

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

12 juli 2018

**WETSVOORSTEL**

**betreffende de terugbetaling van  
diagnostische en genetische testen in geval  
van plotse dood bij jonge sporters**

(ingediend door de heer Jan Vercammen,  
de dames An Capoen, Renate Hufkens,  
Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel,  
Catherine Fonck, Nathalie Muylle, Ine Somers  
en de heer Damien Thiéry)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

12 juillet 2018

**PROPOSITION DE LOI**

**relative au remboursement des tests  
diagnostiques et génétiques en cas de mort  
subite d'un jeune sportif**

(déposée par M. Jan Vercammen,  
Mmes An Capoen, Renate Hufkens,  
Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel,  
Catherine Fonck, Nathalie Muylle, Ine Somers  
et M. Damien Thiéry)

**SAMENVATTING**

*Plotse dood bij jonge sporters blijft een zeldzame maar tragische gebeurtenis. De maatschappelijke impact, zowel direct als indirect, is enorm en moeilijk correct te becijferen. Bovendien zitten nabestaanden vaak met onbeantwoorde vragen over de doodsoorzaak.*

*Preparticipatiescreening, in België een bevoegdheid van de gemeenschappen, blijft omstreden: de kosten zijn hoog en de efficiëntie twijfelachtig. Opvallende paradox: zelfs bij wetenschappelijk welomschreven hoogrisicopatiënten doet zich maar zelden een hartstilstand voor.*

*Dit wetsvoorstel beoogt de terugbetaling van medische diagnostiek bij jongeren onder de 35 jaar die overleden zijn in sportgerelateerde omstandigheden. De budgettaire impact is beperkt en de resultaten van deze onderzoeken kunnen leiden tot een meer zinvolle besteding van preventieve (communautaire) en therapeutische (federale) budgetten.*

**RÉSUMÉ**

*La mort subite, chez les jeunes sportifs, demeure un événement rare mais tragique. Son impact social, direct comme indirect, est considérable et difficile à quantifier avec précision. En outre, les proches restent souvent dans l'incertitude quant aux causes de ces décès.*

*Le screening pré-participatif, qui relève en Belgique de la compétence des Communautés, demeure controversé: son coût est élevé et son efficacité incertaine. Paradoxe frappant: même parmi les patients à haut risque bien identifiés par la science, on n'observe que rarement un arrêt cardiaque.*

*La présente proposition de loi vise le remboursement du diagnostic médical chez les jeunes de moins de 35 ans décédés dans des circonstances en rapport avec l'exercice d'un sport. L'incidence budgétaire de cette mesure sera réduite et les résultats de cette étude pourraient déboucher sur une affectation plus judicieuse des budgets (communautaires) consacrés à la prévention et (fédéraux) affectés aux thérapies.*

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>	
DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 <sup>e</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Beknopt Verslag	CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Plenum	PLEN:	Séance plénière
COM:	Commissievergadering	COM:	Réunion de commission
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>		<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be		Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publications@lachambre.be	
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier		Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC	

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

### De stand van zaken

Plotse dood bij jonge sporters zorgt voor veel maatschappelijk leed en grote commotie. Wanneer het een bekende sport of sporter betreft, krijgt dat gegeven veel media-aandacht. Hierdoor stelt men bij talrijke bezorgde ouders en sporters een “rush” naar (sport)artsen en cardiologen vast. Niemand wil immers geconfronteerd worden met een mogelijk te voorkomen calamiteit.

De nabestaanden van sporters die wel met deze plotse dood geconfronteerd werden, hebben vaak vele onbeantwoorde vragen over de doodsoorzaak. Maar omdat er gewoonlijk geen autopsie plaatsvindt, blijven deze vragen vaak onbeantwoord.

Naar aanleiding van een belangrijke wetenschappelijke publicatie<sup>1</sup> en het recente overlijden van twee jonge wielrenners, kunnen een aantal belangrijke opmerkingen worden gemaakt.

1. De wereldwijd gerapporteerde incidentie van plotse dood bij jongeren (< 35 jaar) varieert in grote studies tussen 1 tot 6,4 gevallen per 100 000 patiëntenjaren. Dit komt overeen met ongeveer 1/200 000 jonge sporters. Volgens Statbel vielen in 2017 zo'n 3 779 300 personen in België binnen de leeftijdscategorie van 5 tot 35 jaar<sup>2</sup>, wat de doelgroep is van dit wetsvoorstel. Ervan uitgaande dat zij allen actieve sporters zijn, wat uiteraard niet het geval is, zou deze wet dus jaarlijks maximum op zo'n kleine 19 personen van toepassing zijn. In praktijk gaat het jaarlijks naar alle waarschijnlijkheid dus om enkelingen.

