ontdekking gebruikt. En niet voor niets werd juist op dat moment aangetoond dat het extra chromosoom zich op het **eenentwintigste** chromosomenpaar bevond. Men heeft ook over het Down-syndroom.

⁵ Jacob en Strong ontdekten de oorzaak van het Klinefelter-syndroom, Ford de oorzaak van het Turnersyndroom.

Sindsdien zijn de genetische tests zich blijven ontwikkelen en zijn ze nu een belangrijk onderdeel van onze samenleving geworden. In de eerste plaats natuurlijk op medisch gebied, maar ook op juridisch gebied: in de criminologie of voor het vaststellen van de afstamming (vaderschapstest). Bovendien kunnen deze tests ook op een "recreatieve" manier worden gebruikt. In dat geval beantwoorden ze aan de wens om meer te weten te komen over zijn afkomst en zijn genetische identiteit.

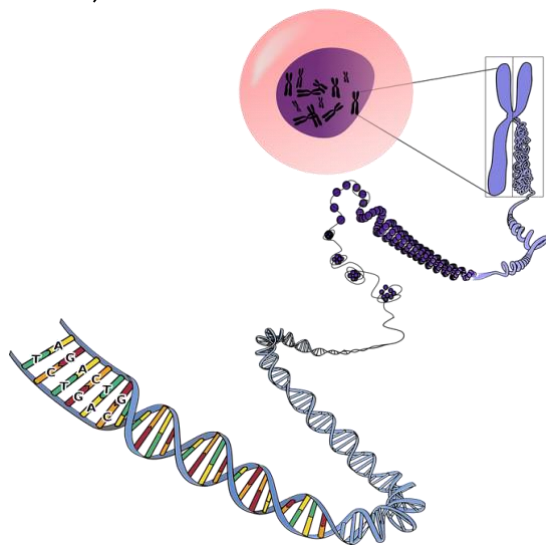
Naast de voordelen die deze tests kunnen bieden en die zeker niet over het hoofd mogen worden gezien - met name op het gebied van preventie - is het de moeite waard om na te denken over de gevaren die genetische tests met zich mee kunnen brengen: discriminatie, schending van de privacy, psychologische schade, misverstanden, enz.

Dit dossier behandelt in de eerste plaats de belangrijkste **begrippen** van de genetica. Vervolgens worden de verschillende **toepassingen** van genetische tests in kaart gebracht en ten slotte wordt gewezen op de **ethische vragen** die door deze tests aan de orde worden gesteld.

I. GRONDBEGINSELEN VAN GENETICA

De **genetica** is de wetenschap die de wetten van de erfelijkheid bestudeert, dat wil zeggen de overdracht van eigenschappen aan nakomelingen via genen. Het zal ook het molecuul beschrijven en analyseren dat de genetische informatie draagt: het DNA.

Het **DNA of desoxyribonucleïnezuur** is een zeer lang molecuul dat bestaat uit een opeenvolging van **nucleotiden**: adenine, thymine, guanine en cytosine (A, T, G, C). Twee ketens van nucleotiden wikkelen zich om elkaar heen om een dubbele spiraal te vormen. Deze dubbele helix vouwt zich op om een compacte massa DNA te vormen dat het **chromosoom** wordt genoemd. Deze structuur bevindt zich in de celkern. Bij de menselijke soort zijn er 23 paren. Elk paar bestaat uit een moeder- en een vaderchromosoom. Er zijn 22 paar "klassieke" chromosomen (autosomen) en één paar geslachtschromosomen (XX bij vrouwen, XY bij mannen).



Figuur 1 : Van de dubbele helix van DNA tot het chromosoom

Alle 23 paren chromosomen vormen samen het **genoom of het genetisch erfgoed**, d.w.z. al het genetisch materiaal van een organisme. Het bevat alle informatie die nodig is voor de ontwikkeling en de goede werking van ons lichaam. Het is inderdaad dankzij deze methode dat er **eiwitten** worden geproduceerd die chemische reacties uitvoeren die essentieel zijn voor het organisme. Zo beschermt melanine de huid en geeft het kleur aan de huid.

De **genetische code** is dus het geheel van regels dat de cel in staat stelt om nucleotiden (ATGC) om te zetten in eiwitten. Een DNA-**sequentie** zal een **gen** vormen. Dit gen draagt een bepaalde erfelijke eigenschap over en bevindt zich op een zeer specifieke plaats op een chromosoom. Het gen dat de bloedgroep codeert (A, B, AB of O) maakt bijvoorbeeld deel uit van chromosoom 9. Mensen hebben ongeveer **20.000** genen. Een gen heeft **varianten**, d.w.z. verschillende versies die allelen worden genoemd. Voor de ogen, bijvoorbeeld, codeert een allel voor de kleur blauw en een ander voor de kleur bruin. De twee allelen kunnen niet tegelijkertijd tot uiting komen. Als het bruine allel domineert, dan zal de persoon bruine ogen hebben.

Als een gen defect is, dan zal de cel een defect proteïne maken, wat kan leiden tot een **genetische ziekte**: bijvoorbeeld een wijziging van het DMD-gen in het genoom van een persoon resulteert in de productie van een defect proteïne in plaats van dystrofine. Deze eenvoudige verandering veroorzaakt dan een progressieve degeneratie van alle spieren in het lichaam (Duchenne spierdystrofie).

De genetische ziekten

Volgens het Belgisch College voor Menselijke Erfelijkheid en Zeldzame Ziekten⁶ zijn er bijna **7000** genetische ziekten. Sommige van hen zijn goedaardig (daltonisme), maar ongeveer **5000** van hen blijken ernstige, chronische en complexe ziekten te zijn. De meeste van deze ziekten zijn vrij zeldzaam tot zeer zeldzaam en vaak weinig bekend.

Genetische ziekten kunnen het gevolg zijn van **chromosoomafwijkingen**. Trisomie is bijvoorbeeld het gevolg van de aanwezigheid van een extra chromosoom op een paar, terwijl de afwezigheid van een chromosoom zal resulteren in een monosomie. Het is de **cytogenetica** die de analyse van deze ziekten mogelijk maakt.

Dit type van aandoeningen kan ook voorkomen wanneer een persoon genen erft die een wijziging hebben ondergaan, een **mutatie**. In dat geval hebben we het over **genetische ziekten**. Ze zijn ofwel monogeen (er is sprake van één enkel gen) of polygeen (de ziekte is het gevolg van de mutatie van meerdere genen). De studie van deze ziekten maakt deel uit van het domein van de **moleculaire genetica** en wordt ook gebruikt in de "forensische genetica" en door de bedrijven die DNA-testkits op de markt brengen.

