

Arts moet op de hoogte zijn van economische gevolgen genetisch onderzoek

Erfelijk risico goed te verzekeren

Eline Bunnik,
promovenda en docent ethiek
Erasmus MC

Correspondentieadres:
e.bunnik@erasmusmc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

beeld: Corbis

Angst voor onverzekerbaarheid kan patiënten doen besluiten geen erfelijkheidsonderzoek te laten doen.

Maar die angst is lang niet altijd terecht. Aan artsen de taak om hun patiënten een reëel beeld te schetsen van mogelijke consequenties.

Bij erfelijkheidsonderzoek wordt bij de moeder van de 26-jarige M. een BRCA1-mutatie gevonden. M. heeft daarmee zelf 50 procent kans ook draagster te zijn van de mutatie, die haar een sterk verhoogd risico zou geven op borst- en eierstokkanker. Zij spreekt met een genetisch consulent over de mogelijkheid zich te laten onderzoeken op dragerschap van de bij haar moeder gevonden mutatie. Tijdens de counseling krijgt M. te horen dat een testuitslag nadelige consequenties kan hebben voor het afsluiten van een levensverzekering of hypotheek, ook op de lange termijn. Bezorgd om dat vooruitzicht besluit M. af te zien van een genetische test, en in plaats daarvan te kiezen voor jaarlijkse preventieve controle van het borstweefsel.

Dit is een voorbeeld uit de praktijk. Klinisch genetici of genetisch consulenten wijzen hun cliënten niet alleen op medische voor- en nadelen van een voorspellende test, maar ook op psychologische en maatschappelijke risico's, waaronder mogelijk nadelige gevolgen voor het afsluiten van levensverzekeringen en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen. En van hypotheeken, voor zover die worden gekoppeld aan een overlijdensrisicoverzekering, wat meestal het geval is. Er is echter niet veel bekend over de precieze vorm en omvang van dergelijke socio-economische gevolgen van erfelijkheidsonderzoek. Hoe zit het eigenlijk met de verzekerbaarheid van personen met een erfelijk risico in Nederland?

Zijn personen met een erfelijk risico inderdaad maanden- of misschien wel jarenlang aan het zoeken naar een verzekeraar? En moeten zij torenhoge premies betalen?

Dat blijkt mee te vallen. Voor veel personen die zijn belast met een erfelijk risico is het mogelijk om een normale arbeidsongeschiktheids- of levensverzekering af te sluiten met een normale dekking, een normale looptijd en onder normale voorwaarden. De Wet op de medische keuringen legt levensverzekeraars een wettelijke vragengrens op, die in het Moratorium Erfelijkheidsonderzoek en het Protocol Verzekeringskeuringen nader is uitgewerkt.¹⁻³ Voor verzekerde bedragen beneden die grens is het verzekeraars verboden vragen te stellen naar erfelijkheidsonderzoek bij de aanvrager zelf of diens familieleden. Als de aanvrager ten tijde van de aanvraag echter al ziekteverschijnselen heeft, dan zullen die wel moeten worden gemeld. Dat geldt ook voor preventieve ingrepen zoals een mastectomie of een colectomie in het kader van erfelijke borst- of darmkanker.

Vragengrens

De wettelijke vragengrens ligt per 1 juli 2012 op 250.000 euro. De meeste verzekeraars hanteren echter vrijwillig een hogere vragengrens, tussen de 300.000 en de 500.000 euro. Zolang het verzekerde bedrag in de aanvraag van de asymptomatische patiënt onder de vragengrens blijft, hoeft de verzekeraar dus niets te weten te komen over een eventueel erfelijk risico. Mocht de verzekeraar onverhoopt toch over voorspel-

**Levensverzekeraars
mogen geen familieanamnese
afnemen**



Zolang het verzekerde bedrag onder de 250.000 euro ligt, mag de verzekeraar niets vragen over erfelijke risico's.