2. Dat autopsie noodzakelijk is om voldoende inzicht in de doodsoorzaak te krijgen, wordt ook door wetenschappelijk onderzoek bevestigd. Na controle van overlijdensattesten door autopsie blijkt in zo'n 30 % van de gevallen dat de vastgestelde doodsoorzaak niet klopt. In zo'n 60 % van de gevallen werden er relevante

<sup>1</sup> LANDRY e.a., “Sudden Cardiac Arrest during Participation in Competitive Sports”, *N Engl J Med*, 2017, 377 (20), pp. 1943-1953.

<sup>2</sup> <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/structuur-van-de-bevolking#figures>

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

### État des lieux

La mort subite, chez les jeunes sportifs, est une cause majeure de souffrances sociales et d'émotion. Lorsqu'elle frappe un sportif ou un sport connu, elle est largement relayée dans les médias. Il en résulte que de nombreux parents et sportifs inquiets se “ruent” chez le médecin (du sport) et le cardiologue. Personne ne veut en effet être confronté à ce drame peut-être évitable.

Les proches des sportifs néanmoins confrontés à la mort subite se posent souvent des questions sans réponse sur la cause de cette forme de décès. Mais dès lors qu'aucune autopsie n'est généralement pratiquée, ces questions restent souvent sans réponse.

À la suite d'une publication scientifique majeure<sup>1</sup>, ainsi que du décès récent de deux jeunes coureurs cyclistes, plusieurs observations fondamentales peuvent être formulées:

1. Les études importantes indiquent que l'incidence mondiale rapportée de la mort subite chez les jeunes (< 35 ans) va de 1 à 6,4 cas par 100 000 années patients, ce qui correspond à environ 1/200 000 jeunes sportifs. Selon Statbel, il y avait en Belgique, en 2017, quelque 3 779 300 personnes dans la tranche d'âge des 5 à 35 ans<sup>2</sup>, qui constitue le groupe-cible de la présente proposition de loi. À supposer que toutes ces personnes soient des sportifs actifs, ce qui n'est évidemment pas le cas, la loi proposée s'appliquerait au maximum à 19 personnes par an. En pratique, il s'agirait selon toute vraisemblance de quelques individus chaque année.

2. Les recherches scientifiques confirment également qu'une autopsie est nécessaire pour connaître les causes des décès avec suffisamment de précision. Le contrôle des attestations de décès au moyen d'une autopsie révèle que, dans environ 30 % des cas, la cause déclarée du décès était inexacte. Dans quelque

<sup>1</sup> LANDRY e.a., “Sudden Cardiac Arrest during Participation in Competitive Sports”, *N Engl J Med*, 2017, 377 (20), pp. 1943-1953.

<sup>2</sup> <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/structure-de-la-population>

bijkomende bevindingen vastgesteld<sup>3,4,5,6</sup>. Hoe meer autopsies verricht worden, hoe kleiner de kans op diagnostische fouten<sup>7</sup>. Dit komt ook de nabestaanden ten goede, die vaak aangeven meer duidelijkheid te willen over de specifieke doodsoorzaak<sup>8</sup>.

3. In het veld doen zich een aantal interessante ontwikkelingen voor. Terwijl in het verleden vele iatrogene overlijdens door klinische pathologen werden onderzocht, gebeurt dit vandaag steeds vaker binnen de forensische discipline<sup>9</sup>. Dit bevordert een multidisciplinaire aanpak, aangezien beide disciplines in België vaak in dezelfde dienst of instelling plaatsvinden. Bovendien kan bij plotse overlijdens worden overgegaan tot cardiogenetische screening<sup>10</sup>.

4. In de meeste rechtsstaten heeft men een preparticipatiescreening ingevoerd op basis van de veronderstelling dat de meeste gevallen voorspeld én voorkomen kunnen worden door mensen met een verhoogd risico op te sporen en hen een competitie- of sportverbod op te leggen, en te behandelen of specifieke preventiemaatregelen te treffen. Preventie is in ons land een gemeenschapsbevoegdheid.