Genetische ziekten worden niet altijd via de ouders geërfd. Sommige van deze aandoeningen worden veroorzaakt door een **neomutatie** of een **genetisch ongeval**. Een

genetisch ongeval is een verandering in de genetische samenstelling van een persoon die zijn of haar vader en moeder niet bezitten. Het is het resultaat van een verandering in de gameten van één van de ouders of, in sommige gevallen, van een mutatie in het DNA na de bevruchting. De kans op een kind met bijvoorbeeld het Downsyndroom wordt sterk beïnvloed door de leeftijd van de moeder en is het gevolg van een verandering in de gameten vóór de bevruchting.

II. DE VERSCHILLENDE TOEPASSINGEN VAN GENETISCHE TESTS

De genetische tests op mensen kunnen worden gebruikt in een medische context, in een wettelijk kader of voor zogenaamd "recreatief" gebruik.

Op gezondheidsgebied⁷ worden verschillende soorten genetische tests gebruikt:

- De diagnostische tests
- De voorspellende tests: presymptomatische test, predispositietest en gevoeligheidstest
- De farmacogenetische testen
- De somatische genetische testen

De **diagnostische test** stelt ons vooral in staat om een klinische test te bevestigen of te weerleggen. Zo wordt een baby bijvoorbeeld

⁶ www.college-genetics.be : "Wat is een genetische ziekte?".

⁷ Inserm.fr : "Tests génétiques : A quoi servent-ils ?".

getest op mucoviscidose.⁸ Als de test positief is, zal de arts een genetische test voorschrijven om de diagnose te bevestigen. De test zal ook worden aangeboden aan mensen met ziekten waarvan de oorzaak onbekend is, of aan ouders van kinderen met aangeboren afwijkingen, een fysieke, mentale of zintuiglijke handicap of een ontwikkelingsachterstand. Koppels met een geschiedenis van onvruchtbaarheid of herhaalde miskramen kunnen ook baat hebben bij zulke tests. Prenatale en pre-implantatie diagnostische tests zijn ook beschikbaar, maar deze zijn het onderwerp van een ander dossier van het Europees Instituut voor Bio-ethiek.

De arts zal een **presymptomatische test** voorschrijven voor een individu wanneer een familielid een genetische ziekte vertoont. Hij of zij zal dan *met variabele zekerheidsgraad kunnen voorspellen* of de persoon deze ziekte zal ontwikkelen. Neem bijvoorbeeld de ziekte van Huntington: als een ouder de ziekte van Huntington heeft, dan heeft het kind 50% kans om de ziekte ook te krijgen. Als de test de mutatie opspoorde die verantwoordelijk is voor de ziekte, is het zeker dat het kind getroffen is, zelfs als het nog geen symptomen heeft ontwikkeld.



Tijdens een **predispositietest** is het mogelijk om de aanwezigheid van genen op te sporen die het ontstaan van bepaalde ziekten, vooral kankers (borstkanker, ovariumkanker, colorectale kanker), sterk in de hand werken. *Er is echter geen garantie dat de ziekte zich zal ontwikkelen.* Net als bij de presymptomatische test wordt een predispositietest alleen gedaan als de ziekte bij meerdere mensen in de familie aanwezig is. Zo ontdekt een moeder bijvoorbeeld dat ze drager is van het BRCA1-gen dat voorbestemd is voor borstkanker. Haar dochter wordt ook getest omdat ze 50% kans heeft om zelf drager te zijn. Als de test positief tekent, dan weet het meisje dat ze een kans van **40 tot 85%** heeft om deze kanker in de toekomst te ontwikkelen. Let wel: haar moeder geeft haar de kanker niet door maar dit is de kans die zij heeft om die kanker te ontwikkelen. .

De gevoeligheidstesten beoordelen *de waarschijnlijkheid van het uitbreken van multifactoriële ziekten*. Deze tests analyseren genen die een relatief laag risico op het ontwikkelen van een ziekte veroorzaken omdat het aandeel van de genetica in de ziekte relatief klein is. De oorzaken van deze ziekten houden hoofdzakelijk verband met de omgeving van de persoon (voeding, levensstijl, roken, enz.). Iemand wiens test negatief is, maar die veel suiker consumeert, heeft dus een veel grotere kans om diabetes te worden dan iemand met een ongunstige genetische achtergrond, maar die wel op een evenwichtige manier eet. Alleen commerciële sites bieden deze tests aan voor zeer veel voorkomende ziekten zoals diabetes, hart- en vaatziekten, kanker, de ziekte van Parkinson, enz.⁹

⁸ Er wordt een bloedstaal genomen door in de hiel te prikken (Guthrie-test). In het laboratorium wordt een immunoreactieve trypsintest (ITT) uitgevoerd.

⁹ E. SENDER, "Un test génétique pour le risque d'Alzheimer et Parkinson autorisé aux Etats-Unis",

Er bestaan ook **preconceptuele tests** om na te gaan of ouders of koppels die kinderen willen hebben geen genetische ziekte of mutatie hebben die ze aan hun kinderen zouden kunnen doorgeven. Deze test wordt vooral uitgevoerd als er een familiegeschiedenis is. In zijn advies nr. 940 dat in maart 2017 werd gepubliceerd over de veralgemeende genetische screening tijdens de voortplantingsperiode, heeft de Belgische Hoge Gezondheidsraad (HGR) zijn steun uitgesproken voor een systematische genetische screening voor alle paren die van plan zijn een kind te krijgen.¹⁰

Farmacogenomische tests geven informatie over de reactie op een behandeling of het risico op bijwerkingen. Inderdaad, bepaalde genen bepalen hoe individuen reageren op geneesmiddelen: effectiviteit, toxiciteit, de juiste hoeveelheid dosissen.

Somatische genetische tests geven informatie over de toestand van het genoom van kankertumorcellen. Dit type analyse is onmisbaar geworden voor de diagnose, de classificatie, de keuze en de opvolging van de behandeling van een groeiend aantal kankers.