lende genetische informatie beschikken, dan mag die informatie onder de vragengrens niet worden gebruikt bij de premievaststelling. Ook indirect kunnen levensverzekeraars genetische risico's bij aanvragers voortaan niet meer achterhalen, althans onder de vragengrens. Per 1 januari 2012 bevat de gezondheidsverklaring van het Verbond van Verzekeraars géén vragen meer over de ziektegeschiedenis van familieleden.⁴ In de praktijk maken verzekeraars vaak gebruik van eigen formulieren. Daarin mogen zij niet meer, maar wel minder vragen stellen dan in de gezondheidsverklaring van het Verbond van Verzekeraars. Levensverzekeraars mogen voortaan dus geen familieanamnese meer afnemen.

Boven de vragengrens mogen verzekeraars aanvullende informatie opvragen bij de aanvrager zelf en bij diens behandelend arts. De aanvrager moet daartoe wel toestemming geven. Ook kan de aanvrager worden verzocht mee te werken aan aanvullend medisch onderzoek of een medische keuring. Het staat de aanvrager vrij medewerking aan dergelijk onderzoek te weigeren. De verzekeraar zal de aanvraag dan wel moeten stopzetten.

Hoge premie

In 2005 werd een groep van zeventig Nederlanders met erfelijke darmkanker (HNPCC) in de familie gevraagd naar hun ervaringen met genetische counseling en erfelijkheidsonderzoek. Van de tien respondenten bij wie geen mutatie in één van de MMR-genen werd

gevonden én die een arbeidsongeschiktheids- of levensverzekering of een hypotheek hebben aangevraagd, geven er vier aan problemen te hebben ondervonden.⁵ In een andere studie uit 2007 onder 116 Nederlandse respondenten met een genetisch risico op HNPCC, rapporteerde slechts één respondent problemen te hebben ondervonden bij het afsluiten van een hypotheek. Vijf respondenten gaven aan op problemen te stuiten bij het afsluiten van een levensverzekering.⁶

Een verhoogd overlijdensrisico, vastgesteld door de geneeskundig adviseur van de verzekeraar, kan leiden tot een hogere, soms wel twee keer zo hoge premie. En dan zijn de premies hier in Nederland nog veel meer op solidariteit gebaseerd dan in een land als de Verenigde Staten, waar de mensen met de hoogste risico's soms een factor 8 meer premie betalen dan mensen met de laagste risico's.

In Nederland wordt naar schatting 96 procent van de mensen geaccepteerd onder normale voorwaarden, 3,5 procent betaalt een premieslag en 0,5 procent wordt geweigerd.⁷ Weigering vindt meestal plaats omdat de levensverwachting niet te berekenen is, bijvoorbeeld bij mensen die op dat moment onder behandeling zijn bij een oncoloog of bij mensen met een onbehandelbare erfelijke aandoening die al ziekteverschijnselen hebben.

Reëel beeld


Wat zou er met M. zijn gebeurd als zij zich zou hebben laten onderzoeken? Als de mutatie niet



De referenties, verwijzingen naar websites met aanvullende informatie en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Laat de angst voor onverzekerbaarheid niet doorslaggevend zijn

zou zijn gevonden, dan zou M. weten dat zij géén verhoogd risico heeft op borstkanker, en dat het niet nodig is zich nu al jaarlijks te laten screenen. Als de mutatie wel zou zijn gevonden, dan zou M. weten dat zij draagster is van de BRCA1-mutatie. Een aantal opties zou haar worden voorgelegd. Eén van die opties is preventieve mastectomie. Als M. na een preventieve operatieve ingreep een levensverzekering of hypotheek zou willen aanvragen, dan zou zij die ingreep moeten melden, ook onder de vragengrens. Omdat een preventieve borstamputatie echter niet leidt tot een verhoogd overlijdensrisico, zal de verzeke-