5. Er blijft een belangrijke wetenschappelijke onzekerheid bestaan:

I) de datacollectie over dit probleem is niet perfect. Men telt vaak enkel de overlijdens, maar de overlevenden worden vergeten. Er is een belangrijke selectie-/publicatie-*bias*. Er ontbreekt in vele landen een systematisch en grondig onderzoek naar de exacte oorzaken;

II) de echte oorzaken blijven grotendeels onbekend. Enerzijds heeft de medische wereld een aantal afgebakende risicogroepen en onderliggende hartziekten

60 % des cas, il est question de constatations complémentaires pertinentes<sup>3,4,5,6</sup>. Le risque d'erreurs diagnostiques diminue avec le nombre d'autopsies pratiquées<sup>7</sup>. C'est également positif pour les proches, qui déclarent souvent qu'ils souhaitent obtenir davantage de précisions sur les causes spécifiques du décès<sup>8</sup>.

3. Un certain nombre d'évolutions intéressantes s'observent sur le terrain. Alors qu'auparavant, de nombreux décès iatrogènes étaient examinés par des pathologistes cliniques, ces examens s'effectuent aujourd'hui de plus en plus souvent dans le cadre de la discipline médico-légale<sup>9</sup>. Cette évolution favorise une approche multidisciplinaire, dès lors qu'en Belgique, ces deux disciplines se côtoient souvent dans un même service ou établissement. De plus, en cas de décès soudain, on peut alors procéder à un *screening* cardiogénétique<sup>10</sup>.

4. Dans la plupart des États de droit, un *screening* pré-participatif a été mis en place sur la base de l'hypothèse selon laquelle il est possible de prévoir et de prévenir la plupart des cas en soumettant à un *screening* les personnes qui présentent un risque accru et en leur interdisant de faire du sport ou de la compétition ou en leur prescrivant un traitement ou des mesures de prévention spécifiques. Dans notre pays, la prévention relève de la compétence des Communautés.

5. Il subsiste néanmoins une incertitude scientifique importante:

I) les données en cette matière ne sont pas récoltées de manière optimale. On ne comptabilise souvent que les décès, en ignorant les survivants. On observe un biais important sur le plan de la sélection/publication. Dans de nombreux pays, il n'existe pas d'enquête systématique et approfondie sur les causes exactes du décès;

II) les véritables causes demeurent largement inconnues. D'une part, le monde médical a identifié un certain nombre de groupes à risques et de maladies cardiaques

<sup>3</sup> "The autopsy as a measure of accuracy of the death certificate", *N Engl J Med*, 1985, 313, pp. 1263-1269.

<sup>4</sup> ALFSEN G.C., "The value of autopsies for determining the cause of death", *Tidsskr Nor Legeforen*, 2012, 132, pp. 147-51.

<sup>5</sup> "Study: Nearly one-third of all death certificates are wrong", *The Washington Post*, 12 mai 2013.

<sup>6</sup> KNIGHT, B., *Simpson's Forensic Medicine*, Arnold, Londen, 1997.

<sup>7</sup> "Changes in Rates of autopsy-detected diagnostic errors over time", *JAMA*, 2003, 289(21), pp. 2849-2856.

<sup>8</sup> "Family members' experiences of autopsy", *Fam Pract.*, 2001, 18, pp. 304-308.

<sup>9</sup> "An approach to iatrogenic deaths", *Forensic Sci Med Pathol*, maart 2016, 12(1), pp. 68-80.

<sup>10</sup> "Broad-based molecular autopsy: a potential tool to investigate the involvement of subtle cardiac conditions in sudden unexpected death in infancy and early childhood", *Arch Dis Child*, oktober 2015, 100(10), pp. 952-956.

<sup>3</sup> "The autopsy as a measure of accuracy of the death certificate", *N Engl J Med*, 1985, 313, pp. 1263-1269.

<sup>4</sup> ALFSEN G.C., "The value of autopsies for determining the cause of death", *Tidsskr Nor Legeforen*, 2012, 132, pp. 147-51.

<sup>5</sup> "Study: Nearly one-third of all death certificates are wrong", *The Washington Post*, 12 mai 2013.

<sup>6</sup> KNIGHT, B., *Simpson's Forensic Medicine*, Arnold, Londres, 1997.

