

De regulering van lichaamsdonatie aan de wetenschap

Hanne Dielis

Universiteit Antwerpen – onderzoeksgroep Persoon & Vermogen
AHLEC – Antwerp Health Law and Ethics Chair

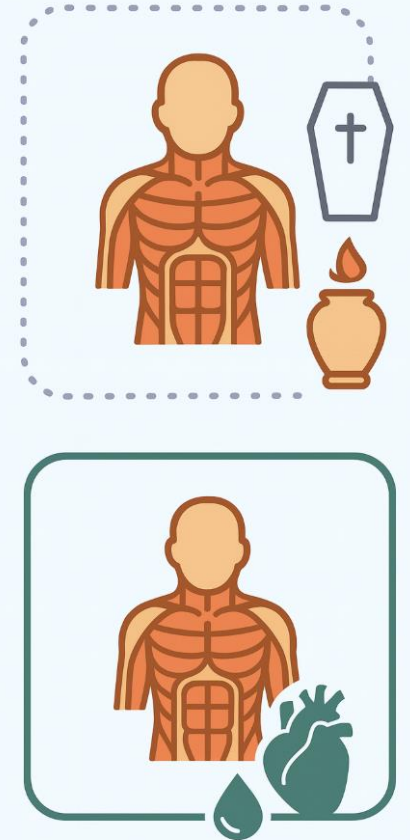
Overzicht presentatie

- **Introductie wettelijk kader (BE, NL, FR, IE)**
- **Lichaamsdonatie ontleed**
 - Toestemming
 - Capaciteit
 - Vorm
 - Mate van geïnformeerdeheid
 - Non-commercialiteitsprincipe
 - Incidentele bevindingen



Wettelijk kader lichaamsdonatie

- **Nederland en België:**
 - Beperkt
 - Algemene regelgeving over lijkbestemming
 - = gebrek aan uniformiteit en onzekerheid
- **Frankrijk (2021-2022) en Ierland (2024; nog niet inwerking)**
 - Uitgebreid, beschermend en institutioneel omkaderd
 - Gezondheidsrecht



Nieuwsberichten



France 24

France investigates report of bodies 'left to rot' at Paris research centre



CBS News

<https://www.cbsnews.com/news/> · [Vertaal deze pagina](#) · [...](#)

Inside the largely unregulated market for bodies donated ...



BBC

<https://www.bbc.com/articles/> · [Vertaal deze pagina](#) · [...](#)

The trade in US body parts that's completely legal - but ripe

...

Het Amsterdamse ziekenhuis AMC en het Erasmus MC stoppen met het kopen van lichaamsdelen van omstreden bedrijven uit de Verenigde Staten. Dat melden *Nieuwsuur* en *Reuters* zaterdagavond. De lichaamsdelen werden gebruikt voor onderwijs.



medischcontact

Lichaamsdonatie gepromoot als goedkope uitvaart

Scandale des dons du corps à Paris-Descartes : les familles veulent intégrer les comités d'éthique



NOS

Verbijstering over reclame voor lichaamsdonatie: 'Amerikaanse toestanden'

wrt VRT

Blunder bij Universiteit Antwerpen: per ongeluk derde been meegegeven met ander lichaam aan Kempense begrafenisondernemer

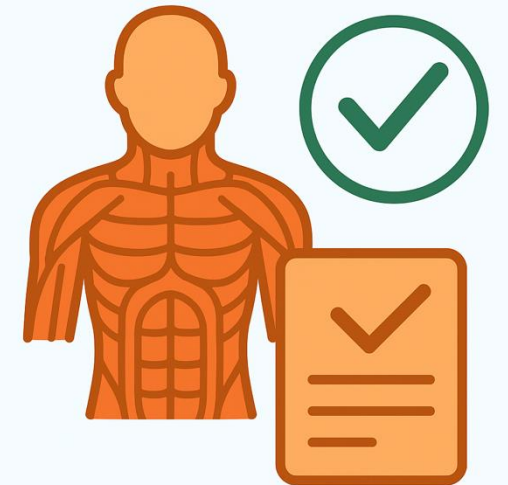


Nieuwsblad

Dit jaar al dertig lichamen gedoneerd aan UHasselt: "Dat je er geld voor krijgt, is een cowboyverhaal"