raar geen aanleiding zien tot een afwijkende acceptatie. M. zou gewoon schoon door de verzekeraar worden geaccepteerd onder normale voorwaarden, en een normale premie betalen.⁸ Bij de overweging wel of geen voorspellend erfelijkheidsonderzoek te laten verrichten, hoeft angst voor onverzekerbaarheid niet doorslaggevend te zijn. Artsen kunnen patiënten wijzen op mogelijk nadelige socio-economische consequenties van voorspellend erfelijkheidsonderzoek, maar kunnen daarbij ook een reëel beeld geven van de omvang van die consequenties. Patiënten of cliënten kunnen zich dan bij hun beslissing zich wel of niet te laten onderzoeken, concentreren op medische voor- en nadelen of persoonlijke waarden. Dat komt bovendien de zorg voor deze personen ten goede. 

Tien lessen voor de praktijk

1. Veel personen met een erfelijk risico kunnen gewoon een levensverzekering afsluiten met een normale dekking, voor een normale looptijd, en onder normale voorwaarden.
2. Het is belangrijk afwijzing door een verzekeraar te voorkomen. Een afwijzing moet altijd worden gemeld en verlaagt de kans om door een andere verzekeraar te worden geaccepteerd. De patiënt zou daarom levenslang last kunnen ondervinden als gevolg van een afwijzing.
3. Wijs de patiënt op het 'recht op eerste kennisneming', het recht om het medisch advies aan de verzekeraar, opgesteld door de geneeskundig adviseur, als eerste in te zien. De patiënt zal daartoe vooraf en schriftelijk moeten verzoeken bij de medische dienst van de verzekeraar. De patiënt heeft 'blokkeringsrecht' en mag de geneeskundig adviseur verbieden het advies aan de verzekeraar door te sturen. Zo kan afwijzing worden voorkomen. De patiënt kan de aanvraag dan intrekken en met een schone lei een nieuwe aanvraag indienen bij een andere verzekeraar.
4. Voor verzekerde bedragen onder de wettelijke vragengrens (250.000 euro) mogen verzekeraars geen vragen stellen over erfelijke ziekten of erfelijkheidsonderzoek bij de patiënt. Daadwerkelijk gehanteerde vragengrenzen liggen vaak hoger (rond de 300.000-500.000 euro per persoon) en zijn terug te vinden op de websites van verzekeraars.
5. Ook als een verzekeraar onverhoopt toch genetische informatie over de patiënt in handen krijgt, mag die informatie – onder de vragengrens – niet worden gebruikt bij de premievaststelling. Klachten kunnen worden gemeld aan de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering (SKGZ).⁹
6. Ziekteverschijnselen moeten altijd worden gemeld, ook onder de vragengrens. Ook preventieve operaties moeten worden gemeld. Aan preventieve operaties zijn veelal géén gevolgen verbonden voor de acceptatie. Preventieve operaties hebben immers meestal juist een positief (normaliserend) effect op het overlijdensrisico.
7. Preventieve maatregelen (bijv. mammografie, coloscopie) hoeven niet te worden gemeld.
8. In de nieuwe landelijke gezondheidsverklaring worden géén vragen meer gesteld over de ziektevoorgeschiedenis van familieleden. Als een verzekeraar dat toch doet, hoeft de patiënt (of aanvrager) geen antwoord te geven.
9. Een verzekeraar mag een verzekeringsaanvrager nooit vragen mee te werken aan genetisch onderzoek.
10. Een arts mag weigeren informatie over zijn overleden patiënt aan een verzekeraar te verstrekken in het kader van onderzoek naar verzekeringsfraude, zelfs wanneer de patiënt daartoe zelf een machtiging heeft gegeven. Wel is er in Nederland een onafhankelijke toetsingscommissie die bij duidelijke aanwijzingen voor verzwijging informatie mag inwinnen bij de behandelaars en vervolgens de verzekeraar een bindend advies zal geven. Het gaat uitsluitend om informatie die ten tijde van de verzekeringsaanvraag relevant zou zijn geweest voor de risicobepaling door de verzekeraar.¹⁰ Artsen zijn niet verplicht aan een fraudeonderzoek mee te werken.