<sup>7</sup> "Changes in Rates of autopsy-detected diagnostic errors over time", *JAMA*, 2003, 289(21), pp. 2849-2856.

<sup>8</sup> "Family members' experiences of autopsy", *Fam Pract.*, 2001, 18, pp. 304-308.

<sup>9</sup> "An approach to iatrogenic deaths", *Forensic Sci Med Pathol*, mars 2016, 12(1), pp. 68-80.

<sup>10</sup> "Broad-based molecular autopsy: a potential tool to investigate the involvement of subtle cardiac conditions in sudden unexpected death in infancy and early childhood", *Arch Dis Child*, octobre 2015, 100(10), pp. 952-956.

gedetecteerd (voorbeeld: hypertrofische cardiomyopathie, aritmogene rechter ventrikel cardiomyopathie,...), anderzijds stelt men vast dat zelfs in die hoogrisico-populatie het aantal hartstilstanden erg zeldzaam is: minder dan 0,9 %<sup>11</sup>;

III) op basis van de huidige inzichten is preparticipatiescreening wetenschappelijk omstreden. Op basis van diverse studies komt men onder andere tot de volgende vaststellingen:

a. hypertrofische cardiomyopathie:

- i. frequentie: 1/500;
- ii. indien opspoorbaar: allemaal diskwalificeren onmogelijk en niet zinvol; prevalentie plotse dood = die van de algemene populatie;
- iii. Canadese studie (> 1 000 000 patiëntenjaren): bij slechts twee van de zestien overlijdens bij competitieve sporters kon dit worden aangetoond. Eén van hen was gescreend maar de aandoening werd gemist;

b. 80 % van de oorzaken van plotse dood zijn “primaar aritmogeen”: de onderliggende oorzaak kon niet gedetecteerd worden bij routine screening;

c. om één overlijden te vermijden moeten 146 000 atleten gescreend worden.

6. Deze wetenschappelijke onzekerheid geeft aanleiding tot vermijdingsgedrag. Regelmatig (competitie) sporten heeft een belangrijk medisch en statistisch bewezen gezondheidsbevorderend effect bij allerlei hart- en vaatziekten. Door dit vermijdingsgedrag wordt bijgevolg gezondheidsbevorderend gedrag tegengewerkt. De maatschappelijke kostprijs die dit met zich meebrengt is niet te becijferen. Regelmatig sporten vermindert ook ziekteverzuim, het gebruik van antihypertensiva en antidepressiva, ...

Daarom voeren we via dit wetsvoorstel de mogelijkheid in om een autopsie en bijhorende genetische en diagnostische tests te laten terugbetalen door de ziekteverzekering. Voor een optimale uitvoering van deze wet is het van belang dat de artsen die als eerste het overlijden vaststellen, de diensten voor anatomopathologie en de verschillende triagesystemen (zoals noodnummers 100, 112 en 1733) op de hoogte zijn van deze regelgeving, en kunnen oordelen of een specifiek geval onder het toepassingsgebied van deze regelgeving valt. Voldoende informatieverstrekking en sensibilisering hieromtrent zal dus ook noodzakelijk zijn.

<sup>11</sup> LAMPERT e.a., *Circulation* 2017, 135, pp. 2310-2312.

sous-jacentes (p. ex.: cardiomyopathie hypertrophique, dysplasie ventriculaire droite arythmogène, etc.), mais d'autre part, on constate que même au sein de cette population à haut risque, les arrêts cardiaques sont très rares: moins de 0,9 %<sup>11</sup>;

III) sur la base des connaissances actuelles, le *screening* pré-participatif est controversé sur le plan scientifique. Plusieurs études ont notamment abouti aux constatations suivantes:

a. cardiomyopathie hypertrophique

- i. fréquence: 1/500;
- ii. si détectable: disqualification générale impossible et dénuée de sens; prévalence de mort subite égale à celle de la population générale;
- iii. Étude canadienne (> 1 000 000 patients-années): la cardiomyopathie hypertrophique n'a pu être établie que pour deux des seize cas de décès de sportifs de compétition. L'un d'eux avait été soumis à un screening mais l'affection n'avait pas été détectée;

b. 80 % des causes de mort subite sont “arythmogènes primaires”: la cause sous-jacente n'a pas pu être décelée lors d'un screening de routine;

c. pour éviter un décès, il faut soumettre 146 000 athlètes à un screening.

