

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

19 november 2002

WETSONTWERP

**houdende regeling van de autopsie na het
onverwachte en om medisch onverklaarbare
redenen overlijden van een kind van minder
dan één jaar**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR DE
VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN DE
MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Anne-Mie DESCHEEMAEKER**

INHOUD

I. Inleidende uiteenzetting van de minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu	3
II. Algemene bespreking	4
III. Artikelsgewijze bespreking	20

Voorgaande documenten :

Doc 50 **1550/ (2001/2002)** :

001 : Ontwerp overgezonden door de Senaat.
002 tot 008 : Amendementen.

Zie ook :

010 : Tekst aangenomen door de commissie.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

19 novembre 2002

PROJET DE LOI

**réglementant la pratique de l'autopsie après
le décès inopiné et médicalement inexpliqué
d'un enfant de moins d'un an**

RAPPORT

COMMISSION DE LA SANTÉ PUBLIQUE,
DE L'ENVIRONNEMENT ET DU RENOUVEAU
DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Anne-Mie DESCHEEMAEKER**

SOMMAIRE

I. Exposé introductif de la ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement	3
II. Discussion générale	4
III. Discussion des articles	20

Documents précédents :

Doc 50 **1550/ (2001/2002)** :

001 : Projet transmis par le Sénat.
002 à 008 : Amendements.

Voir aussi :

010 : Texte adopté par la commission.

Samenstelling van de commissie op datum van indiening van het verslag/

Composition de la commission à la date du dépôt du rapport :

Voorzitter / Président : Yolande Avontroodt

A. — Vaste leden / Membres titulaires :

VLD Yolande Avontroodt, Hugo Philtjens, Jacques Germeaux.
 CD&V Hubert Brouns, Luc Goutry, Roel Deseyn.
 Agalev-Ecolo Anne-Mie Descheemaeker, Michèle Gilkinet.
 PS Colette Burgeon, Yvan Mayeur.
 MR Robert Hondermarcq, Philippe Seghin.
 Vlaams Blok Koen Bultinck, Guy D'haeseleer.
 SP.A Magda De Meyer.
 CDH Luc Paque.
 VU&ID Els Van Weert.

B. — Plaatsvervangers / Membres suppléants :

Filip Anthuenis, Maggie De Block, Jef Valkeniers, Arnold Van Aperen.
 Simonne Creyf, Greta D'Hondt, Dirk Pieters, Jo Vandeurzen.
 Martine Dardenne, Simonne Leen, Joos Wauters.
 Jean-Marc Delizée, André Frédéric, N.
 Daniel Bacquellaine, Anne Barzin, Olivier Chastel.
 Gerolf Annemans, Hagen Goyvaerts, John Spinnewyn.
 Dalila Douifi, Jan Peeters.
 Joseph Arens, Jean-Jacques Viseur.
 Frieda Brepoels, Annemie Van de Casteele.

AGALEV-ECOLO	:	<i>Anders gaan leven / Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales</i>
CD&V	:	<i>Christen-Democratisch en Vlaams</i>
FN	:	<i>Front National</i>
MR	:	<i>Mouvement Réformateur</i>
PS	:	<i>Parti socialiste</i>
CDH	:	<i>Centre démocrate Humaniste</i>
SP.A	:	<i>Socialistische Partij Anders</i>
VLAAMS BLOK	:	<i>Vlaams Blok</i>
VLD	:	<i>Vlaamse Liberalen en Democraten</i>
VU&ID	:	<i>Volksunie&ID21</i>

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>	
DOC 50 0000/000 :	<i>Parlementair document van de 50e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>	DOC 50 0000/000 :	<i>Document parlementaire de la 50e 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>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (op wit papier, bevat ook 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 (sur papier blanc, avec les annexes)</i>
CRIV :	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (op groen papier)</i>	CRIV :	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (sur papier vert)</i>
CRABV :	<i>Beknopt Verslag (op blauw papier)</i>	CRABV :	<i>Compte Rendu Analytique (sur papier bleu)</i>
PLEN :	<i>Plenum (witte kaft)</i>	PLEN :	<i>Séance plénière (couverture blanche)</i>
COM :	<i>Commissievergadering (beige kaft)</i>	COM :	<i>Réunion de commission (couverture beige)</i>

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>	<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>
<i>Bestellingen :</i>	<i>Commandes :</i>
<i>Natieplein 2</i>	<i>Place de la Nation 2</i>
<i>1008 Brussel</i>	<i>1008 Bruxelles</i>
<i>Tel. : 02/ 549 81 60</i>	<i>Tél. : 02/ 549 81 60</i>
<i>Fax : 02/549 82 74</i>	<i>Fax : 02/549 82 74</i>
<i>www.deKamer.be</i>	<i>www.laChambre.be</i>
<i>e-mail : publicaties@deKamer.be</i>	<i>e-mail : publications@laChambre.be</i>

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit door de Senaat overgezonden wetsontwerp besproken tijdens haar vergaderingen van 18 en 25 juni 2002, 9 en 16 juli 2002, 2, 15 en 23 oktober 2002 en 5 november 2002.

Overeenkomstig artikel 23.1 van het Reglement heeft de commissie tijdens haar vergadering van 2 oktober 2002 beslist professor H. Devlieger, voorzitter van de «Werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen», en professor E. Van Kerschaver van «Kind en Gezin», te horen.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTING VAN DE MINISTER VAN CONSUMENTENZAKEN, VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU

Mevrouw Magda Aelvoet, minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, attendeert erop dat het aan de commissie ter bespreking voorgelegde wetsontwerp het resultaat is van een initiatief van de Senaat. De regering heeft tijdens de constructieve besprekingen in de commissie voor de Sociale Aangelegenheden van de Senaat verscheidene amendementen ingediend. Ze werden in de oorspronkelijke tekst opgenomen.

Het wetsontwerp beoogde aanvankelijk dat de autopsie automatisch zou worden uitgevoerd, behalve in geval van verzet van de ouders. Tijdens de bespreking van de tekst heeft de minister de senatoren er op gewezen dat het daarentegen belangrijk is de toestemming van de ouders te vragen. Er kan in die aangelegenheid geen sprake zijn van enige dwang jegens hen. Het is bijvoorbeeld onnodig dat de arts wijst op het belang van de autopsie voor de medische research. Er moet veel eerder worden gewezen op de aspecten die de ouders echt aanbelangen. De autopsie zal hun de mogelijkheid bieden te weten wat de oorzaak is van het overlijden van hun kind en zal er meer algemeen toe bijdragen de preventie te verbeteren, teneinde soortgelijke drama's te voorkomen.

Volgens de voorheen geldende regeling, moesten de ouders schriftelijk toestemming geven. Dat was, gelet op de omstandigheden, niet ideaal. Derhalve bepaalt de ontworpen tekst dat de beslissing van de ouders om al dan niet een autopsie te vragen op schrift moet worden gesteld. Het document moet bij het medisch dossier van het kind worden gevoegd. Een handtekening van de ouders is dus niet langer vereist.

Om dezelfde psychologische redenen hebben de senatoren beslist af te zien van de termijn van 48 uur waarin de autopsie moet worden uitgevoerd. Men heeft het

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné le présent projet de loi, transmis par le Sénat, au cours de ses réunions du 18 et 25 juin 2002, du 9 et 16 juillet 2002, du 2, 15 et 23 octobre 2002 et du 5 novembre 2002.

Lors de la réunion du 2 octobre 2002, la commission a décidé d'entendre, conformément à l'article 23.1 du Règlement, le professeur H. Devlieger, président du « werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen » et le professeur E. Van Kerschaver de « Kind en Gezin ».

I. — EXPOSÉ INTRODUCTIF DE LA MINISTRE DE LA PROTECTION DE LA CONSOMMATION, DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

Mme Magda Aelvoet, ministre de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement souligne que le projet de loi soumis à l'examen de la commission est le résultat d'une initiative sénatoriale. Au cours des discussions constructives qui se sont déroulées en commission des Affaires sociales du Sénat, le gouvernement a déposé plusieurs amendements qui ont été intégrés au texte initial.

Le projet de loi visait initialement à rendre l'autopsie automatique, sauf en cas d'opposition des parents. Au cours de l'examen du texte, la ministre a attiré l'attention des Sénateurs sur le fait qu'il était important, au contraire, de demander l'assentiment des parents. A cette occasion, aucune contrainte ne peut être exercée sur eux. Il est inutile que le médecin souligne, par exemple, l'intérêt de l'autopsie pour la recherche médicale. Il faut plutôt mettre l'accent sur les aspects qui intéressent vraiment les parents. L'autopsie leur permettra de comprendre les causes du décès de leur enfant, et de manière plus générale contribuera à améliorer la prévention afin d'éviter la survenance de drames similaires.

En outre, le système qui prévalait auparavant prévoyait que le consentement des parents devait être donné par écrit. Une telle exigence n'était toutefois pas idéale, vu les circonstances. Par conséquent, le texte du projet de loi stipule que la décision des parents de demander ou de ne pas demander l'autopsie doit être actée par écrit. Le document doit être inséré dans le dossier médical de l'enfant. Une signature des parents n'est donc plus requise.

Pour les mêmes raisons psychologiques, les sénateurs ont décidé d'abandonner le délai dans lequel l'autopsie doit être pratiquée et qui était fixé à 48 heures.

immers nodig geacht de ouders voldoende tijd te laten om sereen na te denken. Daarom beperkt artikel 6 van het wetsontwerp zich ertoe aan te geven dat de autopsie zo snel mogelijk moet worden uitgevoerd. In dezelfde gedachtegang heeft de regering voorgestaan af te zien van de onmiddellijke kennisgeving aan de ouders van de mogelijkheid om de autopsie te laten uitvoeren. Ze moeten immers de tijd krijgen om het overlijden van het kind eerst te verwerken.

De resultaten van de autopsie moeten aan de ouders worden meegedeeld tijdens een onderhoud, naar hun keuze door een arts van het centrum voor wiegendood of door de arts aan wie op verzoek van de ouders de resultaten moeten worden overgezonden. De minister heeft tijdens de besprekingen in de Senaat aangegeven dat één onderhoud vaak niet voldoende zal zijn. Er zal moeten worden voor gezorgd dat de ouders om andere gesprekken kunnen verzoeken.

Voorts werd bepaald dat ingeval de ouders overleden zijn, afwezig of onbekwaam verklaard zijn, de regelingen inzake de voogdij van toepassing zijn.

II. — ALGEMENE BESPREKING

De heer Yvan Mayeur (PS) kan zich terugvinden in het algemeen opzet van dit wetsontwerp. Waarom wordt echter bepaald dat het lichaam van het kind moet worden overgebracht naar een centrum voor wiegendood, terwijl de activiteit van die centra de jongste jaren is afgenomen dankzij een doeltreffend preventiebeleid? Bovendien blijken de afdelingen voor anatomie-pathologie de meest geschikte te zijn voor het uitvoeren van een autopsie. Beoogt het wetsontwerp in de eerste plaats niet tegemoet te komen aan particuliere doelstellingen van ziekenhuisbeheer?

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) wijst op het belang van de preventie inzake wiegendood. Het voorliggende wetsontwerp reikt echter een wettelijk kader aan dat de mogelijkheid biedt de ouders te begeleiden in hun rouwproces. Bovendien zal dankzij de kennis die via autopsie wordt vergaard kunnen worden gezocht naar remedies om te voorkomen dat dergelijke drama's zich herhalen.

De spreekster heeft echter vragen over een aantal aspecten. Hoeveel centra voor wiegendood bestaan er thans en waarom moeten de lichamen naar die centra worden overgebracht? Zou de minister de commissieleden inlichtingen kunnen verstrekken over de financiële aspecten van het wetsontwerp?

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) heeft vragen over de praktische gevolgen van de regionale uitbreiding van de betrokken centra (richtlijnen, registratie van de resultaten).

Il a été jugé nécessaire d'accorder suffisamment de temps aux parents pour réfléchir sereinement. C'est la raison pour laquelle, le texte de l'article 6 du projet de loi se limite à indiquer que l'autopsie doit être pratiquée dès que possible. Dans le même esprit, le gouvernement a préconisé l'abandon de la notification immédiate aux parents de la possibilité de faire pratiquer l'autopsie. Il faut en effet leur permettre d'assimiler d'abord le décès de l'enfant.

Les résultats de l'autopsie doivent être communiqués aux parents au cours d'un entretien, soit par un médecin du centre pour mort subite, soit par le médecin choisi par eux, à qui les résultats doivent être communiqués. Lors des discussions au Sénat, la ministre a indiqué que souvent, une seule discussion ne suffira pas. Il faudra veiller à ce que les parents puissent demander d'autres entretiens.

Dans le cas de décès, d'absence ou d'inaptitude des parents, il a en outre été prévu de faire appel aux mécanismes de tutelle.

II. — DISCUSSION GÉNÉRALE

M. Yvan Mayeur (PS) comprend la philosophie générale du présent projet de loi. Toutefois, pourquoi prévoir le transfert du corps de l'enfant vers un centre de mort subite, alors que ces dernières années, ces centres ont vu leurs activités diminuer grâce à une politique de prévention efficace ? Il semble d'ailleurs que les sections d'anatomie-pathologie soient les plus compétentes dans le domaine de l'autopsie. Le projet ne vise-t-il pas, avant tout, à rencontrer des objectifs individuels de gestion hospitalière ?

Mme Annemie Van de Casteele (VU&ID) souligne l'importance de la prévention en matière de mort subite. Toutefois, le projet en discussion offre un cadre légal permettant d'accompagner les parents dans l'accomplissement de leur deuil. Par ailleurs, les informations que fourniront les autopsies permettront de trouver des remèdes afin d'éviter la répétition de ces drames.

L'intervenante s'interroge toutefois sur un certain nombre de points. Combien de centres pour mort subite existe-t-il actuellement et pourquoi prévoir le transfert des corps vers ces centres spécialisés ? La ministre pourrait-elle informer les membres de la commission sur les aspects financiers du projet de loi ?

Mme Yolande Avontroodt (VLD) s'interroge sur les implications pratiques de l'expansion régionale des centres en question (directives, enregistrements des résultats).

Het is voorts waarschijnlijk dat de ouders wier kind zopas overleden is niet geneigd zijn een autopsie te laten uitvoeren als ze zich daarvoor moeten begeven naar een centrum dat ver van hun woonplaats is verwijderd. Die overbrenging kan ook een einde maken aan de band tussen de ouders en de arts of het ziekenhuis die ze aanvankelijk heeft opgevangen.

De minister preciseert dat de overbrenging naar een centrum voor wiegendood gerechtvaardigd is omdat dergelijke centra de nodige ervaring hebben en beschikken over de aangepaste structuur om de ouders op te vangen. Voorts kunnen de ouders het lichaam van hun kind ongeschonden terugkrijgen dankzij de deskundigheid van de teams die er werkzaam zijn. De autopsie van een jong kind vereist immers een technische specialisatie.

Er zijn 67 gespecialiseerde centra, vooral dan in de ziekenhuizen die dankzij een dienst neonatologie een deskundigheid inzake wiegendood hebben opgebouwd.

De vergoeding per autopsie bedraagt 423,87 euro. Er bestaat voor dat soort van prestaties trouwens een nomenclatuurnummer. Dat bedrag is niet overdreven hoog, gelet op de tijd die wordt besteed aan de opvang van de ouders en aan de autopsie zelf.

Mevrouw Magda De Meyer (SPA) is geschokt door de wijze waarop de natuurlijke ouders worden behandeld. Artikel 5 van het wetsontwerp bepaalt immers dat ingeval de ouders onbekwaam of overleden zijn, de beslissingsbevoegdheid wordt toegekend aan de voogd, met dien verstande dat de ouders «zoveel mogelijk en in verhouding tot hun begripsvermogen betrokken worden bij het beslissingsproces om de autopsie al dan niet te laten uitvoeren». Aangezien de gronden van onbekwaamheid zeer uiteenlopend kunnen zijn, behandelt die formulering de onbekwame ouders op een manier die niet te verantwoorden is.

De spreekster dient bijgevolg amendement nr. 1 (DOC 50 1550/002) in, dat ertoe strekt artikel 5 te wijzigen teneinde de formulering ervan aanvaardbaarder te maken in het licht van de voormelde opmerking, alsmede amendement nr. 2 (DOC 50 1550/002), dat om dezelfde redenen beoogt de laatste zin van artikel 6 te schrappen.

De minister wijst er in verband met de amendementen nrs. 1 en 2 van mevrouw De Meyer op dat de formulering van artikel 5 precies werd gekozen om het voor de onbekwame natuurlijke ouders mogelijk te maken bij de besluitvorming te worden betrokken.

De heer José Vande Walle (CD&V) heeft vragen over de betekenis van het woord «afwezig» in artikel 5 van het wetsontwerp.

Par ailleurs, il est probable que les parents dont l'enfant vient de décéder soient réticents à laisser pratiquer une autopsie lorsqu'il leur faut, pour ce faire, se rendre dans un centre éloigné de leur domicile. Ce transfert risque également de rompre les liens entre les parents et le médecin ou l'hôpital qui les a initialement accueillis.

La ministre précise que le transfert vers un centre de mort subite se justifie par le fait qu'il dispose de l'expérience nécessaire et de la structure adéquate pour accueillir les parents. L'expertise des équipes qui y sont actives permet également aux parents de récupérer intact le corps de leur enfant. L'autopsie d'un enfant en bas âge requiert, en effet, une spécialisation technique.

Il existe 67 centres spécialisés, concentrés dans les hôpitaux qui possèdent une expertise en matière de mort subite via un service néonatal.

L'indemnisation par autopsie réalisée s'élève à 423,87 EUR. Il existe d'ailleurs un numéro de nomenclature pour ce type d'intervention. Ce montant n'est pas exagéré si l'on prend en compte le temps investi pour l'accueil des parents et pour l'autopsie proprement dite.

Mme Magda De Meyer (SP - A) se dit choquée du traitement réservé aux parents naturels. En effet, en vertu de l'article 5 du projet de loi, lorsque les parents sont inaptes ou décédés, la compétence de décision est attribuée au tuteur, étant entendu que les parents seront « associés le plus possible et suivant leur faculté de jugement au processus de décision menant ou non à l'autopsie ». Les motifs d'inaptitude pouvant être très divers, cette formulation traite les parents inaptes de manière injustifiable.