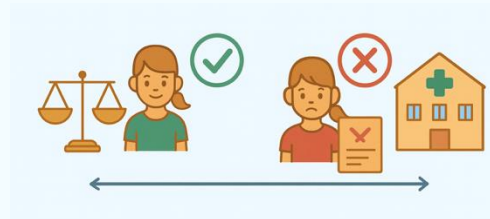
Toestemming: vorm

- **NL en BE:**
 - Wet: mondeling
 - Praktijk: schriftelijke wilsverklaring
- **IE en FR**
 - FR en IE (wet): geschrift, gedateerd en ondertekend
 - IE: getuige moet HT attesteren
- **NL, BE, IE en FR**
 - *Sui generis* overeenkomst: donor en instelling



Toestemming: capaciteit

- **Leeftijd**
 - **NL en BE:** vanaf 16 jaar zelfstandig (wet)
 - **IE en FR:** vanaf 18 jaar (wet)
 - **NL en BE:** vanaf 18 jaar (praktijk)
- **Spanningsveld wet en praktijk**
- **Categorisch ipv individueel**
 - $\leftrightarrow$ nood om persoonlijkheid te uiten
 - $\leftrightarrow$ traditionele uitvaarten



+ “Hij koos er als minderjarige heel bewust voor om zijn lichaam aan wetenschap te schenken”: Malse scholierengemeenschap rouwt om Prat (16)

Toestemming: capaciteit

- **Bekwaamheid**
 - **NL:** ook personen onbekwaam voor opmaken wilsverklaring of testament
 - **FR:** uitsluiting onbekwamen mbt persoon
- **Voorstel:** 
 - Geen algemene uitsluiting
 - Keuze lijkbestemming/lichaamsdonatie = uiting persoonlijkheid
 - Bv. BE: uitdrukkelijk onbekwaam verklaren lichaamsdonatie

Toestemming: mate van geïnformeerdeheid

- **BE en NL:**
 - Brede of blanco toestemming: weinig tot niet geïnformeerd afh. van betrokken instelling
 - Beperking autonomie
 - Vragenlijst website:

Veelgestelde vragen

Komt iedereen in aanmerking voor het afstaan van zijn/haar lichaam?



Voor welke doeleinden wordt mijn lichaam gebruikt?



De lichamen worden hoofdzakelijk gebruikt voor het onderwijs van de studenten van de faculteit Geneeskunde en Levenswetenschappen, voor het aanleren van nieuwe chirurgische technieken en voor wetenschappelijk onderzoek.

Waar gebeurt het onderzoek?



Kan ik een vergoeding krijgen voor lichaamsdonatie?



Kan ik orgaandonatie combineren met lichaamsdonatie?



Voor wie zijn de kosten?



De kosten van de crematie en de kosten van de begrafenisondernemer, zoals vervoer, koelkamer, diensten, ... zijn ten laste van de nabestaanden.
De kosten van vervoer van de universiteit naar het crematorium zijn voor de universiteit.

Toestemming: reikwijdte en mate van geïnformeerdeheid

- **FR, IE, voorstel NL en (inter)nationale literatuur:**
 - Belang specifieke geïnformeerde toestemming
- **FR: uniforme brochure**
 - 11 aspecten:
 - Makkelijk te verschaffen informatie: specifiek
 - Moeilijk te verschaffen informatie: minder specifiek bv. doeleinden
 - Aangevuld met: institutionele waarborgen, ethisch toezicht, bescherming... (zie ook IE)
 - = donatie menselijk lichaamsmateriaal



