

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 februari 2019

WETSVOORSTEL

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

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
DE HEREN **Dirk JANSSENS** EN **Benoît PIEDBOEUF**

INHOUD

Blz.

I. Inleidende uiteenzetting	3
II. Algemene bespreking.....	3
A. Vragen en opmerkingen van de leden	3
B. Antwoorden van de indieners van het wetsvoorstel	4
C. Replieken en aanvullende antwoorden	4
III. Artikelsgewijze bespreking	5
IV. Stemmingen	6

Zie:

Doc 54 3230/ (2017/2018):

- 001: Wetsvoorstel de heer Vercammen, de dames Capoen, Hufkens,
Van Camp, Van Peel, Fonck, Muylle, Somers en de heer Thiéry.
002: Wijziging auteur.
003: Amendementen.

Zie ook:

- 005: Tekst aangenomen door de commissie.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 février 2019

PROPOSITION DE LOI

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

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MM. **Dirk JANSSENS** ET **Benoît PIEDBOEUF**

SOMMAIRE

Pages

I. Exposé introductif.....	3
II. Discussion générale.....	3
A Questions et observations des membres	3
B. Réponses des auteurs de la proposition	4
C. Répliques et réponses complémentaires	4
III. Discussion des articles	5
IV. Votes.....	6

Voir:

Doc 54 3230/ (2017/2018):

- 001: Proposition de loi de M. Vercammen, Mmes Capoen, Hufkens,
Van Camp, Van Peel, Fonck, Muylle, Somers et M. Thiéry.
002: Modification auteur.
003: Amendements.

Voir aussi:

- 005: Texte adopté par la commission.

10291

**Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag/
Composition de la commission à la date de dépôt du rapport**

Voorzitter/Président: Anne Dedry

A. — Vaste leden / Titulaires:

N-VA An Capoen, Yoleen Van Camp, Valerie Van Peel, Jan Vercammen
 PS André Frédéric, Alain Mathot, Daniel Senesael
 MR Luc Gustin, Benoît Piedboeuf, Damien Thiéry
 CD&V Nathalie Muylle, Els Van Hoof
 Open Vld Dirk Janssens, Ine Somers
 sp.a Karin Jirofiée
 Ecolo-Groen Anne Dedry
 cdH Catherine Fonck

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

Daphné Dumery, Rita Gantois, Werner Janssen, Sarah Smeyers, Bert Wollants
 Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Olivier Henry, Fabienne Winckel
 Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel, Stéphanie Thoron
 Franky Demon, Nahima Lanjri, Vincent Van Peteghem
 Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Frank Wilrycx
 Monica De Coninck, Maya Detiège
 Sarah Schlitz, Evita Willaert
 Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

C. — Niet-stemgerechtigd lid / Membre sans voix délibérative:

DéFI Véronique Caprasse

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

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

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

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit wetsvoorstel besproken tijdens haar vergaderingen van 22 januari en 5 februari 2019.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTING

De heer Jan Vercammen (N-VA), hoofdindieners van het wetsvoorstel, overloopt de krachtlijnen van het wetsvoorstel.

De aanpak waar bij dit wetsvoorstel voor werd gekozen, gaat uit van die welke ten grondslag lag aan het dossier inzake wiegendood: doordat elk geval van wiegendood stelselmatig wordt onderzocht – terugbetaling door het RIZIV financiert dergelijk onderzoek – kan de doodsoorzaak thans in 60 % van de gevallen worden opgehelderd. Dit heeft in grote mate bijgedragen aan de medische en wetenschappelijke kennis over wiegendood.

Bij sterfgevallen bij sporters jonger dan 35 jaar blijft de doodsoorzaak tot dusver onbekend. Behalve wanneer het om een verdacht overlijden gaat, wordt geen enkel onderzoek verricht. Gelet op de huidige *boom* op het vlak van genetische kennis, zou het evenwel interessant zijn om naast de gebruikelijke autopsie, ook stelselmatig gedetailleerde klinische en genetische analyses te verrichten. Volgens de deskundigen zou de totale kostprijs ongeveer 3 000 euro per geval bedragen, voor 40 tot 50 sterfgevallen per jaar. De kostprijs is met andere woorden gering in het licht van de maatschappelijke winst van een dergelijke maatregel.