6. Cette incertitude scientifique entraîne un comportement d'évitement. La pratique régulière d'un sport (de compétition) a un effet positif, prouvé médicalement et statistiquement, sur la prévention de toutes sortes de maladies cardiovasculaires. Ce comportement d'évitement va donc à l'encontre de l'adoption de comportements sains. Le coût social de cette tendance est impossible à chiffrer. Faire régulièrement du sport réduit en outre l'absentéisme pour cause de maladie, la consommation d'anti-hypertenseurs et d'antidépresseurs, etc.

C'est pourquoi nous voulons, par la présente proposition de loi, créer la possibilité de faire rembourser par l'assurance-maladie une autopsie ainsi que les tests génétiques et diagnostiques qui s'y rapportent. Pour assurer une application optimale de cette loi, il est important que les médecins qui sont les premiers à constater le décès, les services d'anatomopathologie et les différents systèmes de triage (comme les numéros d'urgence 100, 112 et 1733) soient informés de cette législation et puissent apprécier si un cas spécifique entre dans le champ d'application de cette législation. Un effort suffisant d'information et de sensibilisation dans ce domaine sera donc également nécessaire.

<sup>11</sup> LAMPERT e.a., *Circulation* 2017, 135, pp. 2310-2312.

## ARTIKELSGEWIJZE TOELICHTING

### Artikel 2

Dit artikel regelt het toepassingsgebied van het wetsvoorstel. Het eerste lid verduidelijkt dat het voorstel van toepassing is op autopsies uitgevoerd bij personen jonger dan 35 jaar die overlijden ten gevolge van de uitoefening van een eigen sportactiviteit. Iemand die louter aanwezig is bij een sportgerelateerde activiteit, maar zelf niet betrokken is bij de uitoefening van een sportactiviteit en de lichamelijke inspanning die daarmee gepaard gaat (bvb. supporteren langs de kant), wordt volgens deze definitie niet geacht onder het toepassingsgebied van het wetsvoorstel te vallen. Deze wet is evenmin van toepassing op autopsies die plaatsvinden in het kader van een gerechtelijk onderzoek.

In het tweede lid wordt omschreven wat voor de toepassing van de wet onder een sportactiviteit moet worden begrepen.

### Artikel 3

Het eerste lid verduidelijkt dat bij elk overlijden in het kader van de uitoefening van een sportactiviteit van personen jonger dan 35 jaar een autopsie en bijhorende genetische en diagnostische tests worden uitgevoerd, tenzij de naaste familie (echtgenoot of volwassen partner, ouders of volwassen kinderen) zich hiertegen verzet. Artikel 6 verduidelijkt dat de betrokken nabestaanden over de mogelijkheid tot weigering van de autopsie moeten worden geïnformeerd.

Het tweede lid verduidelijkt dat de verplichte ziekteverzekering de integrale kosten op zich neemt van de autopsie, de aanvullende diagnostische onderzoeken en de genetische analyse die in het kader van de toepassing van het wetsvoorstel plaatsvinden na een overlijden van een persoon jonger dan 35 jaar ten gevolge van het uitoefenen van een sportactiviteit. Het voorstel spiegelt zich aan de wet van 26 maart 2003 "houdende regeling van de autopsie na het onverwachte en medisch onverklaarde overlijden van een kind van minder dan achttien maanden", op basis waarvan eveneens wordt voorzien in een volledige tussenkomst van de ziekteverzekering bij een autopsie van kinderen die onverwacht overlijden voor de leeftijd van 18 maanden.

Het derde lid geeft aan dat de Koning de nadere voorwaarden en de financieringsregels kan verduidelijken inzake de autopsie zelf en de verschillende diagnostische en genetische onderzoeken die daaruit voortvloeien en het transport van en naar het ziekenhuis waar de autopsie gebeurt.

## COMMENTAIRE DES ARTICLES

### Article 2

Cet article règle le champ d'application de la proposition de loi. L'alinéa 1<sup>er</sup> précise que la proposition s'applique aux autopsies pratiquées sur des personnes de moins de 35 ans qui décèdent suite à l'exercice de leur propre discipline sportive. Selon cette définition, une personne qui est simplement présente lors d'une activité à caractère sportif mais qui n'est pas personnellement impliquée dans l'exercice d'une activité sportive et dans l'effort physique qu'elle nécessite (p. ex. le fait d'encourager des sportifs depuis la tribune), n'entre pas dans le champ d'application de la proposition de loi. La présente loi ne s'applique pas non plus aux autopsies pratiquées dans le cadre d'une instruction judiciaire.