Databanken en biobanken

In 2003 heeft de wetenschap het mogelijk gemaakt om het hele menselijke DNA in kaart te brengen. Sindsdien zijn de sequentietechnieken steeds verder geëvolueerd en leveren ze steeds snellere resultaten op. Als gevolg daarvan heeft het Verenigd Koninkrijk besloten om in 2014 een database samen te stellen met de genomen van bijna 100.000 mensen.¹¹ Als de database is samengesteld uit mensen die ziek zijn of een aanleg hebben voor bepaalde aandoeningen, dan kan deze in de toekomst worden uitgebreid met de genomen van gezonde mensen.

Ook particuliere bedrijven die DNA-testkits¹² leveren, beschikken, zelfs als ze niet het volledige genoom bepalen, over steeds grotere databanken. Naar schatting zijn er enkele tientallen miljoenen kits verkocht.¹³

sciencesetavenir.fr, 11 april 2017.

¹⁰ Advies beschikbaar op de site: health.belgium.be.

¹¹ [The 100,000 Genome Project](http://The100000GenomeProject.org), www.genomicsengland.co.uk.

¹² De klant krijgt per post een wanguitstrijkje dat hij van zichzelf moet afnemen. Vervolgens stuurt hij het staal in een verzegelde envelop naar het

laboratorium. De resultaten worden binnen enkele weken per post of elektronisch naar de klant gestuurd.

¹³ G. DE MORANT, "MyHeritage, 23andMe : les tests ADN en ligne sont-ils fiables ?", Capital.fr, 19 juni 2019.

In de Britse situatie worden de verzamelde gegevens opgeslagen en beheerd door instellingen die bekend staan als **biobanken**. Naast deze gegevens slaan de biobanken ook verschillende biologische stalen op (bloedstalen, weefsels, ...).

Deze menselijke biologische stalen kunnen worden verzameld tijdens medische onderzoeken (ziekenhuisgeassocieerde biobanken), of op vrijwillige basis ("populatie" biobanken). Als het genomen staal eerst in het belang van de patiënt wordt geanalyseerd, mogen de resterende stalen na afloop van de medische analyses voor onderzoeksdoeleinden worden gebruikt, mits de patiënt daarvoor **toestemming** geeft. Het uiteindelijke doel is om de pathologieën beter te begrijpen, hun oorzaken te begrijpen en nieuwe therapieën te identificeren. Sommige biobanken zijn opgezet om te helpen bij het stellen van een betere diagnose.¹⁴

Biobanken anonimiseren de stalen, maar ze brengen de biologische (alsook genetische) gegevens in verband met de diagnoses van patiënten.

III. ETHISCHE VRAGEN IN VERBAND MET GENETISCHE TESTS

Een genetische test is geen biologische analyse zoals alle andere. Het heeft vaak ernstigere gevolgen dan dat men in eerste instantie zou denken. Naast de voordelen die deze tests kunnen bieden - die zeker niet over het hoofd mogen worden gezien, met name op het gebied van preventie - kunnen de resultaten ervan de geteste persoon ook bang maken, zelfs gezinnen aan het twijfelen brengen, tot discriminatie leiden of voor winstbejag worden gebruikt.

Op de volgende pagina's wordt elk van de problemen die deze genetische tests oproepen, afzonderlijk bekeken. De juridische gezichtspunten richten zich vooral op de situatie in België.

1. Genetisch advies: uitdagingen op persoonlijk en familiaal vlak
2. Genetische discriminatie
3. Beveiliging en vertrouwelijkheid van genetische gegevens
4. Toestemming
5. Genetisch determinisme
6. Predictieve geneeskunde - Moeten we alles weten?
7. Vaderschapstesten
8. Genetische testen on line

¹⁴ Zie de site : <http://www.biobanques.eu/>

1. GENETISCH ADVIES: UITDAGINGEN OP PERSOONLIJK EN FAMILIAAL VLAK

ETHISCHE OVERWEGINGEN

In België bevat artikel 7 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt alle vermeldingen met betrekking tot het recht op informatie voor de patiënt. Zo wordt in § 3 vermeld dat *“de informatie wordt niet aan de patiënt verstrekt indien deze hierom uitdrukkelijk verzoekt tenzij het niet meedelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt oplevert.”*

De wetgever is zich bewust van de maatschappelijke uitdagingen. Inderdaad, de genetica raakt aan belangrijke thema's van het bestaan: geboorte, ziekte, dood, trans-generatiele banden, banden tussen broer en zus,... **Bij een genetische test is dus zelden slechts één enkel individu betrokken**; het kan ook gevolgen hebben voor zijn of haar naasten.

Wanneer een genetische ziekte bij één van zijn naasten wordt vastgesteld, heeft men net zo goed de mogelijkheid om een screeningtest te accepteren als om deze te weigeren. Iedereen behoudt **het recht om het niet te weten**. Als er een behandeling beschikbaar is of als monitoring leidt tot betere zorg achteraf, dan kiezen de betrokkenen over het algemeen voor het uitvoeren van de screeningtest. Aan de andere kant, wanneer er voor de ziekte geen preventieve behandeling bestaat, dan wordt de vraag of er al dan niet moet worden getest veel complexer.¹⁵



De keuze om te weten wat iemands genetische status is, kan voortkomen uit de wens om de onzekerheid weg te werken, zijn toekomst te plannen, te kiezen voor het al dan niet krijgen van kinderen, zijn nakomelingen te informeren of deel te nemen aan een onderzoeksprogramma. Diegenen die deze tests weigeren, geven de voorkeur aan onzekerheid boven dat wat zij ervaren als een angstig vooruitzicht op lijden of dood. In beide gevallen is het altijd belangrijk om duidelijk te zijn over de werkelijke redenen waarom een individu een genetische test aanvraagt of weigert.

Door te ontdekken dat men een drager is, kan men actiever omgaan met de ziekte. Als dit echter één twijfel wegneemt, dan ontstaan er andere: wanneer zal de ziekte zich voordoen en hoe? Hoe ernstig is het? Moeten we erover praten of zwijgen? Het contact met de familie kan moeilijk zijn als de relaties gespannen zijn. Praten kan ook leiden tot een breuk omdat je een taboe doorbreekt. Dit kan leiden tot wrok jegens de ouder die de ziekte heeft overgedragen.

¹⁵ Zoals bij de meeste neurodegeneratieve en neuromusculaire ziekten.