L'intervenante dépose, par conséquent, un amendement n°1 (DOC 50 1550/002) visant à modifier l'article 5, pour en rendre la formulation plus acceptable au vu de la remarque précitée ainsi qu'un amendement n° 2 (DOC 50 1550/002), supprimant, pour les mêmes motifs, la dernière phrase de l'article 6.

Quant aux amendements n° 1 et 2 de Mme De Meyer, la ministre souligne que la rédaction de l'article 5 a été choisie justement pour permettre aux parents naturels inaptes d'être associés à la prise de décision.

M. José Vande Walle (CD & V) s'interroge sur la signification du mot « absent » dans le texte de l'article 5 du projet de loi.

De minister stipt aan dat het begrip afwezigheid betrekking heeft op de situaties waarin het kind overlijdt terwijl de ouders in het buitenland verblijven en onbereikbaar zijn. Aangezien de autopsie zo snel mogelijk moet kunnen worden uitgevoerd, moet de beslissing worden genomen door de persoon aan wie het kind werd toevertrouwd. Gelet op de huidige communicatiemiddelen zal dat geval zich maar zelden voordoen.

De heer Yvan Mayeur (PS) vraagt zich af of het opportuun is in deze zaak wetgevend op te treden. Er bestaan andere ziekten die bij het publiek ook gevoelig liggen (zoals aids, meningitis enzovoort) en waarvoor de autopsie niet bij wet wordt geregeld. Is het niet de taak van de uitvoerende macht, met name van de ministers die bevoegd zijn inzake Volksgezondheid, Sociale Zaken en Wetenschappelijk Onderzoek, om de nodige maatregelen te nemen?

Ook *de heer Jef Valkeniers (VLD)* betwijfelt de opportuniteit van dit wetsontwerp. De spreker merkt immers op dat de ouders die het voortijdig overlijden van hun kind moeten verwerken, vaak getraumatiseerd zijn en ten prooi zijn aan schuldgevoelens. Zij zullen dus niet noodzakelijk geneigd zijn in een autopsie toe te stemmen. De spreker vindt een wettelijk kader nutteloos: de arts moet met de ouders praten en hun in voorkomend geval aanraden met de autopsie in te stemmen.

De minister antwoordt dat er geen precieze regels zijn om voor een bepaalde aangelegenheid uit te maken of het opstellen van een wet al dan niet opportuun is. Men kan zich ongetwijfeld afvragen of een wetgevend initiatief over wiegendoed wel nodig is, maar zulks geldt ook voor talloze andere wetsvoorstellen.

Men moet beseffen dat ouders die onverwachts met het overlijden van hun kind worden geconfronteerd, er in de praktijk spontaan niet aan denken dat zij door middel van een autopsie een verklaring kunnen krijgen van de doodsoorzaak. In die context is het fundamenteel voordeel van de wet dat zij de ouders te juister tijd de mogelijkheid tot reflectie biedt. De minister herinnert er trouwens aan dat men het automatisme van de autopsie, dat in de oorspronkelijke tekst van het wetsvoorstel was opgenomen, heeft opgegeven.

De minister vestigt de aandacht van de heer Mayeur op het feit dat de door hem geciteerde aandoeningen ziekten zijn waarvan de oorzaak bekend is en waarbij een autopsie dus weinig nut zou hebben.

De heer Hubert Brouns (CD&V) vraagt zich af of de instemming van beide ouders is vereist dan wel of die van één ouder volstaat.

La ministre explique que la notion d'absence vise les situations dans lesquelles l'enfant décède alors que les parents se trouvent à l'étranger et sont injoignables. L'autopsie devant être pratiquée le plus vite possible, c'est sur la personne à qui l'enfant a été confié que repose la charge de la décision. Il s'agit, au vu des moyens de communication actuels, d'un cas qui ne se présentera que très rarement.

M. Yvan Mayeur (PS) s'interroge sur l'opportunité de légiférer en la matière. Il existe d'autres pathologies qui sensibilisent tout autant le public (par exemple, le SIDA, les méningites...), et pour lesquelles l'autopsie n'est pas réglementée par voie légale. N'appartient-il pas au pouvoir exécutif et particulièrement aux ministres compétents en matière de santé publique, d'affaires sociales, et de recherche scientifique de prendre les mesures nécessaires ?

M. Jef Valkeniers (VLD) émet également des doutes quant à l'opportunité du présent projet de loi. L'intervenant relève en effet que les parents confrontés au décès prématuré de leur enfant sont souvent traumatisés et sont la proie de sentiments de culpabilité.

Ils ne seront donc pas nécessairement enclins à autoriser une autopsie. L'intervenant considère qu'un cadre légal est inutile : il appartient au médecin de parler avec les parents et de leur conseiller, le cas échéant, de consentir à l'autopsie.

La ministre répond qu'il n'existe pas de règles précises permettant de juger de l'opportunité de légiférer ou non sur une question. Certes, on peut s'interroger sur la nécessité d'une initiative législative dans le domaine de la mort subite, mais la même question peut être posée à l'égard de nombreuses propositions de loi.

Il faut savoir que, dans les faits, les parents qui sont brutalement confrontés au décès de leur enfant ne réfléchissent pas spontanément à la possibilité d'obtenir, grâce à l'autopsie, une explication des causes du décès. Dans ce contexte, l'avantage fondamental de la loi est d'offrir aux parents, en temps utile, cette possibilité de réflexion. La ministre rappelle d'ailleurs que c'est dans ce but que le caractère automatique de l'autopsie, qui était prévu dans le texte initial de la proposition de loi, a été abandonné.

La ministre attire l'attention de M. Mayeur sur le fait que les pathologies citées par lui sont des pathologies dont les causes sont connues et pour lesquelles une autopsie serait donc de peu d'intérêt.

M. Hubert Brouns (CD & V) se demande si le consentement doit-être donné conjointement par les parents, ou si le consentement d'un seul d'entre eux suffit ?

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) merkt eerst op dat de wet alleen de wiegendoed beoogt, omdat de oorzaak ervan nog onbekend is. Dank zij de autopsie kunnen de ouders te weten komen waarom het kind is overleden en kunnen zij de risico's bij de geboorte van een eventueel volgend kind beperken. Het ter bespreking voorliggende wetsontwerp is derhalve niet opgesteld in het wetenschappelijk belang van de medische wereld.

De spreekster vraagt zich voorts af wat er wordt gedaan als de ouders van mening verschillen over de te nemen beslissing. Is dan toch een autopsie mogelijk?

De minister onderstreept dat om tot een autopsie te kunnen overgaan, de instemming van beide ouders vereist is. Die moet niet schriftelijk worden gegeven, maar moet in het medisch dossier van het kind worden opgetekend. Het doel is in een zo ruim mogelijk overleg met de ouders te voorzien. Het dossier mag eventueel het getuigenis van iemand van het verplegend personeel bevatten waaruit blijkt dat de ouders zijn geraadpleegd.

De heer Robert Hondermarcq (MR) wil graag de lijst van de 67 centra voor wiegendoed ontvangen. Uit zijn inlichtingen blijkt overigens dat de reële kosten van een autopsie verschillen naar gelang van de plaats van het overlijden van het kind: als het thuis overlijdt, wordt aan de ouders een financiële bijdrage gevraagd; als het in het ziekenhuis overlijdt, is zulks niet het geval. Welke maatregelen gaat de minister treffen om aan deze scheefftrekking een einde te maken?

De minister antwoordt dat er in de ziekenhuizen 67 referentiecentra zijn die als volgt zijn gespreid: er is een sterke concentratie in Brussel; er zijn ook centra in Mechelen, Antwerpen en Bonheiden; de andere centra zijn verspreid over het grondgebied.

De minister bevestigt dat als het overlijden thuis plaatsheeft, de vervoerskosten voor rekening van de ouders zijn. Als het kind overlijdt in een ziekenhuis zonder referentiecentrum, neemt het eerste ziekenhuis de kosten te zijnen laste.

De heer Robert Hondermarcq (MR) stelt vast dat het gelet op de emotioneel droevige omstandigheden waaraan de ouders het hoofd moeten bieden om een uiterst betreurenswaardige scheefftrekking gaat.

Om dat probleem te verhelpen dienen de heren Hondermarcq en Seghin *amendement nr. 10* (DOC 50 1550/005) in, dat ertoe strekt artikel 4 van het wetsontwerp te wijzigen in die zin dat de kosten voor het vervoer van het lichaam van het overleden kind voor reke-

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) remarque tout d'abord que, si l'on ne vise ici que la mort subite du nourrisson, c'est parce qu'aucune pathologie connue n'en est la cause. L'autopsie doit permettre aux parents de connaître la cause du décès et de limiter les risques lors de la naissance éventuelle d'un autre enfant. Le projet de loi en discussion n'a donc pas été élaboré dans l'intérêt scientifique du corps médical.

Par ailleurs, l'intervenante s'interroge sur la situation dans laquelle une divergence de vues oppose les parents sur la décision à prendre. L'autopsie est-elle néanmoins possible ?

La ministre souligne que, pour pouvoir procéder à l'autopsie, le consentement des deux parents est requis. Il ne doit pas être donné par écrit mais doit être acté dans le dossier médical de l'enfant. L'objectif est d'assurer une concertation maximale avec les parents. Le dossier peut éventuellement contenir le témoignage d'un membre du personnel infirmier, attestant de ce que les parents ont été consultés.

M. Robert Hondermarcq (MR) souhaiterait obtenir la liste des 67 centres pour mort subite. Par ailleurs, il ressort de ses informations que le coût réel de l'autopsie diffère selon le lieu de décès de l'enfant. S'il décède à la maison, une intervention financière est demandée aux parents alors que tel n'est pas le cas en cas de décès à l'hôpital. Quelles mesures la ministre entend-elle arrêter pour mettre fin à cette distorsion ?

La ministre répond qu'il existe 67 centres de référence qui se trouvent dans des hôpitaux dont la répartition est la suivante : il y a une forte concentration à Bruxelles, il y en a également à Malines, Anvers et Bonheiden. Les autres centres sont éparpillés sur l'ensemble du territoire.

L'oratrice confirme que, si le décès a lieu au domicile, les coûts de transport doivent être pris en charge par les parents. Si le décès a lieu dans un hôpital où il n'existe pas de centre de référence, c'est l'hôpital de départ qui prendra en charge ces coûts.

M. Robert Hondermarcq (MR) constate qu'il s'agit d'une distorsion extrêmement regrettable, au vu des circonstances émotionnellement douloureuses auxquelles doivent faire face les parents.

Pour remédier à ce problème, MM. Robert Hondermarcq et Philippe Seghin (MR) déposent un amendement n° 10, visant à modifier l'article 4 du projet de loi et stipulant que les frais de transport du corps de l'enfant décédé sont pris en charge par l'assurance soins

ning komen van de verzekering voor geneeskundige verzorging. Daartoe dienen zij eveneens *amendement nr. 11* (DOC 50 1550/005) in, dat ertoe strekt artikel 34 van de wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen aan te vullen.

De heer Yvan Mayeur (PS) is verbaasd over de verklaringen van de minister in verband met de tenlasteneming van de kosten door het eerste ziekenhuis, omdat het vanuit economisch standpunt niet noodzakelijk baat heeft bij de onderzoeksresultaten. Het vraagstuk van de baten van het onderzoek komt in het wetsontwerp trouwens niet aan bod. Is er in dat verband een advies van de minister van Wetenschappelijk Onderzoek?

De heer Jef Valkeniers (VLD) vraagt of het advies van de Orde van geneesheren is ingewonnen.

De minister erkent dat er geen advies is uitgebracht. Op haar initiatief is echter een enquête gehouden bij de ouders wier kind op heel jonge leeftijd plots is gestorven. Uit die studie blijkt dat 79 % van de ondervraagde ouders vinden dat ouders in een dergelijke situatie de raad moeten krijgen op hun kind een autopsie te laten uitvoeren.

De heer Jef Valkeniers (VLD) verklaart nogmaals dat hij sceptisch staat tegenover dit wetsontwerp; hij vreest dat het in werkelijkheid alleen maar aan de belangen van het medisch korps beoogt te voldoen.

*
* *

Op 16 oktober 2002 heeft de commissie professor Devlieger gehoord, de voorzitter van de «Werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen», en professor Van Kerschaver, als vertegenwoordiger van «Kind en Gezin».

Uiteenzetting van de professoren Devlieger en Van Kerschaver

In Vlaanderen is «Kind en Gezin» in 1993 met een preventiecampagne over wiegendood begonnen. Naar aanleiding daarvan werden een aantal algemene preventie maatregelen ontwikkeld en werd tussen de verschillende betrokken actoren (artsen, maatschappelijk werkers enzovoort) overleg gepleegd. In 1994-1995 werden zowel in Vlaanderen als in Wallonië werkgroepen opgericht. De «Werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen» is samengesteld uit vertegenwoordigers van «Kind en Gezin», het ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, centra voor dia-

de santé. A cet effet, ils déposent également un amendement n° 11 (DOC 50 1551/005) visant à compléter l'article 34 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994.

M. Yvan Mayeur (PS) s'étonne des déclarations de la ministre relative à la prise en charge des frais par l'hôpital de départ alors que les résultats de la recherche ne lui profitent pas nécessairement d'un point de vue économique. La question des profits tirés de la recherche est d'ailleurs une question qui est omise par le projet de loi. A-t-on à cet égard un avis du ministre de la Recherche scientifique ?

M. Jef Valkeniers (VLD) aimerait, quant à lui, savoir si on a demandé l'avis de l'Ordre des médecins ?

La ministre reconnaît qu'aucun avis n'a été émis. Toutefois, à son initiative, une enquête a été réalisée auprès des parents dont un enfant en bas-âge est décédé inopinément. Il ressort de cet étude que dans 79 % des cas, les parents interrogés estiment qu'il faudrait conseiller aux parents qui affrontent une telle situation, de demander l'autopsie de leur enfant.

M. Jef Valkeniers (VLD) réitère son scepticisme à l'égard du présent projet de loi, dont il craint qu'il ne vise en réalité qu'à satisfaire l'intérêt du corps médical.

*
* *

En date du 16 octobre 2002, la commission a entendu le Professeur Devlieger, président du « werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen » et le Professeur Van Kerschaver de «*Kind en Gezin*».

Exposé des Professeurs Devlieger et Van Kerschaver

En Flandres, « Kind en Gezin » a entamé une campagne de prévention de la mort subite du nourrisson en 1993. A cette occasion, une série de mesures générales de prévention ont été développées et une concertation a été organisée entre les différents acteurs (médecins, assistants sociaux,...) concernés. En 1994-95, des groupes de travail ont été mis sur pied, tant en Flandres qu'en Wallonie. Le « *werkgroep voor studie en preventie van infantiele mortaliteit in Vlaanderen* » est composé de représentants de « *Kind en Gezin* », du Ministère de la communauté flamande, des centres de diagnostic et de

gnose en preventie van wiegendoed en alle universiteitscentra die zich specifiek met kindersterfte bezighouden.

Sinds de oprichting is die werkgroep ingegaan op het vraagstuk van de precieze diagnose van de infantiele mortaliteit.

Ontwikkeling van de infantiele mortaliteit

Bij onderzoek van de ontwikkeling van de kindersterfte bij kinderen van ten hoogste één jaar, stelt men tussen 1993 en 1996 een duidelijke vermindering vast als gevolg van de brede preventiecampagne van «Kind en Gezin». Aan die campagne hebben pediaters en verpleegkundigen, de media en verschillende organisaties hun medewerking verleend. Sinds 1996 is een stagnatie ingetreden van de kindersterfte in het algemeen en van het aantal gevallen van wiegendoed in het bijzonder. Belangrijk is evenwel dat de beschikbare cijfers zijn tot stand gekomen via diagnoses op grond van extern onderzoek van het lichaam; in meer dan 40 % van de gevallen is immers geen autopsie uitgevoerd. Pro memorie: men kan maar tot de diagnose wiegendoed besluiten als op het lichaam van het kind een autopsie is verricht.

Basisprincipes

Met het oog op het uitwerken van een wettelijke regeling heeft de door professor Devlieger vertegenwoordigde werkgroep een aantal basisprincipes gedefinieerd.

– Noodzakelijke voorwaarden voor het stellen van een correcte diagnose

Allereerst is een precieze diagnose alleen mogelijk na een grondig *post mortem*-onderzoek. Daartoe dienen een aantal laboratoriumgegevens te worden verzameld en moeten een klinisch onderzoek en een autopsie worden uitgevoerd.

De resultaten zijn alleen betrouwbaar indien de autopsie binnen een tijdsspanne van 24 uur na het overlijden van het kind wordt uitgevoerd. Na die termijn is een autopsie minder betrouwbaar.

Men mag ook niet vergeten dat ouders die net een kind hebben verloren, dermate ontredderd zijn dat ze niet in staat zijn om te beslissen of een autopsie al dan niet moet worden uitgevoerd, laat staan het initiatief nemen om erom te vragen.

Voorts is het fundamenteel dat in het kader van de medische begeleiding van de ouders de nadruk wordt gelegd op de belangrijkheid van de autopsie.

De wetgeving moet onderstrepen dat een autopsie voor de hand ligt en dat de arts de plicht heeft de ouders over alle aspecten ervan in te lichten, zodat die in voor-

référence de la mort subite du nourrisson et de tous les centres universitaires qui traitent spécifiquement de la mortalité infantile.

Depuis sa mise en place, ce groupe de travail s'est chargé du problème relatif au diagnostic précis de la mortalité infantile.

Evolution de la mortalité infantile

Si l'on examine l'évolution de la mortalité infantile des enfants âgés d'un an au plus, on constate une réduction nette entre 1993 et 1996, en raison de la vaste campagne de prévention initiée par « Kind en Gezin », à laquelle ont collaboré des pédiatres et infirmiers, les médias ainsi que diverses organisations. Depuis 1996, on peut assister à une stagnation de la mortalité infantile en général et du nombre de morts subites du nourrisson en particulier. On soulignera toutefois que les chiffres disponibles sont établis à partir de diagnostics basés sur des examens externes du corps, puisque dans plus de 40 % des cas, aucune autopsie n'est réalisée. Pour rappel, on ne peut conclure à un diagnostic de « mort subite du nourrisson » qu'après avoir procédé à l'autopsie du corps de l'enfant.