L'alinéa 2 donne une description de ce qu'il convient d'entendre, pour l'application de la présente loi, par "activité sportive".

### Article 3

L'alinéa 1<sup>er</sup> précise que, pour tout décès survenu dans le cadre de la pratique d'une activité sportive par des personnes âgées de moins de 35 ans, une autopsie et les tests génétiques et diagnostiques y afférents sont effectués, à moins que la famille proche (conjoint ou partenaire adulte, parents ou enfants adultes) ne s'y oppose. L'article 6 précise que les proches concernés doivent être informés de la possibilité de refuser l'autopsie.

L'alinéa 2 précise que l'assurance maladie obligatoire prend intégralement en charge les coûts de l'autopsie, des examens diagnostiques supplémentaires et de l'analyse génétique qui ont lieu dans le cadre de l'application de la proposition de loi après le décès d'une personne âgée de moins de 35 ans à la suite de la pratique d'une activité sportive. La proposition s'inspire de la loi du 26 mars 2003 réglementant la pratique de l'autopsie après le décès inopiné et médicalement inexplicable d'un enfant de moins de dix-huit mois, qui prévoit également une intervention intégrale de l'assurance maladie dans le cas d'une autopsie d'enfants décédés inopinément avant l'âge de dix-huit mois.

L'alinéa 3 prévoit que le Roi peut préciser les modalités et les règles de financement concernant l'autopsie elle-même et les différents examens diagnostiques et génétiques qui en découlent, ainsi que le transport depuis et vers l'hôpital où l'autopsie est pratiquée.

## Artikel 4

Het ziekenhuis waar de autopsie gebeurt moet beschikken over een dienst voor anatomopathologie waar de autopsie kan plaatsvinden. De Koning kan bepalen wat onder een gekwalificeerde “dienst voor anatomopathologie” moet worden begrepen en kan bijkomende criteria bepalen waaraan de betrokken ziekenhuizen moeten voldoen. Merk op dat de autopsie vaak niet louter zal gebeuren door de dienst voor anatomopathologie, maar dat ook andere specialismen kunnen betrokken worden. Dit impliceert ook dat de Koning ervoor kan kiezen om de scope van het aantal diensten voor anatomopathologie dat in aanmerking komt in het kader van deze wetgeving te beperken op basis van objectieve criteria (bvb. de aanwezigheid van andere specialismen zoals cardiologie of forensische pathologie).

## Artikel 5

Dit artikel bepaalt dat alle betrokken zorgverstrekkers respectvol met het overleden lichaam dient om te springen en zich moet houden aan de meest recente wetenschappelijke standaarden bij de uitvoering van de autopsie en bijkomende onderzoeken. De Koning kan deze wetenschappelijke standaarden definiëren.

## Artikel 6

Dit artikel bepaalt dat de partner of de nabestaanden in eerste graad (kinderen of ouders) voor de aanvang van de autopsie gecontacteerd moeten worden door de dienst voor anatomopathologie, via bemiddeling van hun huisarts of van de huisarts van de overledene. De nabestaanden moeten voor aanvang van de autopsie in kennis worden gesteld van de mogelijkheid om de autopsie te weigeren. Na het onderzoek moeten de nabestaanden in kennis worden gesteld van de resultaten. Op die manier garanderen we een belangrijke doelstelling van het wetsvoorstel: het beantwoorden van de vraag over de doodsoorzaak aan de nabestaanden. Hierbij moet de arts de deontologische regels en het beroepsgeheim in acht nemen, zodat de privacy van de overledene voldoende gegarandeerd wordt. We bepalen dat de Koning de nadere regels omtrent het betrekken van de nabestaanden kan vaststellen.

## Article 4

L'hôpital où l'autopsie est pratiquée doit disposer d'un service d'anatomopathologie où l'autopsie peut avoir lieu. Le Roi peut déterminer ce qu'il y a lieu d'entendre par “service d'anatomopathologie” qualifié et peut fixer des critères supplémentaires auxquels les hôpitaux concernés doivent satisfaire. Il convient de souligner que l'autopsie ne sera pas uniquement pratiquée par le service d'anatomopathologie, mais que d'autres spécialistes pourront également y être associés. Cela implique également que le Roi peut choisir de limiter le champ d'investigation du nombre de services d'anatomopathologie qui entrent en considération dans le cadre de cette législation sur la base de critères objectifs (par exemple, la présence d'autres spécialités telles que la cardiologie ou la pathologie légale).