Het resultaat van een test, positief of negatief, zal veel gemakkelijker te verwerken zijn als de betrokkene goed is voorbereid. Hij moet erg goed geïnformeerd zijn over de ziekte en de mogelijke mutaties. Zelfs als men kwaliteitsvolle informatie krijgt van de geneticus, dan kan men nog worden geconfronteerd met interpretatievooroordelen die moeten worden weggewerkt of met familiale of persoonlijke problemen die eerst moeten worden opgelost. Sommige specialisten dringen daarom aan op een systematische psychologische begeleiding alvorens een genetische test uit te voeren, vooral bij presymptomatische tests. Tot slot moet de hulp niet alleen gericht zijn op de patiënt, maar ook op zijn of haar familie. Soms kan het wenselijk zijn het resultaat niet mede te delen als de draagkracht van de betrokkene te wensen over laat.

WETTEN EN GOOD PRACTICES

In België zal de persoon, wanneer een genetische ziekte bij een individu wordt vermoed, naar een gespecialiseerde arts¹⁶ gestuurd worden in één van de acht centra voor menselijke genetica.¹⁷ De centra moeten voldoen aan bepaalde normen¹⁸ en zijn verbonden aan een universiteit. Deze normen verplichten hen met name tot het organiseren van "regelmatige consultaties voor genetisch advies", het stellen van een diagnose, het verstrekken van alle "noodzakelijke informatie die de betrokkene in staat stelt om te oordelen met kennis van zaken", het verlenen van alle "psychologische en morele bijstand" die de betrokkene nodig heeft "om de meegedeelde informatie te verwerken, alsook om de daaruit voortvloeiende problemen te aanvaarden".

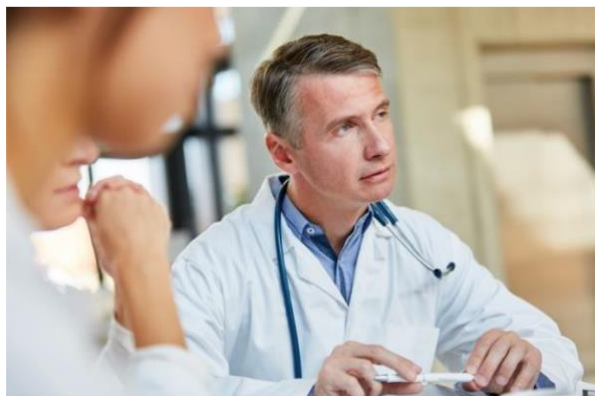
De centra voor genetica zorgen er ook voor dat ze de hoogste wetenschappelijke normen handhaven door middel van onderzoek. De evaluatie van deze instellingen valt onder de verantwoordelijkheid van het College voor Menselijke Erfelijkheid en Zeldzame Ziekten.¹⁹ Het College stelt ook richtlijnen vast voor de behandelingen en diagnoses.

¹⁶ Voor een specialisatie in de klinische genetica, moet de kandidaat 2 jaar stage volgen in een algemene kliniek en 4 jaar stage in een centrum voor menselijke erfelijkheid (Ministerieel Besluit van 29 mei 2018 - Erkenning van het statuut van geneticus).

¹⁷ L'Institut de Pathologie et de Génétique à Gosselie, le Centrum Medische Genetica - UZ Antwerpen à Anvers, le Centrum menselijke erfelijkheid - UZ Leuven à Louvain, le Centre de Génétique Humaine - Cliniques Universitaires Saint-Luc UCL à Bruxelles, le Centrum voor Medische Genetica - UZ Brussel VUB à Bruxelles, le Centre de Génétique Humaine – ULB à Bruxelles, le Centrum Medische Genetica - UZ Gent à Gand et le Centre de Génétique Humaine - CHU Sart-Tilman à Liège.

¹⁸ Koninklijk besluit van 14 december 1987 houdende vaststelling van de normen waaraan de centra voor menselijke erfelijkheid moeten voldoen.

¹⁹ Koninklijk besluit van 25 april 2014 wijziging van het koninklijk besluit van 15 februari 1999 betreffende de kwalitatieve toetsing van de medische activiteit in de ziekenhuizen.



Alle vaardigheden die een geneticus moet kunnen aantonen, staan vermeld in de bijlage van het koninklijk besluit van 22 mei 2017.²⁰ Naast de technische vaardigheden moeten de genetici dus ook beschikken over communicatieve vaardigheden: genetisch advies, genetische begeleiding, het houden van multidisciplinaire raadplegingen, medische ethiek, crisisbeheer, evaluatie van belangrijke criteria voor psychologische begeleiding. De wet wil daarom de persoon die voor consultatie komt de garantie

bieden dat hij of zij goed wordt geïnformeerd en begeleid.

Het in 2013 gepubliceerde 'Belgisch plan voor zeldzame ziekten' moet het mogelijk maken om de kwaliteit van het testen en het overleg verder te verbeteren door middel van multidisciplinaire contacten. Het komt tegemoet aan de oproep van de Europese Commissie in 2009 in het kader van het project "Europlan - european project for rare diseases national plans development".

Verschillende patiëntenverenigingen kunnen ook sociale en psychologische ondersteuning bieden. De lijst van deze verenigingen vindt u op de website Radiorg.be.

2. GENETISCHE DISCRIMINATIE

ETHISCHE VRAGEN

Genetische discriminatie treedt op "wanneer een persoon onrechtvaardig wordt behandeld omwille van een **reëel of vermeend verschil** in genetische kenmerken en dat zou kunnen leiden tot het ontstaan van een aandoening of een ziekte bij die persoon of het risico dat die aandoening of die ziekte zich voordoet zou kunnen vergroten".²¹

Discriminerende handelingen komen in de eerste plaats van **verzekeraars en werkgevers**.²² Bijvoorbeeld: weigering van een levensverzekering vanwege een genetische aanleg voor eierstokkanker; uitsluiting van een sollicitant omdat zijn concurrent het initiatief heeft genomen om zijn eigen (gunstige) DNA-profiel aan de rekruteerder te laten zien.

²⁰ Koninklijk besluit van 22 mei 2017 tot wijziging van het koninklijk besluit van 25 november 1991 houdende de lijst van bijzondere beroepstitels voorbehouden aan de beoefenaars van de geneeskunde, met inbegrip van de tandheelkunde.

²¹ Definitie, zoals voorgesteld door de « [Coalition canadienne pour l'équité génétique](#) (CCEG) ».

²² Volgens het rapport van het Internationaal Arbeidsbureau, "Equality at Work: Facing the Challenges" dat in 2006 werd gepubliceerd, werd een Duitse lerares in 2004 een baan geweigerd omdat uit een test bleek dat één van haar ouders de ziekte van Huntington hadden.