De universitaire laboratoria voor forensische geneeskunde en pathologische anatomie, alsook de sportgeneeskundige organisaties werden geraadpleegd. Ze scharen zich achter dit wetsvoorstel, omdat het diepgaandere wetenschappelijke kennis mogelijk zal maken.

Voor het overige wordt verwezen naar de toelichting bij het wetsvoorstel (DOC 54 3230/001, blz. 3 tot 5).

II. — ALGEMENE BESPREKING

A. Vragen en opmerkingen van de leden

De dames Monica De Coninck en Karin Jiroflée (sp.a) zijn van oordeel dat dit wetsvoorstel onvolledig is. De beoogde terugbetaling van de diagnostische en genetische tests door het RIZIV is volgens hen niet de beste oplossing. Aangezien het de bedoeling is data samen te brengen en te onderzoeken, zou het efficiënter

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné la présente proposition de loi au cours de ses réunions des 22 janvier et 5 février 2019.

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF

M. Jan Vercammen (N-VA), auteur principal de la proposition de loi, rappelle les principaux éléments sur lesquels la proposition de loi est basée.

L'approche adoptée dans la présente proposition de loi est basée sur celle qui a présidé aux discussions concernant la mort subite du nourrisson. Grâce à l'étude systématique de tous les cas, financée par le biais de remboursements de l'INAMI, les causes de décès sont à présent élucidées dans 60 % des cas, ce qui a considérablement renforcé les connaissances médicales et scientifiques sur la mort subite du nourrisson.

En ce qui concerne les jeunes sportifs âgés de moins de 35 ans, les causes de décès sont à ce jour inconnues. Sauf si le décès est suspect, aucune étude n'est réalisée. Or, vu le "boom" actuel sur le plan des connaissances en génétique, il serait intéressant d'effectuer systématiquement, outre une autopsie classique, des analyses cliniques et génétiques détaillées. Les experts estiment que le coût total s'élèverait à environ 3 000 euros par cas et que cela concernerait environ 40 à 50 cas par an. Le coût est donc dérisoire par rapport au bénéfice sociétal d'une telle mesure.

Les laboratoires universitaires de médecine légale et d'anatomie pathologique, ainsi que les organisations de médecine du sport ont été consultées et sont favorables à cette proposition de loi dans la mesure où elle permettra de renforcer les connaissances scientifiques.

Pour le surplus, il est renvoyé aux développements de la proposition de loi (DOC 54 3230/001, pp. 3 à 5).

II. — DISCUSSION GÉNÉRALE

A Questions et observations des membres

Mmes Monica De Coninck et Karin Jiroflée (sp.a) considèrent que cette proposition est incomplète. Elles estiment que le fait de prévoir un remboursement des tests diagnostiques et génétiques par l'INAMI ne constitue pas la solution la plus adéquate. S'agissant de collecter des données et de les étudier, il serait plus

zijn die taak toe te vertrouwen aan de instellingen voor wetenschappelijk onderzoek, die daarvoor desnoods meer middelen moeten krijgen.

De heer Daniel Senesael (PS) wijst erop dat zijn fractie dit wetsvoorstel zal steunen.

B. Antwoorden van de indieners van het wetsvoorstel

De heer Jan Vercammen (N-VA), hoofdindieners van het wetsvoorstel, antwoordt dat dit wetsvoorstel niet de bedoeling heeft alle problemen op te lossen.

De spreker geeft aan dat artsen alleen kunnen opsporen wat ze kennen. Dankzij de voorgestelde terugbetaling van de diagnostische en genetische tests zal men data kunnen verzamelen als uitgangspunt voor verdere screening. Die maatregel kost budgettair weinig; het ware derhalve jammer zich dit instrument te ontfemen.

Mevrouw Ine Somers (Open Vld), mede-indieners van het wetsvoorstel, verklaart dat amendementen zullen worden ingediend, met een aantal technische aanpassingen.

C. Replieken en aanvullende antwoorden

Mevrouw Monica De Coninck (sp. a) wijst erop dat het wetsvoorstel haar onvolledig lijkt in die zin dat het weliswaar voorziet in de financiering van de dataverzameling, maar niet in de financiering van het latere wetenschappelijk en academisch gebruik van die data. Indien die data niet worden gebruikt, is de financiering van het samenbrengen ervan weggegooid geld.