## Article 5

Cet article dispose que tous les dispensateurs de soins doivent traiter la dépouille mortelle avec respect et se conformer aux normes scientifiques les plus récentes lorsqu'ils pratiquent l'autopsie et les examens complémentaires. Le Roi peut définir ces normes scientifiques.

## Article 6

Cet article dispose que le partenaire ou les parents au premier degré (enfants ou parents) doivent être contactés avant le début de l'autopsie par le service d'anatomopathologie, par l'intermédiaire de leur médecin généraliste ou du médecin généraliste du défunt. Ils doivent être informés avant le début de l'autopsie de la possibilité de refuser celle-ci et être mis au courant des résultats après l'examen. Cette procédure vise à réaliser un objectif important de la proposition de loi, qui est de répondre aux questions des parents concernant la cause du décès. Le médecin doit à cet égard se conformer aux règles déontologiques et au secret professionnel, afin que le respect de la vie privée du défunt soit suffisamment garanti. La présente proposition de loi prévoit que le Roi peut définir la façon dont les proches doivent être impliqués dans la procédure.

## Artikel 7

De wet treedt pas in werking na een periode van zes maanden na de bekendmaking in het *Belgisch Staatsblad*. Dit geeft de Koning nog wat tijd om de uitvoering van de wet voor te bereiden.

Jan VERCAMMEN (N-VA)  
An CAPOEN (N-VA)  
Renate HUFKENS (N-VA)  
Yoleen VAN CAMP (N-VA)  
Valerie VAN PEEL (N-VA)  
Catherine FONCK (cdH)  
Nathalie MUYLLE (CD&V)  
Ine SOMERS (Open Vld)  
Damien THIÉRY (MR)

## Article 7

Pour que le Roi ait le temps de préparer sa mise en œuvre, la future loi n'entrera en vigueur qu'à l'issue d'une période de six mois suivant sa publication au *Moniteur belge*.

**WETSVOORSTEL****Artikel 1**

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

**Art. 2**

§ 1. Deze wet is van toepassing op autopsies, met inbegrip van bijbehorende diagnostische en genetische tests, die worden uitgevoerd op personen jonger dan 35 jaar die overlijden tijdens het uitoefenen van een sportactiviteit en die niet plaatsvinden in het kader van een gerechtelijk onderzoek, zoals bepaald in artikel 44 van het Wetboek van Strafvordering.

§ 2. Onder een sportactiviteit wordt begrepen: elke voorbereiding op of initiatief tot sportbeoefening met recreatieve, competitieve of demonstratieve doeleinden in georganiseerd verband.

**Art. 3**

Bij elk overlijden in het kader van de uitoefening van een sportactiviteit bij personen jonger dan 35 jaar wordt een autopsie en eventuele aanvullende diagnostische onderzoeken en genetische analyses uitgevoerd volgens de bepalingen in deze wet, tenzij de echtgenoot, de volwassen partner of een volwassen bloed- of aanverwant in eerste graad zich hiertegen verzet.

De verplichte ziekteverzekering neemt de integrale kostprijs op zich van de autopsie en de bijhorende diagnostische en genetische tests.

De kosten met betrekking tot het transport van het lichaam zijn ten laste van de Staat.

De Koning bepaalt de nadere regels met betrekking tot het transport, de autopsie, de aanvullende diagnostische onderzoeken en genetische analyse, en stelt de financieringsregels ter zake vast.

**Art. 4**

Het lichaam van de overleden persoon wordt overgebracht naar een ziekenhuis dat over een dienst voor anatomopathologie beschikt.

**PROPOSITION DE LOI****Article 1<sup>er</sup>**

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

**Art. 2**

§ 1<sup>er</sup>. La présente loi s'applique aux autopsies, en ce compris les tests diagnostiques et génétiques y afférents, qui sont pratiquées en dehors du cadre d'une instruction judiciaire telle que visée à l'article 44 du Code d'instruction criminelle sur des personnes de moins de 35 ans décédées pendant l'exercice d'une activité sportive.