Principes de base

Dans la perspective de l'élaboration d'un réglementation légale en la matière, le groupe de travail représenté par le professeur Devlieger a défini certains principes de base.

– conditions nécessaires à l'établissement d'un diagnostic correct

Tout d'abord, un diagnostic précis n'est possible qu'après la réalisation d'un examen *post-mortem* approfondi, qui implique qu'une série de données de laboratoire soient recueillies et qu'un examen clinique et une autopsie soient réalisés.

Afin d'obtenir des résultats fiables, l'autopsie doit être réalisée dans les 24 heures du décès de l'enfant. Après ce délai, une autopsie serait moins fiable.

Ensuite, il faut garder à l'esprit que les parents qui viennent de perdre un enfant sont dans un état de choc tel qu'ils sont incapables de décider qu'une autopsie doit être pratiquée ou non et encore moins de prendre l'initiative de la demander.

En outre, dans le cadre de l'accompagnement médical des parents, il est essentiel de mettre l'accent sur l'importance de l'autopsie.

La législation doit renforcer le caractère évident de l'autopsie, couplé à une obligation à charge du médecin d'informer les parents sur tous les aspects de l'autop-

komend geval, met kennis van zaken, kunnen weigeren dat een autopsie wordt uitgevoerd (*informed consent*).

– Belangrijkheid van de autopsie

Er kan niet genoeg op worden gewezen hoe belangrijk een juiste diagnose is.

1. Voor *de ouders* biedt een juiste diagnose de mogelijkheid het overlijden te aanvaarden. Ouders die onverwacht met het overlijden van hun kind worden geconfronteerd, hebben vaak een schuldgevoel dat door een louter extern onderzoek niet kan worden weggenomen. Hun rouwproces valt hen bijzonder moeilijk als zij de precieze oorzaak van het overlijden van het kind niet kennen.

De resultaten van de autopsie kunnen de ouders bovendien indicaties geven over de risico's bij een volgende zwangerschap.

Een autopsie is ook belangrijk in het kader van het recht op informatie, zoals bepaald bij de wet betreffende de rechten van de patiënt. De arts kan de ouders immers moeilijk op een adequate manier begeleiden en op hun vragen antwoorden als hij niet over de resultaten van de autopsie beschikt.

2. Ook voor *de arts* biedt de autopsie de mogelijkheid de maatregelen ter voorkoming van wiegendood bij te stellen, omdat hij de oorzaken van het overlijden beter kan vaststellen.

3. Voor *de overheid* is het ten slotte ook belangrijk over precieze en betrouwbare cijfers inzake infantiele mortaliteit te beschikken om vergelijkingen met andere Europese landen te kunnen maken. Die cijfers en de beschikbare inlichtingen moeten worden gecentraliseerd, zodat de overheid de meest geschikte maatregelen kan treffen.

– De referentiecentra voor wiegendood

De referentiecentra zijn het best geplaatst om de autopsie te regelen, de ouders te begeleiden en de artsen in te lichten. Aangezien een autopsie zo snel mogelijk moet worden uitgevoerd, zijn de referentiecentra zeven dagen per week dag en nacht open. Bovendien moet de autopsie volgens een gestandaardiseerd protocol worden verricht; dat is in die centra het geval. Het personeel dat er werkzaam is, heeft ook echt ervaring op het vlak van psychosociale en medische begeleiding van de ouders.

sie, de manière à leur permettre, le cas échéant, de refuser, en connaissance de cause qu'elle soit pratiquée (« *informed consent* »).

– Importance de l'autopsie

On ne peut que souligner à quel point l'établissement d'un diagnostic correct est important.

1. Pour les parents, tout d'abord. Un diagnostic correct leur permet d'accepter le décès. Souvent, les parents confrontés au décès inopiné de leur enfant ressentent un sentiment de culpabilité qu'un simple examen externe ne permet pas d'évacuer. Il leur est ainsi extrêmement difficile de faire le deuil de leur enfant s'ils ignorent les causes exactes de son décès.

Les résultats de l'autopsie pourront par ailleurs les éclairer sur les risques en cas de grossesse ultérieure.

L'autopsie est également importante, dans le cadre du droit à l'information tel que consacré par la loi relative aux droits du patient. En effet, la possibilité pour le médecin d'accompagner les parents, de manière adéquate, est limitée lorsqu'il ne dispose pas des résultats d'une autopsie pour répondre à leurs questions.

2. Du point de vue du médecin, ensuite. La réalisation d'une autopsie, permettant de mieux définir les causes du décès, permet d'ajuster les mesures de prévention de mort subite du nourrisson.

3. Pour les autorités, enfin, il est également important de disposer de chiffres précis et fiables concernant la mortalité infantile, permettant de comparer la situation avec celle d'autres pays européens. Ces chiffres et les informations disponibles doivent être centralisés de manière à permettre aux autorités d'édicter les mesures les plus opportunes.

– Les centres de référence de la mort subite du nourrisson

Les centres de référence sont les mieux placés pour l'organisation de l'autopsie, l'accompagnement des parents et la communication avec les médecins. Une autopsie doit être pratiquée dans les plus brefs délais, or des permanences sont organisées dans les centres de référence, sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Par ailleurs, l'autopsie doit être réalisée selon un protocole standardisé, ce qui est le cas dans les centres de référence. En outre, le personnel que y est actif a une expérience réelle en matière d'accompagnement psychosocial et médical des parents.

In tegenstelling tot de heersende opvatting besteden de referentiecentra bijzondere aandacht aan de manier waarop de autopsie wordt uitgevoerd. Zulks geschiedt met de zorg en de precisie van een chirurgische ingreep, zodat het lichaam van het kind intact wordt teruggegeven.

Een courante praktijk in deze centra bestaat er trouwens in de ouders (gewoonlijk de moeder) de mogelijkheid te bieden het kind met de hulp van een verpleegster te wassen en aan te kleden. Na afloop van de autopsie wordt het lichaam dan ook gekleed teruggegeven aan de ouders.

Ten slotte dient in een juridische en financiële reglementering te worden voorzien voor de overbrenging van het lichaam van het kind. De financiële weerslag daarvan is verwaarloosbaar, aangezien het maar om een honderdtal kinderen per jaar gaat; de overbrenging kost zowat 500 euro per kind.

Het moet ook mogelijk zijn het lichaam van het kind op verzoek van de ouders snel terug naar de ouderlijke woning of naar het ziekenhuis te brengen.

– Voorstellen tot wijziging van het wetsontwerp

De door professor Devlieger vertegenwoordigde werkgroep wenst bepaalde wijzigingen in de tekst van het wetsontwerp aan te brengen.

In artikel 2 moet ook worden vermeld dat de wet alleen van toepassing is als men er vanuit mag gaan dat het om een natuurlijk overlijden gaat. Bovendien moet de wet ook precies aangeven of ze alleen op Belgische kinderen van toepassing is of, ruimer, op alle in België overleden kinderen. Het zou ook beter zijn het toepassingsgebied van de wet uit te breiden tot kinderen jonger dan achttien maanden.

Artikel 3 moet volgens de werkgroep bepalen dat een autopsie een vanzelfsprekendheid is en tegelijk onderstrepen dat bijzondere aandacht moet gaan naar de communicatie met de ouders. De informatie die aan de ouders wordt gegeven, moet hen in staat stellen de uitvoering van de autopsie met kennis van zaken te kunnen weigeren. In dat opzicht mag men zich verheugen in de evolutie van de artsopleiding, waarin ook het aspect « communicatie » is opgenomen.

Artikel 5 moet ook bepalen dat « de personen die de ouderlijke macht of de voogdij uitoefenen ten aanzien van het kind worden ingelicht over de uitvoering van de autopsie en hebben het recht die onder dezelfde voorwaarden te weigeren ».

Contrairement aux idées reçues, les centres de référence attachent une attention particulière à la manière de pratiquer l'autopsie. Celle-ci est réalisée avec le soin et la précision d'une opération chirurgicale, ce qui permet de rendre intact le corps de l'enfant.

Une pratique courante dans ces centres consistent d'ailleurs à permettre aux parents (la mère en général), avec l'assistance d'une infirmière, de laver et d'habiller l'enfant. A l'issue de l'autopsie, le corps leur est rendu tel quel.

Enfin, il y a lieu de prévoir une réglementation juridique et financière concernant le transport du corps de l'enfant, dont l'impact financier est mineur puisqu'il ne concerne qu'une centaine d'enfants par an (20000FB/enfant).

A la demande des parents, le corps de l'enfant doit également pouvoir être ramené rapidement au domicile familial ou à l'hôpital.

– Modifications proposées au projet de loi

Le groupe de travail représenté par professeur Devlieger souhaite proposer certaines modifications au texte du projet de loi.

A l'article 2, il est nécessaire d'ajouter que la loi ne s'applique qu'en l'absence de soupçon de mort non-naturelle. Par ailleurs, il faut également préciser si la loi est applicable aux seuls enfants belges ou, plus largement, à tous les enfants décédés en Belgique. Il serait également opportun d'étendre l'application de la loi aux enfants de moins de dix-huit mois.

Selon le groupe de travail, l'article 3 devrait consacrer l'évidence de l'autopsie tout en soulignant l'attention particulière qui doit être portée à la communication avec les parents. L'information donnée aux parents doit leur permettre de refuser, en connaissance de cause, que l'autopsie soit pratiquée. A ce sujet, on ne peut que se féliciter de l'évolution du cursus des médecins qui intègre l'aspect « communication ».

L'article 5 doit également prévoir que « les personnes exerçant l'autorité parentale ou la tutelle à l'égard de l'enfant, sont informées de la pratique de l'autopsie et ont droit de la refuser sous les mêmes conditions ».

– Te volgen procedure in geval van plots overlijden van een zuigeling

Professor Devlieger wenst in te gaan op de gevolgde procedure bij het plotse overlijden van een kind.

Het kindje wordt gewoonlijk dood aangetroffen in bed (vaak 's morgens), thuis, in de crèche of bij een opvangmoeder. De urgentiediensten worden opgeroepen en een urgentiearts wordt ter plaatse gezonden. Als de huisarts niet te ver woont, kunnen de ouders zich ook naar hem begeben.

De behandelend en/of urgentiearts zullen eerst proberen het kind te reanimeren en kunnen soms een reactie van het hart uitlokken. De reanimatiepogingen worden voortgezet in de ambulance en in het ziekenhuis. Als de behandelend arts op dat ogenblik nog niet is ingelicht, is het belangrijk met hem contact op te nemen.

Als de reanimatiepogingen geen resultaat hebben opgeleverd, wordt het kind overgebracht naar een referentiecentrum waar een team de ouders met de nodige tact en menselijkheid zal begeleiden.

In geval een autopsie wordt uitgevoerd, moeten de eerste conclusies (die zijn gebaseerd op de vaststelling van uitwendige afwijkingen) aan de ouders en hun huisarts worden meegedeeld. De ouders worden van de definitieve resultaten van de autopsie op de hoogte gebracht tijdens een laatste gesprek (doorgaans drie weken later) met de persoon die de begeleiding van de ouders in het centrum voor zijn rekening heeft genomen. Ook de behandelend arts kan met die informatietaak worden belast. Door dat gesprek moeten de ouders dankzij de gegeven uitleg het schuldgevoel waaraan zij ten prooi zijn, van zich kunnen afzetten.

Bijzondere nadruk verdient hier ook de essentiële rol van de behandelend arts die zelf ook van de resultaten van de autopsie op de hoogte moet worden gebracht. Hij moet later immers voor de begeleiding van de ouders zorgen. Het referentie-centrum kan op het achterplan evenwel een rol blijven spelen door bijvoorbeeld te zorgen voor de *monitoring* van een volgend kind en zo de kans op wiegendoed beperken.

*
* *

Gedachtewisseling

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) vraagt zich af of de ouders tijdens de overbrenging naar het referentiecentrum altijd bij het lichaam van hun kind blijven.

– Procédure à suivre en cas de décès inopiné d'un enfant

Le professeur Devlieger souhaiterait s'attarder sur la procédure suivie lors du décès inopiné d'un enfant.

Celui-ci est généralement découvert dans son lit, souvent le matin, au domicile familial, à la crèche ou chez une gardienne. Les services d'urgence sont appelés et un médecin urgentiste est envoyé. Les parents peuvent aussi se rendre chez leur médecin, lorsque celui-ci habite près de chez eux.

Le médecin traitant et/ou le médecin urgentiste tenteront tout d'abord de réanimer l'enfant et obtiendront quelquefois une réaction cardiaque. Les tentatives de réanimation sont poursuivies dans l'ambulance et à l'hôpital où il est emmené. Si, à ce moment, le médecin traitant n'a pas encore été informé, il est important de prendre contact avec lui.

Lorsque les tentatives de réanimation ont échoué, l'enfant est transféré vers un centre de référence où une équipe va, avec le tact et l'humanité nécessaires, prendre en charge l'accompagnement des parents.

Lorsque l'autopsie est réalisée, les premières conclusions basées sur la constatation d'anomalies externes doivent être communiquées aux parents et à leur médecin. Les parents seront informés des résultats définitifs de l'autopsie au cours d'un entretien final (en général trois semaines après) avec la personne qui s'est chargée de l'accompagnement des parents dans le centre. La tâche d'informer les parents peut également être confiée au médecin traitant. Cet entretien doit permettre aux parents d'évacuer, grâce aux explications qui leur sont données, le sentiment de culpabilité dont ils sont la proie.

On ne manquera pas de souligner le rôle essentiel du médecin traitant qui, lui aussi, doit être informé des résultats de l'autopsie. Il lui incombe en effet de se charger de l'accompagnement ultérieur des parents. Le centre de référence peut toutefois continuer à jouer un rôle en arrière-plan en assurant, par exemple, le monitoring de tout enfant futur, afin de limiter les risques de mort subite.

*
* *

Echange de vues

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) se demande si lors du transfert vers le centre de référence, les parents accompagnent dans tous les cas le corps de leur enfant.

Gaat men bij aankomst in het referentiecentrum onmiddellijk over tot de autopsie? Mogen de ouders wachten?

En ten slotte, gelden de cijfers over de evolutie van de infantiele mortaliteit voor heel België of alleen maar voor Vlaanderen?

Professor Devlieger antwoordt dat de ouders het lichaam van het kind tijdens de overbrenging naar het ziekenhuis alleen maar begeleiden als er geen reanimatieprocedure aan de gang is. Wat de overbrenging naar het referentiecentrum betreft, spreekt het voor zich dat de ouders hun kind begeleiden tot wanneer het lichaam voor autopsie wordt afgevoerd. In verband met de geciteerde cijfers preciseert de spreker dat die gelden voor heel België.

De heer Luc Goutry (CD&V) vraagt zich af hoe de autopsie gebeurt. Laat zij zichtbare sporen na op het lichaam van het kind? Kan professor Devlieger eveneens de definitie van «wiegendood» in herinnering brengen?

Volgens *professor Devlieger* is er sprake van wiegendood wanneer het onmogelijk is andere doodsoorzaken te vinden (ziekte of aangeboren afwijking). De autopsie heeft bijgevolg tot doel een aantal diagnoses uit te sluiten (longinfectie, interne bloeding van de thorax of het abdomen, hartafwijking, ...). De eigenlijke autopsie blijft dus doorgaans beperkt tot de thorax, de longen en het abdomen; daarbij wordt dezelfde techniek gebruikt als bij heelkundige ingrepen. Ook de hersenen kunnen zo nodig aan een onderzoek worden onderworpen teneinde na te gaan of er eventueel hersenafwijkingen zijn.

Allereerst stipt *mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO)* aan dat de door professor Devlieger vertegenwoordigde werkgroep voorstelt de ontworpen wet toe te passen op overleden kinderen tot 18 maanden, maar de thans voorliggende tekst heeft alleen betrekking op kinderen tot 1 jaar. Sommigen zijn zelfs van oordeel dat de toepassingsfeer ervan moet worden uitgebreid tot kinderen jonger dan 2 jaar. Kan de professor hierover zijn mening geven?

Wat voorts de voorgestelde wijzigingen aan de formulering van de artikelen 2 en 3 betreft, ziet de spreekster niet in hoe die garant kunnen staan voor een betere regeling van het vraagstuk van de wiegendood dan de huidige tekst van het wetsontwerp. De voorgestelde formulering leidt integendeel tot verwarring tussen uiteenlopende begrippen en dreigt kwalijke gevolgen te hebben. Zo een onnatuurlijk overlijden wordt vermoed, kan het gerecht immers een autopsie gelasten. In het ter bespreking voorliggende wetsontwerp komt die hypothese niet aan bod.

Lors de l'arrivée du corps au centre de référence, procède-t-on immédiatement à l'autopsie ? Les parents peuvent-ils attendre ?

Enfin, les chiffres relatifs à l'évolution de la mortalité infantile concernent-ils toute la Belgique ou sont-ils propres à la Flandres ?

Le Professeur Devlieger répond que lorsque l'enfant est emmené par les services d'urgence, les parents n'accompagneront le corps que si aucune procédure de réanimation n'est en cours. Concernant le transport vers le centre de référence, les parents accompagnent bien entendu leur enfant, qu'ils ne quittent qu'au moment où le corps est emmené aux fins d'autopsie. Quant aux chiffres cités, ils concernent l'ensemble de la Belgique.

M. Luc Goutry (CD & V) s'interroge sur la manière dont l'autopsie est réalisée : des traces visibles de l'intervention sont-elles laissées sur le corps de l'enfant ? Le professeur Devlieger pourrait-il également rappeler la définition de la mort subite du nourrisson ?

Le Professeur Devlieger précise qu'il est question de 'mort subite' du nourrisson lorsqu'il n'est pas possible de trouver une autre cause au décès (maladie ou malformation congénitale). La réalisation de l'autopsie vise, par conséquent, à exclure un certain nombre de diagnostics (infection pulmonaire, hémorragie interne au niveau du thorax ou de l'abdomen, anomalie cardiaque, ...). L'autopsie proprement dite se limite donc généralement au thorax, à la poitrine et à l'abdomen. La technique utilisée est la même que celle utilisée lors d'opérations chirurgicales. Le cerveau peut également, si nécessaire, faire l'objet d'un examen, pour détecter l'existence éventuelle d'anomalies cérébrales.