De spreekster is gekant tegen de financiering van die dataverzameling via terugbetaling door het RIZIV; de universitaire ziekenhuizen beschikken immers al over specifieke budgetten voor wetenschappelijk onderzoek. Het volstaat die instellingen de opdracht te geven de plotselinge sterfgevallen van jonge sporters te onderzoeken.

De heer Jan Vercammen (N-VA), hoofdindieners van het wetsvoorstel, geeft aan dat er momenteel geen specifieke middelen worden uitgetrokken om de doodsoorzaken (meer bepaald bij jonge sporters) te onderzoeken.

Dit wetsvoorstel strekt ertoe een impuls te geven aan het onderzoek ter zake, door het verzamelen van desbetreffende data mogelijk te maken en te vergemakkelijken. Volgens de spreker zijn er concrete verwachtingen bij de sportgeneeskunde, maar ook bij de sportverenigingen en de betrokken families. Een beter

efficace de confier cette mission aux institutions de recherche scientifique, quitte à leur octroyer davantage de moyens.

M. Daniel Senesael (PS) indique que son groupe soutiendra ce texte.

B. Réponses des auteurs de la proposition

M. Jan Vercammen (N-VA), auteur principal de la proposition de loi, répond que la présente proposition de loi ne prétend pas régler tous les problèmes.

Il indique que, en tant que médecin, il n'est possible de dépister que ce que l'on connaît. Le remboursement des tests diagnostiques et génétiques proposé permettra de collecter des données qui serviront de point d'appui pour les activités de dépistage. Vu le faible coût budgétaire de la mesure, il serait dommage de se priver de cet outil.

Mme Ine Somers (Open Vld), coauteur de la proposition de loi, annonce le dépôt d'amendements comprenant un certain nombre d'adaptations techniques.

C. Répliques et réponses complémentaires

Mme Monica De Coninck (sp.a) précise que la proposition de loi lui paraît incomplète dans le sens où, si elle prévoit un financement pour collecter des données, elle n'en prévoit aucun pour l'exploitation ultérieure de ces données sur le plan scientifique et académique. Si ces données ne sont pas exploitées, le budget consacré à leur collecte constituera un gaspillage.

L'intervenante désapprouve le financement de cette collecte de données par le biais d'un remboursement par l'INAMI alors que les hôpitaux universitaires disposent déjà de budgets destinés spécifiquement à la recherche scientifique. Il suffirait de leur confier la mission d'étudier les cas de morts subites de jeunes sportifs.

M. Jan Vercammen (N-VA), auteur principal de la proposition de loi, indique qu'il n'y actuellement pas de moyens dédiés spécifiquement à la recherche des causes de décès, en particulier chez les jeunes sportifs.

La présente proposition de loi vise donc à donner une impulsion à la recherche dans ce domaine en permettant et en facilitant la collecte de données à ce sujet. L'intervenant indique qu'il y a une réelle attente de la part de la médecine du sport, mais aussi des clubs sportifs et des familles concernées. Mieux comprendre

begrip van de oorzaken van die plotselinge sterfgevallen is ook maatschappelijk belangrijk: de bevolking mag er niet van worden weerhouden een gezonde levensstijl aan te houden door aan sport te doen.

III. — ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

Artikel 1

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Art. 2

De heer Janssens c.s. dient amendement nr. 1 (DOC 54 3230/003) in, dat ertoe strekt artikel 2 te wijzigen. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording van het amendement.

Art. 3

De heer Janssens c.s. dient amendement nr. 2 (DOC 54 3230/003) in, dat ertoe strekt artikel 3 te wijzigen. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording van het amendement.

Art. 3/1 (nieuw)

De heer Janssens c.s. dient amendement nr. 3 (DOC 54 3230/003) in, dat ertoe strekt een artikel 3/1 in te voegen. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording van het amendement.

Art. 3/2 (nieuw)

De heer Janssens c.s. dient amendement nr. 4 (DOC 54 3230/003) in, dat ertoe strekt een artikel 3/2 in te voegen. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording van het amendement.

Art. 4

De heer Janssens c.s. dient amendement nr. 5 (DOC 54 3230/003) in, ter vervanging van artikel 4. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording van het amendement.

les causes de ces cas de morts subites constitue en outre un enjeu de société afin de ne pas détourner la population du comportement sain que constitue l'exercice d'une activité sportive.