Aan de andere kant kan alleen al de angst voor discriminatie sommige mensen ervan weerhouden een genetische test te doen die hen in staat stelt de juiste beslissingen te nemen voor hun gezondheid.²³ Een jonge vader denkt bijvoorbeeld dat hij een genetische aandoening heeft, maar weigert de test omdat hij bang is voor vergeldingsmaatregelen van de verzekeringsmaatschappij. Bovendien doet hij fysiek werk en vreest hij dat zijn baas hem zal ontslaan. Maar als hij inderdaad ziek is, kan een vroege behandeling de kwaliteit van zijn leven sterk verbeteren.

In Canada hebben zich al gevallen van genetische discriminatie voorgedaan, met name op het vlak van de verzekeringen.²⁴ In dat land vragen sommige verzekeringsmaatschappijen de verzekerden weliswaar niet om een genetische test te ondergaan, maar ze vragen hen wel of ze ooit een genetische test hebben laten doen en zo ja, eisen ze de resultaten ervan.²⁵ De resultaten kunnen dan van invloed zijn op de voorwaarden van de polis die aan de klant wordt aangeboden, omdat de verzekeraar wil voorkomen dat hij wordt blootgesteld aan het risico (tot het betalen) van een te hoge vergoeding.



Tests kunnen ook de **discriminatie op grond van etniciteit** bevorderen. Met name de Chinese staat wordt ervan verdacht een genetisch dossier van enkele miljoenen namen te hebben aangelegd om de Oegoeren, de Turkstalige moslimminderheid in Xinjiang, in de gaten te houden.²⁶

Genetische discriminatie blijft een onderwerp waarover zeer weinig informatie beschikbaar is. Het is belangrijk om studies uit te voeren om de omvang van het probleem te bepalen. Hoewel er weinig gevallen van discriminatie lijken te zijn, kunnen deze in de toekomst toenemen, gezien de ontwikkeling van de genetica en de democratisering van online genetische tests.

²³ Senaat, Permanent Comité voor de rechten van de persoon, *Témoignages*, 2 oktober 2014 (Yvonne Bombard et Ronald Cohn) (Canada).

²⁴ Zie onder meer Bombard, Y., Veenstra, G., Friedman, J.M., Creighton, S., Currie, L., Paulsen, J.S., Bottorff, J.L. & Hayden, R.M. (2009). Perceptions of genetic discrimination among people at risk for Huntington's disease: a cross sectional survey. *BMJ* 338, b2175; et Canadian Broadcasting Corporation, « Genetic Discrimination », *The National*, 12 februari 2012.

²⁵ Zie de Canadese Vereniging van verzekeringsmaatschappijen van personen *Énoncé de position de l'ACCAP sur les tests génétiques*, april 2010; et Institut canadien des actuaires, *Énoncé sur les tests génétiques et l'assurance*, juni 2014.

Over de ontwikkeling van de Canadese wetgeving met betrekking tot genetische tests, zie Actualiteit IEB "[Faut-il lier les contrats d'assurance à des tests génétiques](#)", 24 januari 2019.

²⁶ Wee, S.-L., "American DNA Expertise Helps Beijing Crack Down", in *New York Times*, (2019).

WETTEN EN GOOD PRACTICES

In België worden de genetische gegevens van de verzekeringnemer beschermd door artikel 58 van de verzekeringswet.²⁷ Hoewel de verzekerde verplicht is "alle gegevens voor de beoordeling van het risico" aan de verzekeraar te melden, kunnen zijn genetische gegevens daarentegen nooit worden meegedeeld.²⁸ De verzekeraar mag hierover geen vragen stellen en de verzekerde mag ook niets bekendmaken. De wetgever wil zo een solidariteit tussen de verzekerden tot stand brengen om de minder begunstigden op genetisch vlak te beschermen.

De werknemer wordt beschermd door de wet van 28 januari 2003 betreffende de medische onderzoeken die binnen het kader van de arbeidsverhoudingen worden uitgevoerd. Artikel 3 bepaalt dat medische onderzoeken, tests en mondelinge informatie over de gezondheidstoestand slechts voor één doel mogen worden gebruikt: om vast te stellen of de werknemer of de kandidaat-werknemer momenteel in staat is zijn of haar functie uit te oefenen. Het artikel verduidelijkt dat in dat kader "*het voorspellende genetisch onderzoek*" (is dit de letterlijke benaming uit het Nederlandstalig wetsartikel?) verboden is.

Bovendien kunnen de tests en de onderzoeken "enkel gevraagd of uitgevoerd worden door de preventieadviseur-arbeidsgeneesheer."

De Genetische gegevens worden ook beschermd door de wet op het privéleven.²⁹ Deze wet, in uitvoering van de Europese verordening 2016/679 (algemene verordening gegevensbescherming)³⁰ bepaalt dat de verwerking van persoonsgegevens "slechts is toegelaten als de verwerking strikt noodzakelijk is en geschiedt met inachtneming van passende waarborgen voor de rechten en vrijheden van de betrokkene".

Er zijn enkele uitzonderingen:

- als de verwerking noodzakelijk is op het gebied van het arbeidsrecht en de sociale zekerheid;

²⁷ Wet van 4 april 2014 betreffende de verzekeringen, B.S. 30 april 2014.

²⁸ In dezelfde zin, zie de wet van 4 april 2019 tot wijziging van de wet van 4 april 2014 betreffende de verzekeringen waarbij voor bepaalde persoonsverzekeringen een recht om vergeten te worden wordt ingevoerd. De verzekeraar mag geen rekening meer houden met bepaalde pathologieën om de huidige gezondheidstoestand te bepalen, als deze pathologieën 10 jaar of meer geleden met succes zijn behandeld.

²⁹ Wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. Meer details op de site van de Gegevensbeschermingsautoriteit: <https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be>.

³⁰ Verordening (EU) 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG.

- als de betrokkene zijn of haar gegevens openbaar heeft gemaakt³¹;
- als de behandeling noodzakelijk is voor de uitoefening van rechtsvorderingen;
- indien de verwerking noodzakelijk is voor de doeleinden van de preventieve geneeskunde of de arbeidsgeneeskunde, voor de beoordeling van de arbeidsgeschiktheid van de werknemer voor zover deze gegevens worden verwerkt door een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg die onderworpen is aan het beroepsgeheim.