Mme Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) remarque tout d'abord que le groupe de travail représenté par le Professeur Devlieger propose de rendre le projet de loi applicable aux enfants de moins de dix-huit mois, alors que le texte actuel vise les enfants de moins d'un an. Selon certains, il faudrait même étendre son champ d'application aux enfants de moins de deux ans. Le professeur pourrait-il faire part de son opinion à ce sujet ?

Par ailleurs, concernant les modifications proposées à l'article 2 et 3, l'intervenante ne comprend pas en quoi la formulation proposée règle mieux la question que le texte actuel du projet de loi. La formulation proposée aboutit, au contraire, à mêler des concepts distincts et risque d'avoir des effets pervers. En cas de soupçon de mort non-naturelle, en effet, la justice peut réclamer l'autopsie. Le projet de loi en discussion ne vise pas ce cas de figure.

Kan professor Devlieger eveneens preciseren of de analyse in het Nederlandstalige landsgedeelte dezelfde was als die in het Franstalige landsgedeelte?

De werkgroep stelt ook een financiële regeling voor met betrekking tot de overbrenging van het lichaam van het kind. In dat verband heeft de spreekster amendement nr. 7 (DOC 50 1550/004) ingediend, dat ertoe strekt in het ontworpen artikel 4 te preciseren dat de overbrenging van het lichaam «zonder kosten voor de ouders» geschiedt. Kan professor Devlieger aangeven wat hij daarvan denkt?

Tot slot heeft de professor in zijn uiteenzetting niet stilgestaan bij de éénoudergezinnen of de gezinnen die een crisis doormaken. Welke moeilijkheden doen zich in dergelijke gevallen voor?

De heer Jacques Germeaux (VLD) vraagt zich af welke *guidelines* vandaag voor de vaststelling van wiegendoed worden gevolgd. Aangezien polysomnografieën doorgaans tot 18 maanden worden uitgevoerd, ware het inderdaad logisch dat de wet ook toepasbaar zou worden gemaakt op kinderen tot 18 of zelfs 24 maanden.

In verband met de uitbreiding van de toepassingsfeer van de wet herinnert *professor Devlieger* aan de definitie van wiegendoed, te weten het onverwacht overlijden van een kind jonger dan één jaar. Niettemin sterven sommige kinderen ook na die leeftijd zonder dat de doodsoorzaak kan worden vastgesteld. Een autopsie is dan dus zeker gerechtvaardigd. Sommige landen hebben dat al begrepen: zo werd in Engeland de leeftijdscategorie waarvoor systematisch autopsies worden uitgevoerd, verlengd tot de leeftijd van twee jaar.

Professor Devlieger bevestigt dat de preventie-maatregelen, zoals de polysomnografie, tot 18 maanden worden toegepast.

Wat de andere vragen van mevrouw Gilkinet betreft, preciseert de spreker dat de voorstellen van de werkgroep zijn ingegeven door het feit dat bij het onverwacht overlijden van een zuigeling, het initiatief om een autopsie te vragen zeer moeilijk in handen kan worden gegeven van de ouders. Daarom moet het verzoek uitgaan van de arts. Het gaat hier om een moeilijke demarche, die het evenwel mogelijk moet maken een antwoord te geven op de vragen waarmee de ouders worstelen. Uiteraard moet de informatie die hen op dat ogenblik wordt gegeven, duidelijk maken wat hen te wachten staat.

De wijziging die in verband met artikel 2 wordt voorgesteld, strekt er louter toe de doelgroep van de wet te preciseren.

In verband met de terugbetaling van de overbrengingskosten beklemtoont de professor dat er een aantal pre-

Le professeur Devlieger peut-il également préciser si l'analyse qui a été faite du côté néerlandophone est la même que celle faite du côté francophone ?

Un règlement financier relatif au transport du corps de l'enfant est également proposé par le groupe de travail. L'intervenante a, à ce sujet, déposé un amendement n° 7 (DOC 50 1550/004) visant à préciser, dans l'article 4 du projet, que le transfert du corps se fait « sans frais pour les parents ». Le professeur Devlieger peut-il émettre ses remarques à ce sujet ?

Enfin, dans son exposé, le professeur n'a pas abordé le cas des familles monoparentales ou des familles en crise. Quelles sont les difficultés rencontrées dans ces cas ?

M. Jacques Germeaux (VLD) se demande quelles sont les « Guidelines » applicables aujourd'hui à la détection de la mort subite ? Etant donné qu'une polysomnographie est généralement réalisée jusqu'à l'âge de 18 mois, il serait logique, en effet, de rendre la loi applicable aux enfants de moins de 18 mois voire de 24 mois.

Concernant l'élargissement du champ d'application de la loi, *le Professeur Devlieger* rappelle que la définition de la mort subite du nourrisson est le décès inopiné d'un enfant de moins d'un an. Cependant, certains enfants décèdent après cet âge, sans que la cause puisse être déterminée. Une autopsie se justifie, par conséquent, d'autant plus. Certains pays l'ont compris : en Angleterre, par exemple, la période d'autopsie systématique a été étendue aux enfants de moins de deux ans.

Le professeur Devlieger confirme que les mesures de prévention, telle la polysomnographie, sont appliquées jusqu'à 18 mois.

Concernant les autres questions posées par Mme Gilkinet, l'orateur précise que les propositions faites par le groupe de travail résultent de ce que, lors du décès inopiné d'un enfant en bas-âge, il est extrêmement difficile de laisser aux parents l'initiative de demander l'autopsie. C'est pourquoi, la demande doit venir du médecin. Il s'agit d'une tâche délicate qui devra notamment permettre de fournir une réponse aux questions que se posent les parents. Naturellement, l'information qui leur est donnée à ce moment doit leur permettre de savoir à quoi s'attendre.

La modification proposée à l'article 2 n'avait pour objectif que de préciser quel était le groupe cible visé par la loi.

Concernant le remboursement des frais de transport, le professeur Devlieger souligne qu'il existe un certain

cedenten bestaan. De overbrenging van een kind naar een referentiecentrum voor intensieve neonatologische verzorging valt onder de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. Wel rijst de netelige vraag of een overleden kind nog ten laste van het RIZIV kan worden overgebracht. De vaststelling van het overlijden hangt af van de opmaak van een overlijdensakte, wat in het geval van wiegendoed gebeurt op de spoedgevallendienst. Bijgevolg bestaat er wettelijk gezien een marge om die kosten alsnog terug te betalen.

Voor het overige preciseert professor Devlieger dat geregeld vergaderingen plaatsvinden met het *Observatoire de la mortalité infantile*.

Wat de toestand van gezinnen in crisis betreft, krijgt de arts te maken met een conflict tussen de ouders dat nog wordt verscherpt door het overlijden van het kind. In die gevallen zijn begeleiding en een autopsie van bijzonder groot belang. Dankzij de autopsie is het mogelijk bepaalde aspecten uit te klaren in het licht van de gerechtelijke procedure waarin de ouders eventueel tegenover elkaar staan.

Op grond van zijn veelvuldige ervaringen met éénoudergezinnen erkent professor Devlieger dat het noodzakelijk is te voorzien in een bepaling terzake.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) stelt vast dat de autopsie in alle gevallen wordt terugbetaald en leidt daaruit af dat zich alleen een financieringsprobleem voor doet wat de overbrenging van het lichaam betreft.

De heer Luc Goutry (CD&V) vraagt zich af of het niet raadzamer ware dit knelpunt bij koninklijk besluit te regelen. Door de kostenloosheid al in de tekst zelf van het wetsontwerp aan te geven, dreigt die tekst de indruk te geven alles te willen regelen.

De heer Jacques Germeaux (VLD) stipt aan dat de terughoudendheid van ouders tegenover een autopsie te wijten is aan de vrees dat het lichaam van hun kind daardoor wordt verminkt. Nochtans laten de huidige autopsietechnieken weinig sporen na.

Professor Devlieger onderstreept dat de autopsie precies om die reden in referentiecentra moet worden uitgevoerd. De daar gehanteerde technieken zijn zo weinig mogelijk invasief en er worden geen organen weggenomen. Bovendien beschikken artsen buiten die centra doorgaans niet over de meest geschikte uitrusting.

Mevrouw Magda De Meyer (SPA) vindt het van wezenlijk belang dat het wetsontwerp de hele procedure, met inbegrip van de overbrenging van het lichaam, gratis maakt.

nombre de précédents. Lorsque l'enfant est emmené vers un centre de référence de soins intensifs pour nouveaux nés, ce transfert est couvert par l'assurance soins de santé. Un point délicat est celui de savoir si un enfant décédé peut encore être transféré à charge de l'INAMI. La constatation du décès dépend de la rédaction d'un certificat de décès, qui, dans les cas de mort subite, est établi dans les unités d'urgence. Il existe, par conséquent, une marge légale permettant le remboursement de ces frais.

Le professeur Devlieger précise, pour le reste, que des réunions sont régulièrement organisées avec l'Observatoire de la mortalité infantile.

Concernant la situation des familles en crise, le médecin est face à un conflit entre les parents, exacerbé par le décès de l'enfant. Dans ces cas, l'accompagnement et l'autopsie sont particulièrement importants. L'autopsie permet d'apporter une certaine clarté dans le cadre de la procédure judiciaire qui les oppose éventuellement.

Etant par ailleurs souvent confronté à des familles monoparentales, le professeur Devlieger reconnaît qu'il est nécessaire de prévoir une disposition régissant cette situation.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) constate que l'autopsie étant remboursée dans tous les cas, le problème du financement ne se pose en fait qu'en ce qui concerne le transport du corps.

M. Luc Goutry (CD & V) se demande s'il ne serait pas plus opportun de régler cette question par arrêté royal ? En affirmant la gratuité dans le texte même du projet, on risque de donner une impression d'exhaustivité.

M Jacques Germeaux (VLD) relève que la réticence des parents à consentir à l'autopsie s'explique par la crainte que le corps de leur enfant soit mutilé. Pourtant, l'autopsie telle qu'elle est actuellement pratiquée laisse peu de traces.

Le Professeur Devlieger souligne que c'est justement la raison pour laquelle l'autopsie doit être pratiquée au sein des centres de référence, où l'on suit une procédure invasive minimale et où aucun organe n'est enlevé. En outre, le médecin qui réalise l'autopsie en dehors de ces centres dispose généralement d'un matériel moins adéquat.

Mme Magda De Meyer (SPA) estime essentiel que le projet de loi consacre la gratuité de toute la procédure, y compris le transfert du corps.

De spreekster heeft begrepen dat ouders die een autopsie weigeren, dat schriftelijk zouden moeten doen. Een schriftelijke bevestiging lijkt echter overdreven als men rekening houdt met de emotionele toestand waarin de ouders zich bevinden. Zou een mondelinge weigering niet mogelijk zijn?

Tot slot herinnert het lid eraan dat zij niet ingenomen is met het artikel inzake het voogdijschap. De natuurlijke ouders zouden immers altijd moeten worden geraadpleegd. Het zou onaanvaardbaar zijn, mochten zij pas achteraf van de autopsie op de hoogte worden gebracht.

Volgens *professor Devlieger* zou de procedure inderdaad gratis moeten zijn. Wat de weigering van de ouders betreft, zou de arts in het medisch dossier van het kind moeten vermelden dat met de ouders een gesprek heeft plaatsgevonden, waarna zij besloten hebben de autopsie te weigeren.

Het vraagstuk van het voogdijschap is van groot belang. Het komt immers voor dat een kind overlijdt in het pleeggezin waar het door de jeugdrechter was geplaatst. In die gevallen worden de sociale diensten bij de jeugdrechtbanken ingelicht. Zij zijn het best geplaatst om contact op te nemen met de natuurlijke ouders en hen te melden dat hun kind is overleden en waar het lichaam zich bevindt. Communicatie met het pleeggezin en met de diensten die tot het voogdijschap hebben besloten, is essentieel. Ook mag niet uit het oog worden verloren dat het kind niet altijd na een rechterlijke beslissing in een pleeggezin terecht komt: de plaatsing kan immers voortvloeien uit een vrijwillige beslissing van de ouders zelf. In die context wordt het optreden van de artsen een moeilijke aangelegenheid. Die gevallen mogen dan nog uitzonderlijk zijn, het is om die reden noodzakelijk in de wet een bepaling op te nemen om dat probleem te regelen.

De heer Robert Hondermarcq (MR) herinnert eraan dat hij in verband met het vervoer van het lichaam van het overleden kind de amendementen nrs. 10 en 11 (DOC 50 1550/005) heeft ingediend. De redactie van die amendementen lijkt wetgevingstechnisch correcter. Die kosten komen immers voor rekening van de ziektekostenverzekering, met dien verstande dat de Koning de financiële regels terzake dient vast te stellen. Die amendementen strekken er niet alleen toe te voorkomen dat bijkomende kosten ten laste van de ouders worden gelegd, maar er ook voor te zorgen dat de autopsie in een gespecialiseerd centrum wordt uitgevoerd en niet, om de kosten te drukken, in het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) is het eens met de heer Hondermarcq. Een autopsie heeft immers een nomenclatuurnummer. Naar haar weten voorziet geen

L'intervenante relève que les parents qui souhaitent refuser l'autopsie devraient le faire par écrit. Or, une confirmation écrite paraît exagérée si l'on garde à l'esprit l'état émotionnel dans lequel ces derniers se trouvent. Ce refus ne peut-il pas être manifesté oralement ?

Enfin, elle rappelle sa réticence concernant l'article relatif à la tutelle. En effet, les parents naturels devraient toujours être consultés. Il serait inacceptable que les parents naturels ne soient avertis qu'a posteriori de la réalisation de l'autopsie.

Le professeur Devlieger considère que la procédure doit en effet être gratuite. Concernant le refus des parents, le médecin devrait mentionner, dans le dossier médical de l'enfant, qu'une discussion a eu lieu avec les parents, à l'issue de laquelle ceux-ci ont refusé de consentir à l'autopsie.

La question de la tutelle est importante. Il arrive en effet qu'un enfant décède dans la famille d'accueil où le juge de la jeunesse l'a placé. Dans ces cas, les services sociaux auprès des tribunaux de la jeunesse sont contactés. Ceux-ci sont les mieux placés pour contacter les parents naturels et les informer du décès de leur enfant ainsi que de l'endroit où il se trouve. Une communication avec la famille d'accueil et avec les services qui ont décidé de la mise sous tutelle est essentielle. Il faut aussi garder à l'esprit que l'enfant ne se trouve pas toujours dans une famille d'accueil suite à une décision judiciaire. Le placement peut être le résultat d'une démarche volontaire des parents. Ces situations rendent les démarches des médecins difficiles. Raison pour laquelle même si ces cas restent exceptionnels, il est nécessaire de prévoir une disposition dans la loi afin de régler la question.

M. Robert Hondermarcq (MR) rappelle avoir lui-même déposé les amendements n°10 et 11 (DOC 50 1550/5) relatif au transport du corps de l'enfant décédé. La rédaction de ces amendements semble plus correcte d'un point de vue légistique : Ces frais sont en effet mis à charge de l'assurance soins de santé, étant entendu qu'il appartient au Roi d'édicter les règles financières en la matière. Ces amendements ne visent pas uniquement à éviter que les parents supportent des frais supplémentaires, mais visent aussi à ce que l'autopsie de l'enfant soit réalisée dans un centre spécialisé et non, pour en diminuer le coût, dans l'hôpital le plus proche.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) se rallie à la vision de M. Hondermarcq. Une autopsie a en effet un numéro de nomenclature. A sa connaissance, aucune loi ne prévoit

enkele wet in de volledige kosteloosheid van een bepaalde nomenclatuur.

De vertegenwoordiger van de heer Jef Tavernier, minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, bevestigt dat de kosten voor het vervoer voor rekening van het RIZIV kunnen komen. Er is terzake trouwens een afspraak gemaakt met de minister van Sociale Zaken en Pensioenen.

Volgens mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) moet men voorzichtig zijn met dat soort van overeenkomsten, waarvan men niet weet of ze daadwerkelijk zullen worden toegepast.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) constateert dat artikel 3, dat bepaalt dat «De beslissing van de ouders om de autopsie al dan niet aan te vragen (...) op schrift [dient] te worden gesteld.», voor interpretatie vatbaar is. Het zou omwille van de duidelijkheid van de tekst beter zijn aan te geven dat de arts zelf in het medisch dossier akte moet nemen van de weigering.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) wijst erop dat die interpretatie helemaal strookt met de recente wet betreffende de rechten van de patiënt. De huidige redactie van het wetsontwerp biedt de arts de mogelijkheid akte te nemen van de weigering van de ouders als die zelf psychologisch onbekwaam zijn om dat schriftelijk te doen.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) vreest echter dat als het artikel niet wordt gewijzigd, sommige artsen geneigd zullen zijn om systematisch aan de ouders te vragen hun weigering schriftelijk kenbaar te maken.

De heer Koen Bultinck (VLAAMS BLOK) merkt op dat uit het door de Senaat overgezonden artikel 3 blijkt dat de autopsie aanvragen een recht is voor de ouders. Het voorstel van de door de heer Devlieger vertegenwoordigde werkgroep komt erop neer dat van de autopsie een automatisme wordt gemaakt, waarbij de ouders alleen het recht hebben die te weigeren. Zo ook kunnen na iemands overlijden diens organen worden weggenomen, tenzij de betrokkene er zich bij leven tegen heeft verzet; zulks heeft model gestaan voor autopsie na wiegendood. De situatie wordt dus volledig omgedraaid.

Professor Van Kerschaver antwoordt dat zulks reeds het opzet was van het wetsvoorstel dat aanvankelijk in de Senaat werd ingediend. Er is pas tijdens de besprekingen in de Senaat een andere wending gegeven aan de tekst. Men mag echter niet uit het oog verliezen dat

la gratuité pure et simple d'une nomenclature déterminée.