III. — DISCUSSION DES ARTICLES

Article 1^{er}

Cet article n'appelle aucune observation.

Art. 2

M. Janssens et consorts déposent l'amendement n° 1 (DOC 54 3230/003), visant à modifier l'article 2. Il est renvoyé à la justification écrite de l'amendement.

Art. 3

M. Janssens et consorts déposent l'amendement n° 2 (DOC 54 3230/003), visant à modifier l'article 3. Il est renvoyé à la justification écrite de l'amendement.

Art. 3/1 (nouveau)

M. Janssens et consorts déposent l'amendement n° 3 (DOC 54 3230/003), visant à insérer un article 3/1. Il est renvoyé à la justification écrite de l'amendement.

Art. 3/2 (nouveau)

M. Janssens et consorts déposent l'amendement n° 4 (DOC 54 3230/003), visant à insérer un article 3/2. Il est renvoyé à la justification écrite de l'amendement.

Art. 4

M. Janssens et consorts déposent l'amendement n° 5 (DOC 54 3230/003), visant à remplacer l'article 4. Il est renvoyé à la justification écrite de l'amendement.

Art. 5

De heer Janssens c.s. dient amendement nr. 6 (DOC 54 3230/003) in, dat ertoe strekt artikel 5 te wijzigen. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording van het amendement.

Art. 6

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Art. 7

De heer Janssens c.s. dient amendement nr. 7 (DOCd 54 3230/003) in, dat ertoe strekt artikel 7 te vervangen. Er wordt verwezen naar de schriftelijke verantwoording van het amendement.

IV. — STEMMINGEN

Artikel 1

Artikel 1 wordt eenparig aangenomen.

Art. 2

Amendement nr. 1 wordt aangenomen met 12 stemmen en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 2 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

Art. 3

Amendement nr. 2 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 3 wordt aangenomen met dezelfde stemuitslag.

Art. 3/1 (*nieuw*)

Amendement nr. 3 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

Art. 3/2 (*nieuw*)

Amendement nr. 4 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

Art. 5

M. Janssens et consorts déposent l'amendement n° 6 (DOC 54 3230/003), visant à modifier l'article 5. Il est renvoyé à la justification écrite de l'amendement.

Art. 6

Cet article n'appelle aucune observation.

Art. 7

M. Janssens et consorts déposent l'amendement n° 7 (DOC 54 3230/003), visant à remplacer l'article 7. Il est renvoyé à la justification écrite de l'amendement.

IV. — VOTES

Article 1^{er}

L'article 1^{er} est adopté à l'unanimité

Art. 2

L'amendement n° 1 est adopté par 12 voix et 1 abstention.

L'article 2, ainsi modifié, est adopté avec le même vote.

Art. 3

L'amendement n° 2 est adopté par 13 voix et 1 abstention.

L'article 3, ainsi modifié, est adopté par le même vote.

Art. 3/1 (*nouveau*)

L'amendement n° 3 est adopté par 13 voix et 1 abstention.

Art. 3/2 (*nouveau*)

L'amendement n° 4 est adopté par 13 voix et 1 abstention.

Art. 4

Amendement nr. 5 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

Art. 5

Amendement nr. 6 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 5 wordt aangenomen met dezelfde stemuitslag.

Art. 6

Artikel 6 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

Art. 7

Amendement nr. 7 wordt aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

*
* *

Het gehele aldus geamendeerde wetsvoorstel wordt, met inbegrip van enkele taalkundige en wetgevingstechnische verbeteringen, aangenomen met 13 stemmen en 1 onthouding.

De rapporteurs,

Dirk JANSSENS
Benoît PIEDBOEUF

De voorzitter,

Anne DEDRY

Art. 4

L'amendement n° 5 est adopté par 13 voix et 1 abstention.

Art. 5

L'amendement n° 6 est adopté par 13 voix et 1 abstention.

L'article 5, ainsi modifié, est adopté par le même vote.

Art. 6

L'article 6 est adopté par 13 voix et 1 abstention.

Art. 7

L'amendement n° 7 est adopté par 13 voix et 1 abstention.

*
* *

L'ensemble de la proposition de loi, ainsi amendée, en ce compris une série de corrections d'ordre linguistique et légistique, est adopté par 13 voix et 1 abstention.

Les rapporteurs

Dirk JANSSENS
Benoît PIEDBOEUF

La présidente,

Anne DEDRY