In de verordening wordt voorts bepaald dat "elke vorm van profilering waarbij natuurlijke personen worden gediscrimineerd op grond van bijzondere categorieën van persoonsgegevens (...) verboden is. »

3. BEVEILIGING EN VERTROUWELIJKHEID VAN GENETISCHE GEGEVENS

ETHISCHE VRAGEN

Het genetisch materiaal bevat gevoelige informatie die gebruikt of misbruikt kan worden op heel wat vlakken: het DNA bevat gegevens met betrekking tot de gezondheid, tot de etnische afkomst, het kan de identificatie van een persoon in het geval van een strafrechtelijk onderzoek mogelijk maken.



De DNA-gegevens worden vaak opgeslagen in grote databases. Amerikaanse wetenschappers hebben aangetoond dat sommige van deze informatiebanken tekortkomingen vertonen op het vlak van veiligheid.³² Deze tekortkomingen hebben vooral betrekking op genetische databanken die worden verzameld voor zogenaamd 'recreatief' gebruik door bedrijven die genetische tests aanbieden aan consumenten en niet aan patiënten. Hackers zouden zich deze informatie kunnen toe-eigenen en ze bijvoorbeeld kunnen verkopen

³¹ De wet geeft een persoon de mogelijkheid om zijn of haar gegevens online te laten wissen zolang hij of zij kan bewijzen dat dit nadelig is voor hem of haar (Recht op digitale vergetelheid - beslissing van het Belgische Hof van Cassatie van 29 april 2016).

³² Ney P. 2017. [Computer security, privacy, and DNA sequencing: Compromising computers with synthesized DNA, privacy leaks, and more](#), 26th USENIX Security Symposium.

aan verzekeringsmaatschappijen. Er bestaat ook een risico op een gerichte aanval met als doel het verzamelen van de genetische gegevens van een bepaalde persoon.

WETTEN EN BEST PRACTICES

De afgelopen jaren heeft België zijn wetgeving inzake gegevensbescherming versterkt. Ten eerste heeft de wetgever in december 2017 de Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA) opgericht, die toezicht houdt op de toepassing van deze wetgeving. Het GBA heeft de bevoegdheid om een onderzoek te doen en corrigerende maatregelen te nemen.

Sinds de omzetting van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR) van de EU in Belgisch recht is de verwerking van genetische gegevens "met het oog op de unieke identificatie van een natuurlijke persoon" alleen toegestaan in gevallen van "strikte noodzaak". De verwerkingsverantwoordelijke en de verwerker nemen passende technische en organisatorische maatregelen om een op het risico afgestemd beveiligingsniveau te waarborgen.³³

Op internationaal niveau is de wetgeving nog zwak: alleen het GDPR en het Verdrag inzake gegevensbescherming van de Raad van Europa, dat door 35 landen (waarvan slechts 3 buiten Europa) is ondertekend, leggen regels vast. Het Verdrag Mensenrechten en Bio-geneeskunde (bekend als het "Verdrag van Oviedo") beschermt dergelijke gegevens ook door elk onderzoek of elke diagnose van genetisch materiaal zonder toestemming van de drager te verbieden.³⁴

4. TOESTEMMING

ETHISCHE VRAGEN

"Een handeling op het gebied van de gezondheidszorg mag alleen worden verricht nadat de betrokken persoon vrijwillig, op basis van verkregen informatie, zijn toestemming heeft gegeven", aldus het Verdrag van Oviedo.³⁵

Vrije toestemming is een toestemming die zonder dwang wordt gegeven. Genetische tests vormen de kern van persoonlijke, familiale (fiche 1) en maatschappelijke belangen. Zo hebben vrouwen genetische screening op mucoviscidose geweigerd uit angst om te worden aangezet om een abortus te ondergaan

³³ Wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens, art. 34, § 2, art. 60.

³⁴ Art. 16, 1) van het Aanvullend Protocol op het Verdrag betreffende genetische tests voor Gezondheidsdoeleinden, 27 november 2008. België heeft echter noch het Verdrag, noch de aanvullende protocollen geratificeerd.

³⁵ Het Verdrag van Oviedo, Hoofdstuk II artikel 5.

als het kind drager van de ziekte blijkt te zijn.³⁶ Het was een voorlichtingsbijeenkomst over deze test die deze vrouwen in staat stelde om deze screening uit vrije wil te weigeren.

Geïnformeerde toestemming wordt gegeven met kennis van zaken. De betrokkene is geïnformeerd over het onderwerp, weet wat de test inhoudt, wat de voordelen en risico's zijn. Er kunnen zich ook secundaire of onverwachte resultaten voordoen. Het is bekend dat deze genetische tests angst opwekken, vandaar het belang van het genoemde ethisch advies.

WETTEN EN BEST PRACTICES

In België bevestigt de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt het belang van vrije, geïnformeerde, voorafgaande en herroepbare toestemming (art. 8). Deze wet waarborgt ook het recht van de patiënt om niet te weten, op één uitzondering na: het niet onthullen van bepaalde informatie mag geen ernstige schade toebrengen aan de gezondheid van de patiënt of een derde partij (art. 7).

In 1997 is aan het Raadgevend Comité voor de Bio-ethiek gevraagd om advies uit te brengen over het Verdrag van Oviedo en de eventuele ondertekening van deze tekst door België. De meningen van de leden verschilden over het recht om het niet te weten. Sommige leden van het Comité zagen het als een legitimatie van obscurantisme en onverantwoordelijkheid. Voor hen zou het ethisch verantwoord zijn om *een plicht van het weten* te laten gelden. Men moet uit de beschikbare kennis, bekomen uit de tests, alle nuttige informatie verzamelen over de persoon en de betrokken derden.³⁷

Door de wetenschappelijke vooruitgang neemt het aantal beschikbare genetische tests toe. Dit betekent meer complexe tests, groeiende behoeften aan adviseurs op het vlak van genetica en tijd voor uitleg. Het rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) over de sequentiebepaling van het volledige genoom (2018) wijst op een gebrek aan personeel.

32 Belgische burgers die over deze kwesties werden ondervraagd, hebben zich bereid verklaard om zich te laten informeren over de gevolgen alvorens de analyses uit te voeren. Zij benadrukten het belang van de autonomie om te kunnen beslissen en dat deze wordt gegarandeerd door het genetisch advies. Het is noodzakelijk dat er een mogelijkheid bestaat om hun toestemming in te trekken.³⁸

³⁶ Dierickx Kris, « [Dépistage génétique : y a-t-il un consentement éclairé ?](#) », *Laennec*, 2003/1 (Tome 51), p. 6-20.
DOI : 10.3917/lae.031.0006.