Le représentant de Jef Tavernier, ministre de de la Protection de la consommation, de la Santé publique et de l'Environnement confirme que les frais de transport peuvent être pris en charge par l'Inami. Un accord a d'ailleurs été conclu avec le ministre des Affaires sociales à ce sujet.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) estime qu'il faut être prudent avec de tels accords dont on ne sait s'ils seront réellement appliqués.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) constate que l'article 3, en stipulant que « la décision des parents de demander ou ne pas demander l'autopsie doit être actée par écrit », est susceptible d'interprétations. Afin de renforcer la clarté du texte, il serait opportun de préciser qu'il appartient au médecin d'acter, lui-même, le refus dans le dossier médical.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) rappelle que cette interprétation est tout à fait conforme à la récente loi relative aux droits du patient. La rédaction actuelle du projet de loi permet au médecin d'acter le refus des parents, lorsque ceux-ci sont psychologiquement incapables de le mettre eux-mêmes par écrit.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) craint toutefois qu'en ne modifiant pas la rédaction de l'article, certains médecins n'aient tendance à demander systématiquement aux parents de manifester leur refus par écrit.

M. Koen Bultinck (VLAAMS BLOK) remarque qu'à la lecture de l'article 3 du projet tel qu'il a été transmis par le Sénat, il apparaît que l'autopsie est un droit pour les parents. Or, la proposition faite par le groupe de travail représenté par M. Devlieger revient à faire de l'autopsie un acte automatique, à l'encontre duquel les parents ne disposent que d'un droit de refus. La situation est calquée sur celles des prélèvements d'organes, également automatiques après le décès, à moins que l'intéressé ne s'y soit opposé de son vivant. Il s'agit d'un renversement complet de la situation.

Le Professeur Van Kerschaver répond que tel était déjà l'esprit de la proposition de loi initialement déposée au Sénat. Ce n'est que pendant les discussions au Sénat que l'orientation du texte a été infléchi. Il ne faut toutefois pas oublier que l'autopsie n'est réalisée qu'après

de autopsie pas wordt uitgevoerd nadat de ouders terdege zijn ingelicht. Indien men de autopsie niet verplicht wil maken, heeft het geen zin terzake wetgevend op te treden.

Voorts is een autopsie zeer weinig invasief en is ze beperkt tot biochemische en genetische onderzoeken die het mogelijk maken bepaalde overlijdensoorzaken uit te sluiten.

Indien uiteindelijk tot de slotsom wordt gekomen dat er echt sprake is van wiegendood, kan men ook hier de pijn van de ouders verzachten door ze te verzekeren dat zij niets hadden kunnen doen om hun kind te redden.

Professor Van Kerschaver is gekant tegen de vergelijking met de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Het betreft twee verschillende teksten. In tegenstelling tot wat inzake de autopsie is bepaald, is er geen sprake van dat de donor vóór het wegnemen van organen op de hoogte wordt gebracht van hetgeen zal gebeuren, en krijgt hij dus niet de kans om te weigeren.

Volgens *de heer Jacques Germeaux (VLD)* is het mogelijk het oorspronkelijke wetsvoorstel van de heer Destexhe in overeenstemming te brengen met het wetsontwerp zoals het door de Senaat werd aangenomen, teneinde tegemoet te komen aan de belangen van de wetenschappers én van de ouders, in het kader van wat professor Devlieger een « *informed consent* » heeft genoemd, alsmede in het kader van de wet betreffende de rechten van de patiënt.

De heer Robert Hondermarcq (MR) stipt aan dat de verplichting voor de arts om de ouders in te lichten het nieuwe is van het wetsontwerp. De moeilijkheid van die taak bracht voordien met zich dat de artsen niet altijd aan de ouders voorstelden een autopsie uit te voeren.

De vertegenwoordiger van de minister citeert artikel 3, eerste lid, van het door de Senaat overgezonden wetsontwerp : « De ouders van een kind van minder dan één jaar dat om medisch onverklaarbare redenen is overleden, kunnen een autopsie aanvragen ».

Thans nemen de ouders nooit het initiatief om te vragen dat op hun kind een lijkschouwing wordt uitgevoerd, omdat ze niet op de hoogte zijn van het belang ervan. Om dat te verhelpen, bepaalt het ter bespreking voorliggende wetsontwerp dat de arts automatisch verplicht is de ouders in kennis te stellen van het belang van de autopsie en van de gevolgen ervan. De autopsie is niet verplicht aangezien de ouders het recht hebben ze te weigeren. Het opzet van het ter bespreking voorliggende wetsontwerp is dus helemaal verschillend van dat van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en

que les parents aient été correctement informés. Si l'on ne veut pas rendre l'autopsie obligatoire, il ne sert à rien de légiférer en la matière.

Par ailleurs, une autopsie est très peu invasive et se limite à la réalisation d'examens biochimiques et génétiques qui permettent d'exclure certaines causes de décès.

Si, finalement, on conclut à une véritable mort subite, on peut là aussi soulager les parents en leur assurant qu'ils n'auraient rien pu faire pour sauver leur enfant.

Le Professeur Van Kerschaver s'oppose à la comparaison faite avec la loi sur le prélèvement et sur la transplantation d'organes du 13 juin 1986. Les deux textes sont différents. Contrairement à ce qui est prévu pour l'autopsie, il n'est pas question que le donneur soit mis au courant, avant le prélèvement d'organes, de ce qu'il va se passer et il n'a donc pas l'occasion de refuser.

M. Jacques Germeaux (VLD) considère qu'il est possible de concilier la proposition initiale de M. Destexhe avec le projet de loi tel qu'il a été adopté par le Sénat, de manière à rencontrer les intérêts des scientifiques et ceux des parents, ce dans le cadre de ce que le professeur Devlieger a appelé un « *informed consent* » ainsi que dans le cadre de la loi relative aux droits du patient.

M. Hondermarcq (MR) précise que l'innovation introduite par le projet de loi est l'obligation mise à charge du médecin d'informer les parents. Auparavant, les médecins ne proposaient pas toujours aux parents de faire pratiquer une autopsie en raison de la difficulté de la tâche.

Le représentant du ministre cite l'article 3, al.1^{er} du projet de loi transmis par le Sénat : « les parents d'un enfant de moins d'un an...peuvent demander une autopsie... ».

Dans l'état actuel des choses, les parents, n'étant pas informés de l'importance de l'autopsie, ne prennent jamais l'initiative de demander qu'elle soit pratiquée sur leur enfant. Pour remédier à cet état de fait, le projet de loi en discussion crée l'obligation, à charge du médecin, d'informer d'office les parents de l'importance de l'autopsie ainsi que de ses conséquences. L'autopsie n'a pas de caractère obligatoire, les parents conservent en effet le droit de la refuser. Le projet de loi en discussion suit une philosophie tout à fait distincte que celle présidant la loi sur le prélèvement d'organes. Il faut par ailleurs

transplanteren van organen. Voorts moet men voor ogen houden dat de in die tekst bedoelde situaties totaal onverwacht optreden, waardoor de ouders ermee te maken krijgen zonder dat ze de tijd hebben gehad om erover na te denken.

De heer Jacques Germeaux (VLD) wijst op artikel 10, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, waarin het volgende wordt bepaald: «Indien een persoon minder dan achttien jaar oud is, en niet in staat is om zijn wil te doen kennen, kan, zolang hij in leven is, het verzet worden uitgedrukt door zijn nabestaanden die met hem samenleven.» De spreker geeft het voorbeeld van een baby van acht maanden bij wie een nier moet worden getransplanteerd en voor wie een donor werd gevonden.

Terzake geldt de wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Er bestaan tenslotte weinig verschillen tussen een «curatieve» transplantatie en een autopsie die wordt uitgevoerd om wetenschappelijke redenen die eveneens curatief zijn. Het is duidelijk overdreven te stellen dat er geen gelijkenissen bestaan tussen die twee situaties.

De vertegenwoordiger van de minister herhaalt dat de ouders de tijd hebben gekregen om na te denken over de vraag of ze persoonlijk zouden instemmen met een orgaandonatie. Bij wiegendood krijgen ze te maken met een totaal onvoorziene situatie.

Professor Van Kerschaver geeft aan dat de autopsie vanzelfsprekend moet worden. Als het uitvoeren van een autopsie in geval van het onverwachte overlijden van een zuigeling gangbaar wordt, zullen de ouders in de toekomst minder terughoudend zijn.

Het is voor de ouders erg *a posteriori* vast te stellen dat een lijkschouwing had kunnen worden uitgevoerd en dat die duidelijkheid had kunnen scheppen over de overlijdensoorzaken, maar dat ze daarvan niet op de hoogte werden gebracht.

Professor Devlieger merkt op dat de autopsie vaak niet wordt uitgevoerd omdat de arts bevreesd was om de toestemming van de ouders te vragen. Zoals de vertegenwoordiger van de minister heeft onderstreept, heeft de wet de verdienste dat ze de verplichting inhoudt de ouders terzake in te lichten.

De autopsie moet vanzelfsprekend worden, via de communicatie tussen de arts en de ouders. Het is weliswaar moeilijk een beslissing te nemen en de ouders moeten tijd krijgen om te overleggen.

garder à l'esprit que les situations visées par ce texte interviennent de manière tout à fait inopinée, de sorte que les parents y sont confrontés sans avoir eu le temps d'y réfléchir.

M. Jacques Germeaux (VLD) remarque que la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement d'organes stipule, en son article 10, § 2, que « si une personne a moins de dix-huit ans mais est incapable de manifester sa volonté, l'opposition peut être exprimée, aussi longtemps qu'elle est en vie, par ses proches vivant en commun avec elle ». L'intervenant prend à titre d'exemple le cas d'un bébé de huit mois nécessitant une transplantation rénale et pour lequel un donneur a été trouvé.

La loi applicable sera celle sur les dons d'organes. Il existe finalement peu de différences entre la transplantation « curative » et l'autopsie réalisée à des fins scientifiques également curatives. Dire qu'il n'existe pas de similitudes entre les deux cas de figure est manifestement exagéré.

Le représentant du ministre répète que les parents ont eu le temps de réfléchir quant à la question de savoir, si, personnellement, ils consentiraient à un don d'organes. Ici, ils sont confrontés à une situation totalement imprévue.

Le Professeur Van Kerschaver indique que l'autopsie doit devenir une évidence. Si la pratique d'une autopsie lors du décès inopiné d'un nourrisson devient courante, les parents se montreront moins réticents à l'avenir.

Il est grave pour les parents de découvrir a posteriori qu'une autopsie aurait pu être réalisée et aurait pu les éclairer sur les causes du décès, mais qu'ils n'en ont pas été informés.

Le Professeur Devlieger remarque que, souvent, l'autopsie n'est pas pratiquée, parce que le médecin a eu peur de demander l'autorisation aux parents. Comme le souligne le représentant du ministre, la loi a le mérite de consacrer l'obligation d'informer les parents à ce sujet.

L'autopsie doit devenir une évidence et ce, grâce à la communication entre le médecin et les parents. Il est vrai que la prise de décision est difficile et qu'il faut laisser un peu de temps aux parents pour se concerter.

De heer Jacques Germeaux (VLD) weet uit ervaring dat de artsen vaak scrupules hebben om de ouders er onmiddellijk na het overlijden van hun kind toe aan te zetten een autopsie te laten uitvoeren. De meerwaarde van het ter bespreking voorliggende wetsontwerp zou erin kunnen bestaan dat de autopsie automatisch wordt toegepast en dat ze gekoppeld wordt aan de verplichting voor de arts om de ouders terdege in te lichten.

De spreker vreest dat het wetsontwerp zoals het thans geredigeerd is, die meerwaarde jammer genoeg niet meer biedt.

De vertegenwoordiger van de minister geeft aan dat hij een onderzoek heeft uitgevoerd bij 320 ouders die een kind hebben verloren tijdens de laatste maanden van de zwangerschap, bij de bevalling of in de eerste weken na de geboorte (perinatale sterfte). De meesten onder hen hebben bevestigend geantwoord op de vraag of ze het wenselijk achtten een autopsie te laten uitvoeren.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) wijst op de belangrijke nuance die professor Devlieger heeft gemaakt tussen de Belgische kinderen en de in België overleden kinderen.

De spreekster acht het noodzakelijk te preciseren dat de wet van toepassing is voor de in België overleden kinderen, hetgeen de mogelijkheid biedt die wet ook te doen gelden voor kinderen wier ouders op doorreis zijn in ons land.

III.— ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

Tijdens de vergadering van 23 oktober 2002 is de commissie overgegaan tot de artikelsgewijze bespreking.

Artikel 1

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt. Het wordt aangenomen met 8 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Art. 2

De heer Jacques Germeaux (VLD) c.s. dient amendement nr. 17 (DOC 50 1550/006) in, dat ertoe strekt de woorden «van één jaar» te vervangen door de woorden «van 18 maanden». De richtlijnen inzake opsporing gelden voor kinderen jonger dan 18 maanden; derhalve moet de werkingssfeer van het wetsontwerp worden uitgebreid.

Gelet op de hoorzitting met professor Devlieger steunt *de heer Robert Hondermarcq (MR)* het amendement dat

M. Jacques Germeaux (VLD) reconnaît par expérience que les médecins ont souvent des scrupules à inciter les parents, immédiatement après le décès de leur enfant, à consentir à une autopsie. La plus-value du projet de loi en discussion pourrait être de rendre l'autopsie automatique tout en la couplant à l'obligation pour le médecin d'informer adéquatement les parents.

L'intervenant craint que, dans sa rédaction actuelle, le projet de loi en discussion n'offre malheureusement plus cette plus-value.

Le représentant du ministre explique avoir réalisé une étude auprès de 320 parents ayant perdu un enfant pendant les derniers mois de la grossesse, lors de l'accouchement ou pendant les premières semaines après la naissance (mort périnatale). A la question de savoir s'ils estimaient souhaitable de procéder à une autopsie, la majorité d'entre eux ont répondu par l'affirmative.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) relève l'importante nuance faite par le professeur Devlieger entre les enfants belges et les enfants décédés en Belgique. L'intervenante estime nécessaire de préciser que la loi s'applique aux enfants décédés en Belgique, ce qui permet d'inclure des enfants dont les parents sont de passage en Belgique.

III.— DISCUSSION DES ARTICLES

Lors de la réunion du 23 octobre 2002, la commission a procédé à la discussion des articles.

Article 1^{er}

Cet article n'appelle aucune observation et est adopté par 8 voix contre une et une abstention.

Art. 2

MM Jacques Germeaux et Hugo Philtjens (VLD) déposent un amendement n° 17 (DOC 50 1550/006) visant à remplacer les mots « de moins d'un an » par les mots « de moins de dix-huit mois ». Les directives en matière de dépistage s'appliquent aux enfants de moins de dix-huit mois, il est donc nécessaire d'étendre le champ d'application du projet de loi.

Eu égard à l'audition du Professeur Devlieger, *M. Hondermarcq (MR)* soutient l'amendement présenté par

de heer Germeaux c.s. heeft ingediend. Hij vestigt er evenwel de aandacht op dat de hele tekst moet worden aangepast (met inbegrip van het opschrift).

De heren Jacques Germeaux (VLD) en Hugo Philtjens (VLD) dienen voorts amendement nr. 12 (DOC 50 1550/006) in, dat ertoe strekt artikel 2 aan te vullen met de woorden «en waarbij er geen vermoeden bestaat van een niet-natuurlijk overlijden».

De vertegenwoordiger van de minister herinnert eraan dat dit vraagstuk ook ter sprake is gebracht tijdens de bespreking in de Senaat. Een dergelijke toevoeging werd evenwel onnodig geacht, aangezien dit specifieke geval al bij andere wetsbepalingen wordt geregeld.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) heeft vragen bij de te volgen procedure ingeval vermoed wordt dat geen sprake is van een natuurlijk overlijden. In het verleden werd wiegendoed als voorwendsel gebruikt om een niet-natuurlijk overlijden te camoufleren.

De vertegenwoordiger van de minister antwoordt dat het lichaam in een dergelijk geval naar een wetsdokter wordt overgebracht.

De heren Jacques Germeaux (VLD) en Hugo Philtjens (VLD) kondigen aan dat zij amendement nr. 12 intrekken.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) c.s. dient amendement nr. 19 (DOC 50 1550/006) in, dat ertoe strekt tussen de woorden «één jaar» en de woorden «overleden zijn», de woorden «in België» in te voegen. Aldus kunnen ook de gezinnen die op doorreis zijn in België en wier kind onverwacht overlijdt een autopsie laten verrichten.

De heer Luc Paque (cdH) wijst erop dat amendement nr. 19 de werkingssfeer van het wetsontwerp inperkt aangezien het geen betrekking heeft op Belgische kinderen die in het buitenland zijn overleden. Het is dus verkieslijk de tekst te handhaven. Zo wordt de door mevrouw Descheemaeker geschetste situatie niet uitgesloten.

Ingevolge de opmerking van de heer Paque trekt *mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO)* amendement nr. 19 in.

*
* *

De amendementen nrs. 12 en 19 worden ingetrokken.

Amendement nr. 17 wordt aangenomen met 8 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

M. Germeaux. Il attire l'attention toutefois sur la nécessité d'adapter l'ensemble du texte du projet (en ce compris son intitulé).

MM. Jacques Germeaux et Hugo Philtjens déposent également un amendement n° 12 (DOC 50 1550/006) visant à compléter l'article 2 par les mots « et s'il n'y a pas de soupçon de mort non-naturelle ».

Le représentant du ministre rappelle que cette question a également été abordée au cours des discussions au Sénat. Un tel ajout a toutefois été jugé inutile, étant donné que d'autres dispositions législatives visent déjà ce cas de figure.

Mme Annemie Van de Casteele (VU & ID) s'interroge sur la procédure à suivre en cas de soupçons de mort non naturelle. Par le passé, la mort subite du nourrisson a été utilisée pour tenter de dissimuler une mort non naturelle.

Le représentant du ministre répond que, dans un tel cas, le corps est transféré à un médecin légiste.

MM. Jacques Germeaux et Hugo Philtjens annoncent le retrait de l'amendement n° 12.

Mme Anne-Mie Descheemaeker et consorts (AGALEV-ECOLO) déposent un amendement n° 19 (DOC 50 1550/006) visant à insérer les mots « survenu en Belgique » entre les mots « décès » et « est inopiné ».