§ 2. On entend par activité sportive: toute préparation à la pratique d'un sport à des fins récréatives, compétitives ou démonstratives dans un contexte organisé ou toute initiative visant la pratique d'un sport à de telles fins et dans un tel contexte.

**Art. 3**

Tout décès d'une personne de moins de 35 ans survenu dans le cadre de l'exercice d'une activité sportive donne lieu à une autopsie et éventuellement à des examens diagnostiques et à des analyses génétiques complémentaires pratiqués conformément aux dispositions de la présente loi, sauf si le conjoint, le partenaire adulte ou un parent ou allié adulte au premier degré s'y oppose.

L'assurance obligatoire soins de santé prend en charge l'intégralité du coût de l'autopsie et des tests diagnostiques et génétiques y afférents.

Les coûts liés au transport du corps sont à charge de l'État.

Le Roi fixe les modalités relatives au transport, à l'autopsie, aux examens diagnostiques et à l'analyse génétique complémentaires et il définit les règles de financement applicables en la matière.

**Art. 4**

Le corps de la personne décédée est transféré vers un hôpital qui dispose d'un service d'anatomopathologie.

De Koning kan bepalen wat voor de toepassing van deze wet dient te worden beschouwd als een gekwalificeerde dienst voor anatomopathologie en aan welke bijkomende voorwaarden de betrokken ziekenhuizen moeten voldoen.

#### Art. 5

De autopsie en de bijhorende diagnostische of genetische tests worden uitgevoerd met respect voor het stoffelijke overschot en volgens de meest recente wetenschappelijke standaarden.

De Koning kan bepalen wat voor de toepassing van deze wet onder “meest recente wetenschappelijke standaarden” moet worden verstaan.

#### Art. 6

De betrokken dienst voor anatomopathologie treedt via bemiddeling van de huisarts van de betrokken overledene of van de betrokken nabestaanden in contact met de echtgenoot of de volwassen partner of met de volwassen bloed- of aanverwanten in eerste graad van de overledene.

Na het in contact treden zoals omschreven in het eerste lid worden de betrokken nabestaanden voor aanvang van de autopsie geïnformeerd over de mogelijkheid om de autopsie te weigeren, en worden de betrokken nabestaanden na het onderzoek in kennis gesteld van de resultaten, rekening houdend met de geldende deontologische regels en met inachtneming van het beroepsgeheim van de arts.

De Koning kan de nadere regels met betrekking tot het betrekken en informeren van de echtgenoot of de bloed- of aanverwanten in eerste graad bepalen.

Le Roi peut déterminer ce qu’il faut considérer, pour l’application de la présente loi, comme un service qualifié d’anatomopathologie et quelles conditions supplémentaires les hôpitaux concernés doivent remplir.

#### Art. 5

L’autopsie et les tests diagnostiques ou génétiques y afférents sont réalisés dans le respect de la dépouille mortelle et selon les normes scientifiques les plus récentes.

Le Roi peut déterminer ce qu’il faut entendre, pour l’application de la présente loi, par “normes scientifiques les plus récentes”.

#### Art. 6

Le service d’anatomopathologie concerné contacte, par l’intermédiaire du médecin généraliste du défunt ou des proches concernés, le conjoint ou le partenaire adulte, ou les parents ou alliés adultes au premier degré du défunt.

Après la prise de contact définie à l’alinéa 1<sup>er</sup>, les proches concernés sont informés, avant le début de l’autopsie, de la possibilité de refuser l’autopsie et, après l’autopsie, de ses résultats, dans le respect des règles déontologiques en vigueur et du secret professionnel du médecin.

Le Roi peut fixer les modalités d’association et d’information du conjoint ou des parents ou alliés au premier degré.

## Art. 7

Deze wet treedt in werking op de eerste dag van de zesde maand na die waarin ze is bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad*.

31 mei 2018

Jan VERCAMMEN (N-VA)  
An CAPOEN (N-VA)  
Renate HUFKENS (N-VA)  
Yoleen VAN CAMP (N-VA)  
Valerie VAN PEEL (N-VA)  
Catherine FONCK (cdH)  
Nathalie MUYLLE (CD&V)  
Ine SOMERS (Open Vld)  
Damien THIÉRY (MR)

## Art. 7

La présente loi entre en vigueur le premier jour du sixième mois qui suit celui de sa publication au *Moniteur belge*.

31 mai 2018