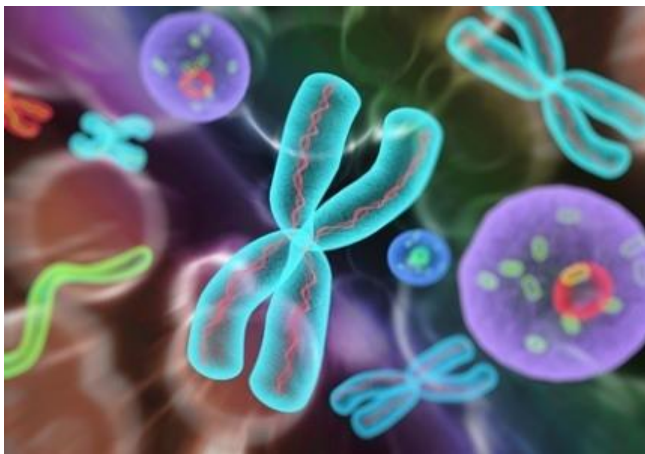
³⁷ [Advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek nr. 2 van 7 juli 1997.](#)

³⁸ Koning Boudewijnstichting: [de mening van de burgers over het gebruik van genoomgegevens in de gezondheidszorg.](#)

5. GENETISCH DETERMINISME

ETHISCHE VRAGEN

Het DNA wordt vaak beschouwd als het boek van het leven. In werkelijkheid zijn de externe en interne invloeden op ons biologische leven talrijk en complex en staat de wetenschap van de genetica nog in de kinderschoenen. Zo zijn veel genetische testresultaten onzeker: we kennen de rol niet van alle geïdentificeerde genen, we kennen de gevolgen niet van het verschijnen van de ene variant in de plaats van de andere op een gen, en bovenal kunnen we een gen of een variant bij ons dragen die zich nooit zal uiten.



Laten we het voorbeeld nemen van een monogene ziekte waarvoor een enkel gen is geïdentificeerd dat zeer voorspellend is voor de ontwikkeling van deze ziekte: coeliakie (een chronische aandoening van de darm die wordt veroorzaakt door de inname van gluten). 80% van de patiënten hebben een variant die wordt aangetroffen bij mensen die de ziekte niet hebben. Terwijl een "normale" variant de juiste lezing van het gen en de afwezigheid van de ziekte garandeert, garandeert een "abnormale" variant noch de afwezigheid noch de ontwikkeling van de ziekte: het kan onschadelijk

zijn of "noodzakelijk maar niet voldoende" om de ziekte op te lopen. Daarom moet elke rechtstreekse vereenzelving tussen een gemuteerd gen en een ziekte worden vermeden.

Deze misvatting heeft vele gevolgen, vooral als het gaat om pre-implantatie- en prenatale testen die leiden tot het vermoeden van een pathologie in het embryo of de foetus. De vragen met betrekking tot dit soort testen zijn al behandeld in een EIB-dossier: "Prenatale en pre-implantatiediagnose".

6. PREDICTIEVE GENEESKUNDE - MOETEN WE ALLES WETEN?

ETHISCHE VRAGEN

Naast de diagnostische tests is de problematiek met betrekking tot het risico van cruciaal belang voor de werking van genetische tests. Een risico is iets wat het meest zinvol is op het niveau van een bevolking: 30% van de mensen die een bepaald gen dragen, hebben kanker of 80% van de coeliakiepatiënten dragen een bepaald gen. De bevolkingsstatistieken bieden echter weinig antwoorden voor een individu. Als ik zelf drager ben van het gen, is de vraag veel meer tweeledig: word ik ziek of niet?



De persoonlijke en familiale belangen die in het geding zijn, staan soms niet in verhouding tot de informatie die geen zekerheid biedt en niet altijd relevant is. Neem bijvoorbeeld borst- of eierstokkanker. Sommige erfelijke genen geven er aanleg voor, maar zonder zekerheid dat de ziekte zich ontwikkelt.

Aan de andere kant kan deze logica van risico's ertoe leiden dat een zorgverzekeraar een klant die bovengemiddelde "risico's" met betrekking tot zijn genoom vertoont, weigert te verzekeren op basis van een billijke polis.

Geconfronteerd met de vraag naar het nut van deze tests, zijn alle artsen het erover eens dat een goede levenshygiëne verreweg de beste preventie is: een evenwichtige voeding en regelmatige lichaamsbeweging. Bovendien is het kennen van de risico's niet genoeg om je levensstijl te veranderen: iedereen is er zich van bewust dat roken een risicovol gedrag is, maar dit weerhoudt een groot deel van de bevolking er niet van om het toch te doen.

Vandaag de dag leggen informatie- en bewustmakingssites steeds meer de nadruk op het onzekere karakter van genetische testresultaten. Zo waarschuwt de website van de Kankerstichting dat een genetische aanleg "niet systematisch het krijgen van kanker impliceert".

7. VADERSCHAPSTESTEN

PROBLEMATIEK

In de afgelopen jaren zijn er genetische tests op de markt gekomen die ons in staat stellen om de biologische banden tussen kinderen en hun ouders te verifiëren. Zo bieden commerciële bedrijven vaderschapstests aan op het internet voor ongeveer honderd euro (bijv. Easy DNA). De sites verkopen een eenvoudige, betrouwbare, snelle en discrete test maar veel psychiaters en psychologen zien de schade die ze al hebben aangericht in gezinnen.

De vaststelling van de afstamming heeft gevolgen die soms niet goed in overeenstemming te brengen zijn met de naam, de nationaliteit, het ouderlijk gezag, de alimentatie, de erfenis, ... Deze vragen kunnen met name opduiken bij een scheiding wanneer de alimentatiekwestie zich voordoet; het vaderschap kan dan in vraag worden gesteld.

Bedrijven die deze online testen aanbieden hebben weinig oog voor hun klanten. De resultaten worden per e-mail verstuurd, zonder genetisch advies, ondersteuning of voorbereiding. Sommigen maken geen melding van de toestemming van het kind of de vrouw om zich te laten testen. Integendeel, ze leggen soms uit hoe je DNA neemt van een persoon zonder zijn medeweten (bv. homednadirect.be).