Ce faisant, les familles de passage en Belgique, dont l'enfant décède inopinément, pourront elles aussi faire réaliser une autopsie.

M. Luc Paque (cdH) relève que l'amendement n° 19 restreint le champ d'application du projet dans la mesure où il exclut les enfants belges décédés à l'étranger. Il est donc préférable de laisser le texte tel quel, qui n'exclut pas la situation décrite par Mme Descheemaeker.

A la suite de la remarque de M. Paque, *Mme Descheemaeker* annonce le retrait de l'amendement n° 19.

*
* *

Les amendements n° 12 et 19 sont retirés.

L'amendement n° 17 est adopté par 8 voix contre une et une abstention.

Het aldus geamendeerde artikel 2 wordt aangenomen met 8 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Art. 3

De heren Jacques Germeaux (VLD) en Hugo Philtjens (VLD) dienen amendement nr. 13 (DOC 50 1550/006) in, tot vervanging van artikel 3 van het wetsontwerp.

De heer Jacques Germeaux (VLD) dient amendement nr. 15 (DOC 50 1550/006) in, als subamendement op amendement nr. 13.

De hoofdindieners preciseert dat de amendementen nrs. 13 en 15 erop gericht zijn een deel van de tekst van het wetsvoorstel dat de heer Destexhe in de Senaat heeft ingediend op te nemen in de tekst van het aan de commissie voorgelegde wetsontwerp, teneinde er de positieve facetten van te behouden. Het betreft enerzijds het gegeven dat automatisch een autopsie plaatsvindt, en voorts de bekrachtiging van hetgeen professor Devlieger «*informed consent*» heeft genoemd.

De arts is dus verplicht de ouders mee te delen dat zij het recht hebben de autopsie te weigeren, alsook hen in te lichten over alle aspecten van het *post mortem*-onderzoek.

De heer Jacques Germeaux (VLD) c.s. dient amendement nr. 18 (DOC 50 1550/006) in, dat ertoe strekt in het eerste lid de woorden «minder dan één jaar» te vervangen door de woorden «minder dan 18 maanden».

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) geeft te kennen dat zij de amendementen nrs. 13 en 15 steunt. Het recht van de ouders om de oorzaken van het overlijden van hun kind te kennen (of om een autopsie te weigeren) moet worden verzoend met het recht van de samenleving om zoveel mogelijk informatie te verzamelen ter verbetering van de preventiemaatregelen en om in de toekomst het risico op wiegendoed te beperken.

Het is dus van belang dat de ouders worden aangeemoedigd in te stemmen met de autopsie. De best mogelijke oplossing bestaat erin de autopsie tot regel te verheffen, met dien verstande dat de ouders ze mogen weigeren als zij daartegen ernstige bezwaren hebben.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) gaat in op amendement nr. 13. Zij vraagt zich af wat de draagwijdte is van de woorden «tenzij één van de ouders of beide ouders zich daartegen verzetten», alsook hoe in het medisch dossier melding wordt gemaakt van de beslissing van de ouders.

L'article 2, tel qu'amendé, est adopté par 8 voix contre une et une abstention.

Art. 3

MM. Jacques Germeaux et Hugo Philtjens (VLD) déposent un amendement n° 13 (DOC 50 1550/006) visant à remplacer l'article 3 du projet de loi.

M. Germeaux (VLD) dépose un amendement n° 15 (DOC 50 1550/006), sous-amendement n° 13.

M. Jacques Germeaux (VLD) précise que le but de ces amendements n° 15 et 13 est de reprendre en partie le texte de la proposition de loi déposée au Sénat par M. Destexhe et le texte du projet de loi tel qu'il est soumis à la commission afin d'y puiser les aspects positifs, à savoir, d'une part, l'automatisme de l'autopsie et d'autre part, la consécration de ce que le professeur Devlieger a nommé l'« *informed consent* ».

Le médecin est donc obligé d'informer les parents de leur droit de refuser l'autopsie ainsi que de tous les aspects du bilan post-mortem.

M. Jacques Germeaux (VLD) et consorts déposent un amendement n° 18 (DOC 50 1550/006) visant à remplacer à l'art. 3, al 1, les mots «moins d'un an» par les mots «moins de 18 mois».

Mme Annemie Van de Casteele (VU & ID) exprime son soutien à l'égard des amendements n° 13 et 15. Il est nécessaire de concilier le droit des parents de connaître les causes du décès de leur enfant (ou de refuser qu'une autopsie soit pratiquée) avec le droit de la société de rassembler le plus d'informations possibles afin d'améliorer les mesures de prévention et de limiter, à l'avenir, le risque de mort subite.

Il est donc important d'encourager les parents à consentir à l'autopsie. La solution qui consiste à faire de l'autopsie la règle, tout en laissant la possibilité aux parents de refuser s'ils ont de graves objections en la matière est la meilleure option possible.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) s'interroge sur la portée des mots «à moins que l'un des deux parents ou les deux ne s'y opposent», et sur la manière dont la décision des parents est actée dans le dossier médical.

De heer Jacques Germeaux (VLD) preciseert dat wanneer de arts constateert dat de ouders (ongeacht hun gezinssituatie) het oneens zijn over de vraag of de autopsie al dan niet moet worden verricht, het raadzaam is niet aan te dringen om de bestaande spanningen niet nodeloos op de spits te drijven.

De vertegenwoordiger van de minister onderstreept dat wanneer de arts het overlijden van het kind heeft vastgesteld, hij beide ouders ervan in kennis moet stellen dat zij het recht hebben de autopsie te weigeren.

De dames Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) en Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) dienen amendement nr. 5 (DOC 50 1550/004) in, tot wijziging van artikel 3, tweede lid, van het wetsontwerp. Dat amendement wordt vervolgens ingetrokken en vervangen door amendement nr. 22 (DOC 50 1550/007), dat wordt ingediend als subamendement op amendement nr. 15.

Mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) stelt met betrekking tot de draagwijdte van de informatieplicht dat het zeker raadzaam is te preciseren dat de informatie aan de ouders ook moet voorzien in de volgende nadere bepaling: «de vragen die met behulp van het *post mortem*-onderzoek kunnen worden opgehelderd». Aldus wordt een evenwicht bereikt tussen de verschillende facetten van de informatie.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) voegt daaraan toe dat in amendement nr. 22 rekening wordt gehouden met een psychologisch aspect dat in amendement nr. 15 van de heer Germeaux niet aan bod komt. Amendement nr. 15 voorziet alleen in een informatieplicht wat alle facetten van het *post mortem*-onderzoek betreft; het heeft dus alleen betrekking op de technische aspecten van de autopsie (verloop van de autopsie, staat waarin het lichaam zal worden teruggegeven enzovoort).

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) wijst erop dat verzet in hoofde van één van de ouders volstaat om te verhinderen dat de autopsie wordt uitgevoerd. Verzet van beide ouders vormt *a fortiori* een beletsel voor de autopsie. Bijgevolg is het kennelijk overbodig een en ander nader te bepalen in de amendementen nrs. 13 en 15.

Ingevolge die opmerking dienen *de heren Jacques Germeaux (VLD) en Hugo Philtjens (VLD)* amendement nr. 21 (DOC 50 1550/007) in (als subamendement op amendement nr. 13), dat ertoe strekt in het eerste lid, de woorden «of beide ouders zich daartegen verzetten» te vervangen door de woorden «zich daartegen verzet».

M. Jacques Germeaux (VLD) précise que si le médecin constate l'existence d'un conflit entre les parents (quelle que soit leur situation familiale), quant à la réalisation ou non de l'autopsie, il est plus sage de ne pas insister afin de pas exacerber inutilement les tensions existantes.

Le représentant du ministre souligne que lorsque le médecin a constaté le décès de l'enfant, il est tenu d'informer les deux parents de leur droit de refuser l'autopsie.

Mmes Anne-Mie Descheemaeker et Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) déposent un amendement n° 5 (DOC 50 1550/004) visant à modifier l'art. 3, al. 2 du projet de loi. Cet amendement est ensuite retiré et remplacé par l'amendement n° 22 (DOC 50 1550/007), déposé comme sous-amendement à l'amendement n° 15.

Mme Gilkinet précise à ce sujet que concernant la portée de l'obligation d'information, il serait tout à fait opportun de préciser que l'information donnée aux parents doit également préciser «les questions que le bilan *post-mortem* permettra d'éclairer». Ce faisant, un équilibre est réalisé entre les différents aspects de l'information.

Mme Descheemaeker ajoute que l'amendement n°22 prend en compte un aspect psychologique que l'amendement n° 15 de M. Germeaux omet. En effet, en se bornant à imposer l'information relative à tous les aspects du bilan *post-mortem*, l'amendement n°15 ne vise que les aspects techniques de l'autopsie (manière dont l'autopsie va se dérouler, état dans lequel le corps va être rendu...).

Mme Annemie Van de Casteele (VU & ID) relève que l'opposition d'un seul des parents suffit pour empêcher la pratique de l'autopsie. L'opposition des deux parents constitue *a fortiori* un obstacle à la réalisation de l'autopsie. Il semble, par conséquent, inutile de préciser cela dans les amendements n° 13 et 15.

A la suite de cette remarque, *MM. Jacques Germeaux et Hugo Philtjens (VLD)* déposent un amendement n° 21 (DOC 50 1550/007), sous-amendement à l'amendement n° 13, visant à supprimer les mots «ou les deux».

Voorts dient de heer Philippe Seghin (MR) c.s. amendement nr. 20 (DOC 50 1550/007) in (eveneens als subamendement op amendement nr. 13), dat erop gericht is in het laatste lid, tussen de woorden « te weigeren » en de woorden « dient op schrift », de woorden « of ermee in te stemmen, » in te voegen. Zelfs als de ouders instemmen met de autopsie, is het immers van belang dat van die beslissing (net zoals van een weigering) melding wordt gemaakt in het medisch dossier.

De heer Koen Bultinck (VLAAMS BLOK) heeft vragen bij de wenselijkheid van amendement nr. 20. Professor Devlieger heeft er immers de aandacht op gevestigd dat een overdaad aan vormvoorschriften diende te worden voorkomen, gelet op de omstandigheden. Het lijkt dan ook buitensporig erin te voorzien dat ook de beslissing om de lijkschouwing te aanvaarden, in het medisch dossier moet worden vermeld: een gewone mondelinge verklaring van de ouders kan daartoe volstaan.

De vertegenwoordiger van de minister erkent dat de ervaring hem heeft geleerd dat het in die omstandigheden een kiese zaak kan zijn de handtekening van de ouders te verkrijgen. Zonder schriftelijke toestemming van de ouders kan de arts achteraf – bij een eventuele betwisting – evenwel in een moeilijk parket terechtkomen.

De heer Luc Paque (cdH) constateert dat de ingediende amendementen de strekking van het wetsontwerp helemaal onderuit halen. Hij stelt dat het, gelet op de psychologische toestand waarin de ouders verkeren, verkieslijk is de tekst van het wetsontwerp ongewijzigd te laten. Door de ouders het recht te verlenen de lijkschouwing te weigeren, in plaats van erom te verzoeken, bestaat het risico dat zij onder een te sterke druk komen te staan.

De vertegenwoordiger van de minister onderstreept dat het van weinig realiteitszin getuigt te stellen dat ouders, die met het onverwachte overlijden van hun kind worden geconfronteerd, uit eigen initiatief om een lijkschouwing zullen verzoeken. Doorgaans weten zij niet eens dat die mogelijkheid bestaat.

Mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) c.s. dient amendement nr. 23 (DOC 50 1550/007) in, dat ertoe strekt te preciseren dat de beslissing van de ouders « (...) schriftelijk wordt vermeld in het medisch dossier van het kind ».

Als mede-indiener van dat amendement preciseert mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) dat het amendement ertoe strekt de administratieve

M. Philippe Seghin (MR) et consorts déposent également un amendement n° 20 (DOC 50 1550/007) visant à ajouter à la dernière phrase de l'amendement n° 13 les mots « ou d'accepter » après le mot « refuser ». En effet, même si les parents acceptent qu'une autopsie soit pratiquée, il importe que cette décision soit, au même titre que la décision de refus, actée dans le dossier.

M. Koen Bultinck (VLAAMS BLOK) s'interroge sur l'opportunité de l'amendement n° 20. En effet, le professeur Devlieger avait attiré l'attention sur la nécessité, au vu des circonstances, d'éviter un excès de formalisme. Dès lors, prévoir que la décision d'accepter l'autopsie doit, elle aussi, être actée dans le dossier médical semble exagéré : une simple déclaration orale des parents suffit.

Le représentant du ministre reconnaît, par expérience, qu'obtenir une signature des parents dans ces circonstances peut être délicate. Toutefois, le défaut d'accord constaté par écrit place le médecin dans une situation délicate en cas de contestation ultérieure.

M. Luc Paque (cdH) constate que les amendements déposés renversent totalement la philosophie du projet de loi. Il considère qu'au vu de l'état psychologique dans lequel les parents se trouvent, il est préférable de laisser le texte du projet de loi inchangé. En donnant aux parents le droit de refuser l'autopsie plutôt que de la demander, la pression risque d'être trop forte.

Le représentant du ministre souligne qu'il est irréaliste de penser que les parents, confrontés au décès inopiné de leur enfant, vont prendre l'initiative de demander l'autopsie. Généralement, ils ignoreront même que cette possibilité existe.

Mme Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) et consorts déposent un amendement n° 23 (DOC 50 1550/007) visant à préciser que la décision des parents « est consignée dans le dossier médical ».

Mme Anne-Mie Descheemaeker, coauteur de l'amendement, précise que le but de l'amendement est d'éviter autant que possible les formalités administratives pour

rompslomp voor de ouders tot het strikte minimum te beperken. De woorden «dient op schrift te worden gesteld» wekken immers de indruk dat daartoe een specifiek document voorhanden is, dat dan bij het medisch dossier moet worden gevoegd. Amendement nr. 23 voorkomt overigens iedere discussie daaromtrent.

De heer Jacques Germeaux (VLD) maakt zich evenwel zorgen over de gevolgen van het ontbreken van enig document waaruit blijkt dat de ouders al dan niet hun toestemming verlenen. Hoe zal de arts achteraf kunnen bewijzen dat de lijkschouwing wel degelijk als optie aan de ouders werd voorgesteld?

De vertegenwoordiger van de minister verklaart dat de instemming van de patiënt met een bepaalde ingreep, conform de wet betreffende de patiëntenrechten, niet schriftelijk in een document hoeft te worden vastgelegd. Het volstaat zulks in het medisch dossier te vermelden. Naar analogie wordt die regel nu ook toegepast op de aanvaarding dan wel de weigering van de lijkschouwing.

De heer Robert Hondermarcq (MR) onderstreept voorts dat, zo principieel wordt verankerd dat systematisch een lijkschouwing wordt uitgevoerd, het door de heer Germeaux opgeworpen probleem niet langer aan de orde is.

*
* *

Amendement nr. 18 wordt ingetrokken.

De amendementen nrs. 20, 21, 22, 23, 15 en 13 worden achtereenvolgens aangenomen met 8 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 3 wordt aangenomen met 8 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Art. 3bis(nieuw)

De dames Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) en Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) dienen amendement nr. 6 (DOC 50 1550/ 004) in, dat strekt tot invoeging van een nieuw, als volgt gesteld artikel 3bis: «Als het kind maar één wettelijke ouder heeft, neemt die ouder de beslissing alleen.».

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) wijst erop dat artikel 375 van het Burgerlijk Wetboek iedere soortgelijke precisering overbodig maakt. Die bepaling stelt immers dat bij overlijden van één van beide ouders, het ouderlijk gezag door de langstlevende ouder wordt uitgeoefend.

les parents. Les mots « doit être actée par écrit » suggèrent en effet l'existence d'un document spécifique à verser au dossier médical. L'amendement n° 23 permet par ailleurs d'éviter toute discussion.

M. Jacques Germeaux (VLD) s'inquiète toutefois des conséquences de l'absence d'écrit constatant le refus ou l'accord des parents. Comment le médecin pourra-t-il prouver à posteriori que l'autopsie a bel et bien été proposée aux parents ?

Le représentant du ministre répond que, dans le cadre de la loi relative aux droits du patient, le consentement du patient à une intervention ne doit pas faire l'objet d'un document écrit, mais doit simplement être acté dans le dossier médical. On transpose cette règle à l'acceptation ou au refus de l'autopsie.

M. Robert Hondermarcq (MR) souligne, par ailleurs, qu'en consacrant le caractère systématique de l'autopsie, le problème soulevé par M. Germeaux ne se pose plus.

*
* *

L'amendement n° 18 est retiré.

Les amendements n° 20, 21, 22, 23, 15 et 13 sont successivement adoptés par 8 voix contre une et une abstention.

L'article 3, tel qu'amendé, est adopté par 8 voix contre une et une abstention.

Art. 3bis (nouveau)

Mmes Anne-Mie Descheemaeker et Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) déposent un amendement n° 6 (DOC 50 1550/ 004) visant à insérer un nouvel article 3bis en vertu duquel « lorsqu'un enfant n'a qu'un seul parent légal, ce parent prend seul la décision ».

Mme Yolande Avontroodt (VLD) indique que l'article 375 du Code civil rend inutile toute précision de ce genre. Cette disposition stipule en effet que dans le cas où un des parents est décédé, l'autorité parentale est exercée par le parent survivant.

Als gevolg van de door mevrouw Avontroodt aangebrachte preciseringen, trekt *mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO)* amendement nr. 6 in.

*
* *

Amendement nr. 6 wordt ingetrokken.

Art. 4

De dames Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) en Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) dienen amendement nr. 7 (DOC 50 1550/004) in, dat strekt tot een vernummering van artikel 4 van het wetsontwerp en tot een wijziging van het eerste lid ervan.

Mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) onderstreept dat de strekking van amendement nr. 7, te weten dat geen kosten van welke aard ook ten laste van de ouders mogen vallen.

Het RIZIV neemt reeds alle kosten voor de lijkschouwing voor zijn rekening. Amendement nr. 7 heeft dan ook vooral betrekking op de kosten voor de overbrenging van het kind naar een centrum voor wiegendood.

De heren Robert Hondermarcq (MR) en Philippe Seghin (MR) dienen amendement nr. 10 (DOC 50 1550/005) in, met betrekking tot de kosten voor de overbrenging van het lichaam. In dat verband kregen ze graag een aantal preciseringen: moeten de ouders daarvoor enig remgeld betalen? Zo niet, welke kosten zouden dan door de ouders moeten worden gedragen?

Nog afgezien van de verschillende situaties die professor Devlieger tijdens zijn uiteenzetting heeft aangehaald, merkt de spreker op dat de overbrenging van een overleden kind naar de gezinswoning alleen door een begrafenisonderneming, niet door een ziekenwagen kan geschieden. De opmerking van professor Devlieger als zou zolang het overlijdenscertificaat niet is opgesteld een ziekenwagen alvast voor de overbrenging van het lichaam kunnen zorgen, is dan ook niet correct. Op een persoon die men nog in leven acht, mag immers geen autopsie worden uitgevoerd.

De vertegenwoordiger van de minister wijst erop dat terzake nomenclatuurnummer 350313/24 van toepassing is, waarbij de vergoeding (zonder remgeld) 423, 87 euro bedraagt. Aangezien het een gevoelige materie betreft, wordt - om de nabestaanden te ontzien - het woord « autopsie » evenwel niet gebruikt. Om rechtsgeldig te zijn, moet de prestatie dan ook als volgt worden omschreven: « Schriftelijk verslag van een

Suite aux précisions apportées par Mme Avontroodt, *Mme Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO)* annonce le retrait de l'amendement n° 6.

*
* *

L'amendement n° 6 est retiré

Art. 4

Mmes Anne-Mie Descheemaeker et Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) déposent un amendement n° 7 (DOC 50 1550/004) visant à déplacer l'article 4 du projet et à en modifier l'alinéa 1^{er}.

Mme Gilkinet souligne que la philosophie de l'amendement n°7 est qu'aucun frais, de quelle que nature que ce soit, ne doit être mis à charge des parents.

Tous les frais d'autopsie étant déjà pris en charge par l'INAMI, l'amendement n° 7 concerne surtout les frais résultant du transfert de l'enfant vers un centre pour mort subite.

MM Robert Hondermarcq et Philippe Seghin (MR) déposent un amendement n°10 (DOC 50 1550/005), concernant les frais de transport du corps. A cet égard, il souhaiterait recevoir certaines précisions : y a-t-il un ticket modérateur à charge des parents ? Sinon, quels sont les coûts qui devraient être supportés par les parents ?

Indépendamment des distinctions opérées par le professeur Devlieger au cours de son exposé, l'intervenant relève que le transport d'un enfant décédé au domicile familial ne peut se faire que par l'intermédiaire d'une entreprise de pompes funèbres et non par une ambulance. La remarque du professeur Devlieger selon laquelle le certificat de décès n'étant pas encore établi, une ambulance peut toujours se charger du transport du corps est erronée. Une autopsie ne peut en effet être pratiquée sur une personne présumée vivante.

Le représentant du ministre indique que le numéro de nomenclature est le n° 350313/24, indemnisé à 423, 87 euros (sans ticket modérateur). Pour ménager les sensibilités, le mot « autopsie » n'est toutefois pas utilisé. Pour être attestée, la prestation doit répondre au libellé suivant : « Rapport écrit d'une période d'hospitalisation, dans un lit aigu dans un hôpital général rédigé par une équipe médicale multidisciplinaire à l'intention du méde-

hospitalisatieperiode in een acuut bed in een algemeen ziekenhuis opgemaakt door een multidisciplinair medisch team ten behoeve van de hoofdgeneesheer, belast met de organisatie van de kwaliteitscontrole. Dit verslag omvat de diagnose bij de opname, het proces van diagnosestelling en behandeling en de definitieve hoofd-diagnose met eventueel een bijkomende diagnose.

De definitieve diagnose moet worden bevestigd door het verslag van een volledig post mortem onderzoek, dat is opgemaakt door een geneesheer-specialist voor anatomopathologie, en het macroscopisch en microscopisch onderzoek van ten minste het cardiovasculair, het pulmonair, het gastro-intestinaal en het urogenitaal systeem omvat, alsmede van andere organen die een relevante component vormen in de ziektegeschiedenis (minimum 15 afnamen)»

Volgens mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) is een wijziging van de ter bespreking voorliggende tekst van artikel 4 van het wetsontwerp niet aangewezen.

De heer Luc Goutry (CD&V) c.s. dient amendement nr. 16 (DOC 50 1550/ 006) in, tot aanvulling van artikel 4 met een nieuw lid, waarin voor de ouders de kosteloosheid van de autopsie wordt gewaarborgd.

De heren Robert Hondermarcq (MR) en Philippe Seghin (MR) trekken amendement nr. 10 in.

De heer Robert Hondermarcq (MR) c.s. dient amendement nr. 24 (DOC 50 1550/ 007) in, dat ertoe strekt het tweede lid aan te vullen met een zin, luidend als volgt: « De ouders betalen geen kosten in het kader van de toepassing van deze wet ».

De heer Robert Hondermarcq (MR) merkt op dat de ter bespreking voorliggende tekst van artikel 4 van het wetsontwerp voorziet in de overbrenging van het lichaam van het kind naar « een centrum voor wiegendood van een algemeen ziekenhuis dat over een erkende dienst voor kindergeneeskunde, een erkende functie voor lokale neonatale zorg en een dienst voor anatomopathologie beschikt ». Zijn soortgelijke preciseringen nodig? Erkende centra moeten immers sowieso aan dat profiel beantwoorden.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU & ID) heeft een aantal vragen rond de definitie van het « centrum voor wiegendood ».

De vertegenwoordiger van de minister verwijst naar de lijst van de plaatsen waar zich erkende centra bevinden.

cin-chef, chargé de l'organisation du contrôle de la qualité. Ce rapport comprend le diagnostic lors de l'admission, le processus d'établissement du diagnostic et du traitement et le diagnostic principal définitif accompagné éventuellement d'un diagnostic complémentaire. Le diagnostic définitif doit être confirmé par le rapport d'un examen complet post-mortem établi par un médecin spécialiste en anatomopathologie et comprenant au moins l'examen macroscopique et microscopique du système cardiovasculaire, pulmonaire, gastro-intestinal et urogénital, de même que d'autres organes qui constituent un élément pertinent de l'anamnèse (minimum 15 prélèvements).

Selon Mme Yolande Avontroodt (VLD), il convient de ne pas modifier la formulation actuelle de l'article 4 du projet de loi.

M. Goutry et consorts déposent un amendement n° 16 (DOC 50 1550/ 006) tendant à compléter l'article 4 par un nouvel alinéa, consacrant la gratuité de l'autopsie pour les parents.

MM. Robert Hondermarcq et Philippe Seghin (MR) annoncent le retrait de l'amendement n° 10.

MM. Robert Hondermarcq (MR) et consorts déposent un amendement n° 24 (DOC 50 1550/ 007) stipulant qu' « aucun frais ne devra être supporté par les parents, dans le cadre de l'application de la présente loi. »

M. Robert Hondermarcq (MR) remarque que le texte initial de l'article 4 du projet de loi prévoyait le transfert du corps de l'enfant « vers un centre pour mort subite d'un hôpital général disposant d'un service agréé de pédiatrie, d'une fonction agréée en soins néonataux locaux et d'un service d'anatomopathologie ». De telles précisions sont-elles nécessaires ? En effet, un centre, pour être agréé, doit nécessairement disposer de ces caractéristiques.

Mme Annemie Van de Casteele (VU & ID) s'interroge sur la définition du « centre pour mort subite ».

Le représentant du ministre renvoie à la liste des lieux où des centres sont agréés.

*
* *

De amendementen nrs. 7 en 10 worden ingetrokken.
Amendement nr. 16 wordt verworpen met 7 stemmen tegen 1 en 2 onthoudingen.

Amendement nr. 24 wordt aangenomen met 7 stemmen tegen 1 en 2 onthoudingen.

Het aldus geamendeerde artikel 4 wordt aangenomen met 7 stemmen tegen 1 en 2 onthoudingen.

Art. 5

Mevrouw Magda De Meyer (SP.A) trekt amendement nr. 1 (DOC 50 1550/002) in en vervangt het door amendement nr. 3 (DOC 50 1550/003), dat ertoe strekt het ontworpen artikel 5 weg te laten. Alleen de natuurlijke ouders mogen beslissen of op hun kind al dan niet een autopsie wordt uitgevoerd.

Mevrouw Annie-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) en *mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO)* dienen amendement nr. 8 (DOC 50 1550/004) in, dat ertoe strekt in artikel 5 de volgende woorden weg te laten: «afwezig of onbekwaam verklaard zijn, met dien verstande dat de onbekwaam verklaarde ouders zoveel mogelijk en in verhouding tot hun begripsvermogen betrokken worden bij het beslissingsproces om de autopsie al dan niet te laten uitvoeren,».

De heer Luc Paque (cdH) stipt een tegenstrijdigheid aan tussen de formulering van amendement nr. 8 en de door de commissie in aanmerking genomen denkpiste voor de formulering van artikel 4 van het wetsontwerp. Aangezien het de bedoeling lijkt automatisch tot autopsie over te gaan, moet de samenhang van de gehele tekst voorop staan.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) vraagt zich af of het wel noodzakelijk is te preciseren welke regeling van kracht is ingeval de ouders overleden zijn. In die hypothese geldt het algemene beginsel dat de voogden de beslissing nemen. Dat beginsel hoeft niet opnieuw te worden bekrachtigd.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) acht het verkieslijk geen wijzigingen aan te brengen in artikel 5, dat het mogelijk maakt de natuurlijke ouders bij de beslissing te betrekken maar de uiteindelijke beslissing toch bij de voogden legt. Voor het overige herinnert zij eraan dat in de jeugdzorg momenteel een tendens bestaat om de natuurlijke ouders zo veel mogelijk bij de zaken te betrekken.

*
* *

Les amendement n° 7 et 10 sont retirés
L'amendement n° 16 est rejeté par 7 voix contre une et 2 abstentions.

L'amendement n° 24 est adopté par 7 voix contre une et 2 abstentions.

L'article 4, tel qu'amendé, est adopté par 7 voix contre une et 2 abstentions.

Art.5

Mme Magda De Meyer (SP.A) annonce le retrait de l'amendement n° 1 (DOC 50 1550/002) qu'elle remplace par l'amendement n° 3 (DOC 50 1550/003) visant à supprimer l'article 5 du projet. Il revient aux seuls parents naturels de décider qu'une autopsie peut être pratiquée sur leur enfant.

Mmes Anne-Mie Descheemaeker et Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) déposent un amendement n° 8 (DOC 50 1550/004) visant à supprimer, dans l'article 5, les mots « , absents ou déclarés inaptes, étant bien entendu que les parents déclarés inaptes seront associés le plus possible et suivant leur faculté de jugement au processus de décision menant ou non à l'autopsie »

M. Luc Paque (cdH) relève qu'il existe une contradiction entre la formulation de l'amendement n° 8 et l'orientation retenue par la commission pour la formulation de l'article 4 du projet de loi. Puisqu'on s'oriente vers l'automatisme de l'autopsie, il est nécessaire d'assurer la cohérence de l'ensemble du texte.

Mme Annemie Van de Casteele (VU&ID) se demande s'il est nécessaire de préciser les règles applicables dans le cas où les parents sont décédés. L'intervention des tuteurs dans ce cas est un principe général qu'il est inutile de rappeler.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) juge préférable de ne pas modifier l'article 5, qui permet d'impliquer les parents naturels lors de la prise de décision tout en laissant aux tuteurs la charge de décider. Elle rappelle par ailleurs que la tendance actuelle en matière d'aide à la jeunesse est d'impliquer les parents naturels le plus possible.

De heer Jacques Germeaux (VLD) wijst er in dat verband op dat bij een medische ingreep bij een levend kind, de beslissingsmacht automatisch toekomt aan de ouders of, zo die er niet zijn, aan de voogden.

De vertegenwoordiger van de minister stipt aan dat de wet betreffende de rechten van de patiënt nog niet was aangenomen toen de Senaat het hier voorliggende wetsontwerp goedkeurde. Inmiddels is dat gebeurd en daarom is het onnodig nog te voorzien in een optreden van de voogden ingeval de ouders overleden zijn.

Mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) stelt niettemin vast dat de in de wet betreffende de rechten van de patiënt opgenomen voorschriften inzake de vertegenwoordiging geen betrekking hebben op ouders die uit hun ouderlijk gezag werden ontzet. De goedkeuring van de in amendement nr. 8 bedoelde weglating zou bijgevolg allesbehalve een oplossing bieden voor het door mevrouw De Meyer aangekaarte probleem.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) ziet geen verschil tussen een beslissing over autopsie en een beslissing over een medische ingreep, die voor het kind ook bepaalde levensbedreigende risico's kan inhouden. Derhalve ware het logisch terzake dezelfde voorschriften toe te passen.

De vertegenwoordiger van de minister antwoordt dat de beslissing in verband met de autopsie integendeel een bijzonder moeilijke beslissing is.

Mevrouw Magda De Meyer (SPA) vestigt de aandacht van de commissieleden op het geval van kinderen die in een opvanggezin zijn geplaatst. De plaatsing kan tal van oorzaken hebben.

Het is onaanvaardbaar dat de natuurlijke ouders *a posteriori* gewoon op de hoogte worden gebracht van een zo ernstige ingreep op hun kind.

Volgens *mevrouw Yolande Avontroodt (VLD)* is de beslissing in verband met de autopsie emotioneel minder zwaar dan een beslissing over een bijzonder zware behandeling (bijvoorbeeld chemotherapie). Het zou bijgevolg paradoxaal zijn nog dwingender regels vast te stellen dan die waarin de wet betreffende de rechten van de patiënt voorziet.

Mevrouw Magda De Meyer (SPA) attendeert erop dat artikel 5 van het wetsontwerp geformuleerd is op een subjectieve manier, die tot tal van uitleggingen aanleiding zou kunnen geven. Uit de hoorzitting van professor Devlieger komt echter naar voren dat men de beslissing laat nemen door de voogden zodat de arts de autopsie

M. Jacques Germeaux (VLD) rappelle, à ce sujet, que dans le cas d'une intervention médicale sur un enfant en vie, le pouvoir de décision appartient automatiquement aux parents, ou à défaut, aux personnes qui exercent la tutelle.

Le représentant du ministre remarque que lors de l'adoption du projet de loi au Sénat, la loi relative aux droits du patient n'était pas encore adoptée. Aujourd'hui, elle l'est et il est donc inutile de prévoir l'intervention des tuteurs, en cas de décès des parents.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) constate toutefois que les règles de représentation prévues par la loi relative aux droits du patient ne concernent pas le cas des parents déchus de l'autorité parentale. Par conséquent, si l'on procède à la suppression proposée par l'amendement n° 8, on ne rencontre pas du tout la problématique soulevée par Mme De Meyer.

Mme Annemie Van de Casteele (VU & ID) estime qu'il n'existe pas de différence entre la décision relative à l'autopsie et celle relative à une intervention médicale, qui peut comporter certains risques pour la vie de l'enfant. Il serait par conséquent logique d'appliquer les mêmes règles.

Le représentant du ministre répond qu'au contraire, la décision relative à l'autopsie est une décision particulièrement lourde.

Mme Magda De Meyer (SPA) attire l'attention des membres de la commission sur le cas des enfants placés dans une famille d'accueil. Le placement peut avoir de nombreuses causes.

Il est inacceptable que les parents naturels soient seulement mis au courant *a posteriori* d'une aussi grave intervention sur leur enfant.

Mme Yolande Avontroodt (VLD) juge que la décision relative à l'autopsie est une décision émotionnellement moins grave qu'une décision ayant trait à une intervention particulièrement lourde (ex. chimiothérapie). Il serait, par conséquent, paradoxal de définir des règles plus contraignantes encore que celles définies par la loi relative aux droits des patients.

Mme Magda De Meyer (SPA) souligne que l'article 5 du projet est formulé d'une manière subjective qui pourrait mener à de multiples interprétations. Or, il ressort de l'audition du professeur Devlieger que la raison pour laquelle on confère aux personnes exerçant la tutelle le pouvoir de décision est de permettre au médecin de pra-

zo snel mogelijk zou kunnen uitvoeren. Die bepaling staat trouwens volledig haaks op de huidige visie inzake jeugdbescherming, waarbij de plaatsing een voorlopige situatie is en de samenwerking met de familie van oorsprong voorop staat.

De vertegenwoordiger van de minister wijst erop dat men de concrete werkelijkheid niet over het hoofd mag zien : in sommige gevallen heeft het geplaatste kind geen enkel contact met zijn natuurlijke ouders en heeft het die misschien nooit gezien.

De heer Robert Hondermarcq (MR) herinnert eraan dat dit wetsontwerp een dubbel doel nastreeft : eensdeels moet het de medische *research* de mogelijkheid bieden vooruitgang te maken om de precieze etiologie van de wiegendood te kennen en beoogt het dus het algemeen belang, en anderdeels betreft het ook het particulier belang van de ouders. Als er geen groot probleem rijst, zou autopsie dus systematisch moeten worden uitgevoerd.

Mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) attendeert erop dat men in dit debat rekening moet houden met verschillende gegevens. Vooreerst kan de plaatsing van een kind tijdelijk zijn, met de bedoeling het kind op korte termijn terug in het gezin van oorsprong op te nemen. Vervolgens bestaat een van de doelstellingen van de autopsie erin een antwoord te bieden op de vragen van de ouders in verband met het overlijden van hun kind. Een van die vragen betreft ongetwijfeld de eventuele risico's voor de kinderen die nog kunnen worden geboren. Die vragen belangen uiteraard alleen de natuurlijke ouders aan.

Voorts is de verwijzing in artikel 5 van het wetsontwerp naar het begrip «afwezigheid» veel te vaag. Er zou naar dat begrip kunnen worden teruggegrepen ingeval de ouders op reis zijn in het buitenland: het zou in dat geval onaanvaardbaar zijn dat een autopsie wordt uitgevoerd zonder die ouders te raadplegen. Artikel 5 moet dan ook worden gewijzigd.