BESCHERMING

Er zijn online vaderschapstests ontwikkeld alvorens het Parlement wetgeving over deze kwestie heeft opgesteld. Sommige instituten zijn door de staat goedgekeurd om de tests uit te voeren, en er bestaan enkele regels. Indien de betrokken personen meerderjarig zijn, is hun toestemming vereist. Voor een minderjarig kind is de toestemming van de moeder en de wettelijke vader vereist. Tests van een niet-geaccrediteerde instantie hebben geen juridische waarde. Het vaderschap kan dus niet worden betwist op basis van een dergelijke test. In België wordt de echtgenoot als de vader beschouwd: dit is het vermoeden van vaderschap. Als de moeder niet getrouwd is, is de vader degene die het kind als het zijne erkent. Een vaderschapstest, zelfs een geldige, maakt de afstamming niet systematisch nietig. Voor het welzijn van het kind kan de rechter immers weigeren het vaderschap nietig te verklaren om de "gezinsvrede" te bewaren.

De wet beschermt het kind. Een ouder-kindrelatie kan niet meer dan een jaar na de ontdekking van een fout in het bepalen van de afstamming voor de rechter worden aangevochten. Dit om te voorkomen dat het vaderschap wordt ontkend in een tijd waarin de verantwoordelijkheden toenemen.

In Frankrijk zijn vaderschapstests alleen toegestaan in het kader van een rechtszaak om de afstamming vast te stellen. Maar veel tests uit het buitenland (België, Spanje) zijn beschikbaar op het internet en omzeilen dus het verbod.

8. ONLINE GENETISCHE TESTEN

PROBLEMATIEK

De DNA-testbedrijven bieden zogenaamde "recreatieve" tests aan: om iemands herkomst te ontdekken, om zijn meest geschikte dieet te kennen, of gevoeligheidstests (beschreven op p.4). Maar hun inkomsten halen ze niet alleen uit testen. Ze hebben vaak partnerschappen met onderzoekers en farmaceutische



laboratoria waaraan ze de geanonimiseerde gegevens van hun gebruikers verkopen. Sommigen verwelkomen de wetenschappelijke en medische vooruitgang waartoe dit kan leiden. De firma 23andMe biedt dus een uniek panel van studies aan bedrijven en laboratoria die niet altijd over de middelen beschikken om deze op te zetten. Het is dan ook hun databasefunctie die bijzonder lucratief is voor deze bedrijven.

Theoretisch is het onmogelijk om deze gegevens aan een persoon te koppelen. De *Commission nationale de l'informatique et des libertés* (CNIL – de commissie die in Frankrijk waakt over de informatietechnologie en vrijheden) heeft echter in een memorandum van 2018 gewaarschuwd dat "het onmogelijk is om genetische gegevens volledig te anonimiseren". Verder kan men zich afvragen hoe cliënten een zicht hebben op het gebruik van hun genetische informatie. Wanneer het bijvoorbeeld gaat om het te gelde maken van genetische gegevens aan Airbnb, die deze gebruikt om de internetgebruiker te suggereren dat hij of zij naar de landen van zijn of haar herkomst reist, kan inderdaad worden gesteld dat de privacy van de geteste persoon niet wordt gerespecteerd.

Ook hier worden de resultaten per e-mail gecommuniceerd; dit staat ver van het genetisch advies dat nodig is voor de bekendmaking van dergelijke resultaten.

BESCHERMING

Er is geen bindende wetgeving over online genetische tests op internationaal niveau. De staten hebben min of meer wetgeving opgesteld om de toegang tot deze tests te beperken. Frankrijk verbiedt bijvoorbeeld zijn onderdanen om dergelijke tests te doen en legt bedrijven het verbod op om deze op Frans grondgebied te verkopen, op straffe van een boete.³⁹

³⁹ Artikel L. 145-15 van het Franse wetboek van volksgezondheid bepaalt dat “ *L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques, lorsqu'elle n'est pas réalisée dans le cadre d'une procédure judiciaire, ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique et qu'après avoir recueilli son consentement.* ».

Elke verzameling van genetische gegevens **op het Belgische grondgebied** door sites die genetische tests verkopen, valt onder het toepassingsgebied van de wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. In toepassing van de Europese Verordening 2016/679 (GDPR) legt deze wet de verantwoordelijke voor de verwerking van de in België verzamelde genetische gegevens verschillende verplichtingen op:

1° De verantwoordelijke of de verwerker stellen een lijst op van de categorieën van personen die toegang hebben tot de persoonsgegevens, met een beschrijving van hun hoedanigheid ten opzichte van de verwerking van de beoogde gegevens;

2° de lijst van de aldus aangewezen categorieën van personen wordt ter beschikking gehouden van de bevoegde toezichthoudende autoriteit door de verwerkingsverantwoordelijke of, in voorkomend geval, de verwerker;

3° de verantwoordelijke moet ervoor zorgen dat de aangewezen personen door een wettelijke of statutaire verplichting, of door een evenwaardige contractuele bepaling, ertoe gehouden zijn het vertrouwelijke karakter van de betrokken gegevens in acht te nemen.

IV. CONCLUSIE

Het lijkt geen twijfel dat genetische tests een goed instrument zijn voor de diagnose en voor het bevorderen van medisch onderzoek voor therapeutische doeleinden. We moeten ons echter bewust zijn van de risico's die ze met zich meebrengen: discriminatie/stigmatisering, psychisch leed, onzekere en complexe resultaten, schending van de privacy.

Laten we in dit verband en bij wijze van conclusie de drie bijzondere kenmerken van genetische tests in herinnering brengen die het Europese seminar over de Europese uitdagingen van genetische tests heeft benadrukt⁴⁰:

"ze kunnen betrekking hebben op andere leden van de familie;

ze kunnen zich voordoen als onvermijdelijk ;

ze worden meestal voorgesteld als een waarschijnlijkheid en niet als een zekerheid. "

De Belgische wetgever zou, om de rechten van patiënten te garanderen, de opslag van genomische gegevens verder kunnen reguleren, met name door het recht op het vergeten van deze gegevens te versterken. Bovendien moet het gebruik van recreatieve genetische tests die door particuliere bedrijven worden aangeboden, worden gereguleerd, rekening houdend met het feit dat consumenten zich vaak niet bewust zijn van het gebruik van hun genetische gegevens voor winstgevendende doeleinden.

Dossier opgesteld door Marie Junker, Lucile de la Bretesche en Constance du Bus, met dank aan Patrick Garré voor de Nederlandse vertaling.

⁴⁰ Séminaire européen organisé par l'Agence française de biomédecine : « Tests génétiques en accès libre et pharmacogénétique : quels enjeux individuels et collectifs en Europe ? », 2 oktober 2007.