De heer Jacques Germeaux (VLD) merkt op dat alle kritiek van sommige commissieleden voortvloeit uit het negatief beeld over de autopsie. Men zou zich bewust moeten zijn van positieve aspecten van wat het *post mortem*-onderzoek aan het licht brengt. Bij de voorlopige plaatsing van het kind zullen de resultaten van de autopsie de mogelijkheid bieden het schuldgevoel weg te nemen bij de personen die het ouderlijk gezag of de voogdij uitoefenen. De autopsie is van essentieel belang voor de natuurlijke ouders, die het recht hebben te weten in welke omstandigheden hun kind overleden is.

tiquer l'autopsie le plus rapidement possible. Cette disposition est, par ailleurs, en totale contradiction avec la vision actuelle en matière de protection de la jeunesse selon laquelle le placement est une situation provisoire et où l'accent est mis sur la collaboration avec la famille d'origine.

Le représentant du ministre signale qu'il ne faut pas omettre la réalité concrète : dans certains cas, l'enfant placé n'a aucun contact avec ses parents naturels, qu'il n'a peut-être même jamais vus.

M. Robert Hondermarcq (MR) rappelle que le présent projet de loi a un double objectif : d'une part, il doit permettre à la recherche scientifique d'avancer pour connaître l'étiologie exacte de la mort subite et vise donc l'intérêt général, d'autre part, il vise également l'intérêt particulier des parents. Par conséquent, lorsqu'il n'y a aucun problème majeur, l'autopsie devrait être systématiquement réalisée.

Mme Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) relève que, dans ce débat, il faut tenir compte de plusieurs éléments. Tout d'abord, le placement d'un enfant peut être provisoire, et viser à court terme le retour dans la famille d'origine. Ensuite, un des objectifs de l'autopsie est de répondre aux questions des parents relatives à la mort de leur enfant. Une des questions concernera sans aucun doute les risques éventuels pour des enfants à naître. Ces questions n'intéressent bien sur que les parents naturels.

Par ailleurs, la référence dans l'article 5 du projet à la notion d'absence est beaucoup trop vague. Elle pourrait s'appliquer dans le cas où les parents sont en voyage à l'étranger : il serait dans ce cas inacceptable qu'une autopsie soit pratiquée sans les consulter. L'article 5 doit donc être modifié.

M. Jacques Germeaux (VLD) remarque que l'ensemble des critiques formulées par certains membres de la commission résulte de l'image négative de l'autopsie. Il faudrait avoir conscience des aspects positifs du bilan *post-mortem*. Dans le cas du placement provisoire de l'enfant, les résultats de l'autopsie permettront de déculpabiliser les personnes qui exercent l'autorité parentale ou la tutelle. L'autopsie est essentielle pour les parents naturels qui ont le droit de connaître les circonstances dans lesquelles leur enfant est décédé.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) attendeert erop dat de natuurlijke ouders er het meest belang bij hebben de medische oorzaken van het overlijden van hun kind te kennen. Blijkens artikel 5 lijkt de prioriteit evenwel uit te gaan naar de personen die de voogdij uitoefenen.

Mevrouw Magda De Meyer (SPA) stelt voor het probleem op te lossen door amendement nr. 15 te wijzigen en daarin na de woorden «tenzij één van de ouders» de woorden «of, desgevallend de persoon die de voogdij uitoefent,» toe te voegen.

Mevrouw Annemie Van de Casteele (VU&ID) constateert dat twee punten van zorg de interventie van de ouders rechtvaardigen. Eerst en vooral is er een bekommernis die als emotioneel kan worden aangemerkt en die ertoe leidt dat de ouders terughoudend zijn om een autopsie op het lichaam van hun kind te laten uitvoeren. Daarnaast is er de wens om te worden geïnformeerd omtrent de oorzaken van het overlijden. Wanneer daarbij meerdere personen betrokken zijn (biologische ouders, opvanggezin, kinderdagverblijf, onthaalmoeder ...) kan men uiteraard niet om de schuldvraag heen. De door de arts verstrekte informatie zal het schuldgevoelen van de diverse partijen kunnen verlichten. Het is evenwel ook denkbaar dat de resultaten van de autopsie waaruit een aangeboren afwijking blijkt, uitsluitend aan de biologische ouders van het kind mogen worden meegedeeld. Op grond van een en ander lijkt het moeilijk dat vraagstuk in de tekst zelf van het wetsontwerp te regelen. Ware het niet beter het in dat geval aan de arts over te laten om te beoordelen op welke wijze en aan wie de informatie moet worden verstrekt?

Ook de *vertegenwoordiger van de minister* acht het onmogelijk om alle aspecten in het wetsontwerp te regelen. Hij erkent dat zo een aangeboren afwijking werd vastgesteld, de biologische ouders niet noodzakelijkerwijs wensen dat het opvanggezin van de oorzaken van het overlijden wordt ingelicht. Blijft dat opvanggezin van die informatie verstoken, dan bestaat evenwel het risico dat dit gezin met een enorm schuldgevoel wordt opgezadeld. De ervaring heeft hem geleerd dat men het probleem kan oplossen door de behandelend artsen van de biologische ouders en van het opvanggezin voor hun verantwoordelijkheid te plaatsen.

Mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) c.s. dient amendement nr. 25 (DOC 50 1550/007) in. Het strekt ertoe in de tekst van artikel 5 het woord «afwezig» weg te laten.

De heer Luc Paque (cdH) vestigt opnieuw de aandacht van de commissieleden op de noodzaak om in de

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) souligne que ce sont les parents naturels qui ont le plus intérêt à connaître les causes médicales du décès de leur enfant. Or, à la lecture de l'article 5, il semble que la priorité soit accordée aux personnes qui exercent la tutelle.

Mme Magda De Meyer (SPA) propose de résoudre le problème en modifiant l'amendement n° 15 et en y ajoutant les mots « ou, le cas échéant la personne qui exerce la tutelle » après les mots « à moins que l'un des deux parents ».

Mme Annemie Van de Casteele (VU & ID) constate qu'il existe deux préoccupations qui légitiment l'intervention des parents. Tout d'abord, une préoccupation qui pourrait être qualifiée d'émotionnelle et qui se traduit par une réticence à laisser pratiquer une autopsie sur le corps de leur enfant. Ensuite, une volonté d'obtenir des informations sur les causes du décès. Lorsque plusieurs personnes sont impliquées (parents naturels, famille d'accueil, crèche, gardienne), se pose inévitablement un problème de culpabilité. L'information communiquée par le médecin pourra alléger le sentiment de culpabilité des uns et des autres. Toutefois, on pourrait aussi penser que les résultats de l'autopsie concluant à l'existence d'une malformation congénitale ne devraient être communiqués qu'aux seuls parents naturels de l'enfant. Au vu de ces considérations, il semble difficile de régler la question dans le texte même du projet de loi. Ne vaut-il pas mieux laisser le médecin être juge, dans ce cas, de la manière et à qui l'information doit être divulguée?

Le représentant du ministre juge également qu'il est impossible de tout prévoir dans le projet de loi. Il reconnaît que dans le cas où une malformation est détectée, les parents naturels ne souhaitent pas nécessairement que la famille d'accueil soit avisée des causes du décès. A défaut de cette information, cette dernière risque d'être la proie d'un sentiment de culpabilité. Par expérience, il précise qu'on peut résoudre le problème en responsabilisant les médecins traitants des parents naturels et de la famille d'accueil.

Mme Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) et consorts déposent un amendement n° 25 (DOC 50 1550/007) visant à supprimer le mot « absent » dans le texte de l'article 5.

M. Luc Paque (cdH) attire, à nouveau, l'attention des membres de la commission sur la nécessité de tenir

formulering van artikel 5 rekening te houden met het in artikel 3 aangehouden denkspoor, te weten automatisch tot autopsie overgaan.

Tijdens de vergadering van 5 november 2002 dient mevrouw Yolande Avontroodt (VLD) c.s. amendement nr. 27 (DOC 50 1550/008) in, dat ertoe strekt in te spelen op de diverse, door de commissie geformuleerde opmerkingen en dat als volgt geredigeerd is: «Als beide ouders overleden zijn of onder het statuut van verlengde minderjarigheid vallen of onbekwaam verklaard zijn, beslist de persoon die de voogdij uitoefent ten aanzien van het kind de autopsie te aanvaarden of te weigeren, onder dezelfde voorwaarden en volgens dezelfde regels die van toepassing zijn op de ouders, met dien verstande dat de personen die in staat van verlengde minderjarigheid of onbekwaam verklaard zijn zo veel mogelijk en in verhouding tot hun begripsvermogen betrokken worden bij het beslissingsproces.».

*
* *

De amendementen nrs. 1, 3 en 8 worden ingetrokken.

Amendement nr. 27 wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1. Amendement nr. 25 vervalt dientengevolge.

Het aldus geamendeerde artikel 5 wordt aangenomen met 10 stemmen tegen 1.

Art. 6

Mevrouw Magda De Meyer (SPA) geeft aan dat ze haar amendement nr. 2 (DOC 50 1550/002) intrekt en het vervangt door amendement nr. 4 (DOC 50 1550/003); dat strekt ertoe de woorden «en eventueel van de personen die de ouderlijke macht of de voogdij uitoefenen ten aanzien van het kind» weg te laten.

De heer Luc Paque (cdH) brengt nogmaals in herinnering dat rekening moet worden gehouden met de strekking waarvoor in artikel 3 werd geopteerd; dat geldt dus ook voor de formulering van artikel 6.

De heer Jacques Germeaux (VLD) dient ingevolge de opmerking van de heer Paque amendement nr. 26 (DOC 50 1550/007) in. Het strekt ertoe in artikel 6, eerste zin, de woorden «is aangevraagd» te vervangen door het woord «doorgaat».

*
* *

compte, dans la formulation de l'article 5, de l'orientation retenue à l'article 3, à savoir l'automatisme de l'autopsie.

Lors de la réunion du 5 novembre 2002, Mme Avontroodt (VLD) et consorts déposent un amendement n° 27 (DOC 50 1550/008) destiné à rencontrer les diverses observations formulées par la commission et formulé comme suit : « En cas de décès des deux parents ou lorsque ceux-ci relèvent du statut de la minorité prolongée ou sont déclarés incapables, la personne exerçant la tutelle à l'égard de l'enfant décide d'accepter ou de refuser l'autopsie aux mêmes conditions et suivant les mêmes règles applicables aux parents, étant entendu que les personnes déclarées en état de minorité prolongée ou incapables, seront associées le plus possible et suivant leur faculté de jugement au processus de décision ».

*
* *

Les amendements n° 1, 3 et 8 sont retirés.

L'amendement n°27 est adopté par 9 voix contre une. L'amendement n° 25 devient, par conséquent, sans objet.

L'article 5, tel qu'amendé, est adopté par 10 voix contre une.

Art. 6

Mme Magda De Meyer (SPA) annonce le retrait de l'amendement n° 2 (DOC 50 1550/002), remplacé par l'amendement n° 4 (DOC 50 1550/003) visant à supprimer les mots « et, le cas échéant, des personnes qui exercent l'autorité parentale ou la tutelle à l'égard de l'enfant ».

M. Luc Paque (cdH) rappelle une nouvelle fois qu'il faut tenir compte de l'orientation retenue à l'article 3, dans la formulation de l'article 6.

Suite à la remarque de M. Paque, M. Jacques Germeaux dépose un amendement n° 26 (DOC 50 1550/007) visant à remplacer la première phrase de l'article 6 comme suit : « L'autopsie pratiquée conformément aux dispositions des articles 3 et 5 doit l'être dès que possible ».

*
* *

De amendementen nrs. 2 en 4 worden ingetrokken.

Amendement nr. 26 wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 6 wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Art. 7

De heren Jacques Germeaux (VLD) en Hugo Philtjens (VLD) dienen amendement nr. 14 (DOC 50 1550/006) in, dat strekt tot vervanging van de eerste zin van artikel 7. Met dit amendement wordt de toepassing van een eenvormige procedure beoogd: het amendement bepaalt immers dat het centrum, en niet de arts, vaststelt welke procedure moet worden gevolgd om een autopsie uit te voeren.

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) wijst op de tweede zin van artikel 7; die luidt als volgt: «De vermelding «wiegendood» komt pas op het overlijdenscertificaat als een bewijs van autopsie is voorgelegd». Betekent zulks dat, zo de ouders weigeren een autopsie te laten uitvoeren, op het overlijdenscertificaat de vermelding «wiegendood» als doodsoorzaak niet mag voorkomen?

De vertegenwoordiger van de minister antwoordt dat aangezien de definitie van het begrip «wiegendood» impliceert dat er geen andere doodsoorzaak is, alleen via een autopsie een dergelijke diagnose kan worden gesteld. Als er geen autopsie wordt uitgevoerd, kan op het overlijdenscertificaat worden vermeld «onverwacht overlijden wegens niet bepaalde oorzaak», of nog «vermoeden van wiegendood».

*
* *

Amendement nr. 14 wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 7 wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Art. 8

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt. Het wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Les amendements n° 2 et 4 sont retirés.

L'amendement n° 26 est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

L'article 6, tel qu'amendé, est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

Art 7

MM Jacques Germeaux et Hugo Philtjens (VLD) déposent un amendement n° 14 (DOC 50 1550/006) visant à remplacer la première phrase de l'article 7 du projet. L'amendement, en stipulant que la procédure à suivre pour la réalisation de l'autopsie est déterminée par le centre et non par le médecin, présente l'avantage qu'une procédure uniforme sera appliquée.

Mme Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) relève que la dernière phrase de l'article 7 stipule que « le certificat de décès ne peut porter la mention 'mort subite' qu'à condition qu'une attestation d'autopsie soit présentée ». Cela signifie-t-il qu'en cas de refus des parents de laisser pratiquer l'autopsie, le certificat de décès ne pourra pas porter la mention 'mort subite' comme cause de décès ?

Le représentant du ministre répond que, puisque la définition de la « mort subite » implique l'absence de toute autre cause de décès, on ne peut conclure à un tel diagnostic que grâce à l'autopsie. A défaut d'autopsie, on pourra inscrire sur le certificat de décès « décès inopiné pour cause indéterminée » ou « présomption de mort subite ».

*
* *

L'amendement n° 14 est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

L'article 7, tel qu'amendé, est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

Art. 8

Cet article n'appelle aucune observation et est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

Art. 8bis (nieuw)

De heren Robert Hondermarcq (MR) en Philippe Seghin (MR) dienen amendement nr. 11 (DOC 50, 1550/005) in, dat ertoe strekt een artikel 8bis (nieuw) in te voegen.

*
* *

Amendement nr. 11 wordt ingetrokken ingevolge de bespreking van artikel 4 en de indiening van amendement nr. 24.

Art. 9

Mevrouw Anne-Mie Descheemaeker (AGALEV-ECOLO) en mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) dienen amendement nr. 9 (DOC 50 1550/004) in. Het strekt ertoe in artikel 9 het woord «vier» te vervangen door het woord «twee».

De vertegenwoordiger van de minister acht een periode van twee jaar te beperkt, gelet op het aantal kinderen dat jaarlijks onverwacht overlijdt.

Mevrouw Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) preciseert dat het wetsontwerp betrekking heeft op een uitermate gevoelig thema. Zulks wettigt een regelmatige opvolging van de tenuitvoerlegging van de wet.

Volgens de heer Robert Hondermarcq (MR) ware het raadzaam het artikel ongewijzigd te laten. De Kamerleden kunnen te allen tijde de minister vragen stellen omtrent de toestand en de tenuitvoerlegging van de wet.

*
* *

Amendement nr. 9 wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

Het aldus geamendeerde artikel 9 wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

*
* *

De heer Yvan Mayeur (PS) verklaart nogmaals dat hij sceptisch staat tegenover dit wetsontwerp. Om die reden heeft hij zich bij de stemming onthouden. Alle door de commissie aangenomen amendementen dragen er weliswaar toe bij dat de tekst van het wetsontwerp werd

Art. 8 bis (nouveau)

MM Robert Hondermarcq et Philippe Seghin déposent un amendement n° 11 (DOC 50 1550/005), visant à insérer un article 8bis nouveau.

*
* *

A la suite de la discussion relative à l'article 4 et du dépôt de l'amendement n° 24, l'amendement n° 11 est retiré.

Art. 9

Mmes Anne-Mie Descheemaeker et Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) déposent un amendement n° 9 (DOC 50 1550/004) visant à remplacer, dans l'article 9, le mot « quatre » par le mot « deux ».

Le représentant du ministre estime, qu'au vu du nombre annuel d'enfants décédés de manière inopinée, une période de deux ans est trop courte.

Mme Michèle Gilkinet (AGALEV-ECOLO) précise que le projet de loi traite d'un sujet extrêmement sensible, justifiant qu'on suive régulièrement son application.

M. Robert Hondermarcq (MR) estime qu'il serait préférable de laisser l'article tel quel. Il appartient aux membres de la Chambre d'interroger à tout moment le ministre sur la situation et l'application de la loi.

*
* *

L'amendement n° 9 est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

L'article 9, tel qu'amendé, est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

*
* *

M. Mayeur (PS) réitère son scepticisme à l'égard du présent projet de loi, raison pour laquelle il s'est abstenu. Bien que l'ensemble des amendements adoptés par la commission contribuent à améliorer le texte du projet de loi, le Parlement excède le rôle qui est le sien

verbeterd, maar dat neemt niet weg dat het parlement buiten de hem toegewezen krijtlijnen handelt. Het parlement behoort er zich toe te beperken het wetenschappelijk onderzoek te steunen, zonder dat onderzoek op enigerlei wijze beperkingen op te leggen.

*
* *

Het gehele, aldus geamendeerde wetsontwerp wordt aangenomen met 9 stemmen tegen 1 en 1 onthouding.

De rapporteur,

De voorzitter,

Anne-Mie
DESCHEEMAEKER

Yolande AVONTROODT

et qui devrait se limiter à encourager la recherche scientifique en la rendant libre de toute entrave.

*
* *

L'ensemble du projet de loi, tel qu'amendé, est adopté par 9 voix contre une et une abstention.

La rapporteuse,

La présidente,

Anne-Mie
DESCHEEMAEKER

Yolande AVONTROODT