Toestemming: doeleinden lichaamsdonatie

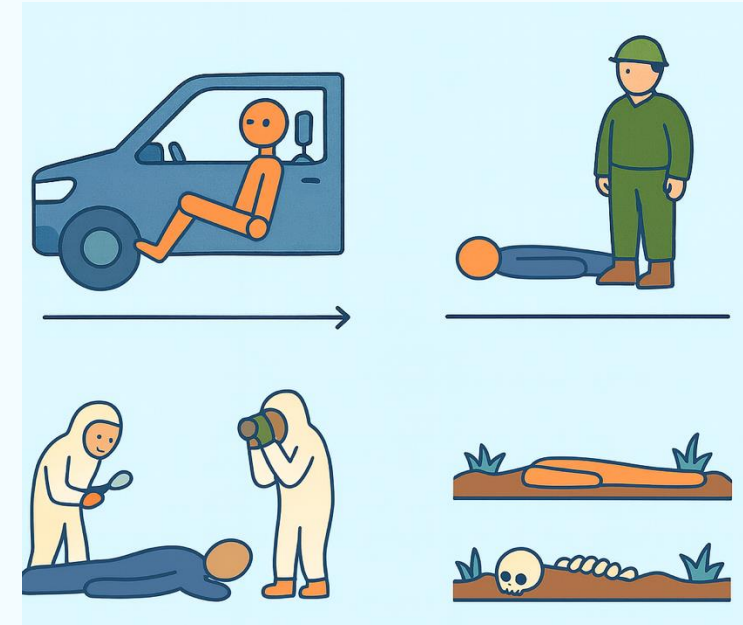
- **IE (wet):** anatomisch onderzoek = het gebruik van een lichaam of delen daarvan voor de studie en beoefening van de anatomische wetenschap
 - Onderzoek: begrensd door inhoudelijk toezicht bv. wetenschappelijke en ethische aanvaardbaarheid
- **FR (wet):** lichamen alleen mogen worden gebruikt voor onderwijs- of onderzoeksdoeleinden
 - Onderwijs: begrensd door bepaalde medische beroepen (vooral artsen); NIET: fysiotherapeuten, mortuariummedewerkers, ...
 - Onderzoek: begrensd door inhoudelijk toezicht bv. wetenschappelijke en ethische aanvaardbaarheid
- **BE en NL (literatuur):** begrensd door de medische wetenschap, publieke gezondheid en algemeen belang

Toestemming: doeleinden lichaamsdonatie

- **BE, NL, FR en IE:** open en vage begrippen: grenzen?

Vraag: welke onderzoeken zijn mogelijk?

- Heelkundig onderzoek?
- Onderzoek door fabrikant hoorapparaten op hoofden?
- Forensisch onderzoek?
- Militaire testen?
- Autoveiligheidsclashtest?



Toestemming: doeleinden lichaamsdonatie

Vraag: welke onderzoeken zijn mogelijk?

- Heelkundig onderzoek? ✓
- Onderzoek door hoorapparaten fabrikant op hoofden? ✓
- Forensisch onderzoek? ✓
- Militaire testen? ✓
- Autoveiligheidscrashtest? ✓

- **Donors verwachten ongebruikelijk en controversieel onderzoek niet**

- **BE universiteit:**

Aucun travail répondant à des motivations autres que pédagogiques ou scientifiques n'est jamais réalisé sur les corps qui nous sont confiés. Ceci exclut clairement les initiatives rentrant dans une démarche artistique, les expositions publiques, et même les études de thanatopraxie et de criminalistique.

Toestemming: doeleinden lichaamsdonatie

Oplossingen

- Meer informatie verstrekken over doeleinden
 - Wetsvoorstel NL: mogelijke gebruik van materiaal voor sensitieve toepassingen
- Gelaagd toestemmingsmodel

- Anatomie: onderzoek naar varianten van structuren
- Biomechanica: bestuderen van bewegingen in gewrichten en andere weefsels
- Heelkunde: onderzoek naar training van artsen; onderzoek naar het vullen van de bloedvaten
- Genetica: veranderingen (mutaties) in het erfelijk celmateriaal van weefsels

☐ ik akkoord ga met het gebruik van mijn lichaam en lichaamsmaterialen in volgende onderzoeksdomeinen **(afzonderlijk aanvinken voor toestemming aub)**

- ☐ Anatomisch onderzoek
- ☐ Biomechanisch onderzoek
- ☐ Genetisch onderzoek
- ☐ Heelkundig onderzoek
- ☐ Onderwijs

☐ Ik akkoord ga dat mijn stalen en gegevens in het kader van goedgekeurde wetenschappelijke studies kunnen doorgegeven worden aan:

- Academische instellingen (bv. universiteiten)
- Zorginstellingen (bv. ziekenhuizen)

Let wel: het eigenlijke lichaam wordt niet getransfereerd.

☐ Ik ga akkoord dat mijn stalen en gegevens mogen gebruikt worden in

- België
- Europa
- In andere landen met hetzelfde privacy beschermingsniveau

Let wel: het eigenlijke lichaam wordt niet getransfereerd.

Toestemming: informatie

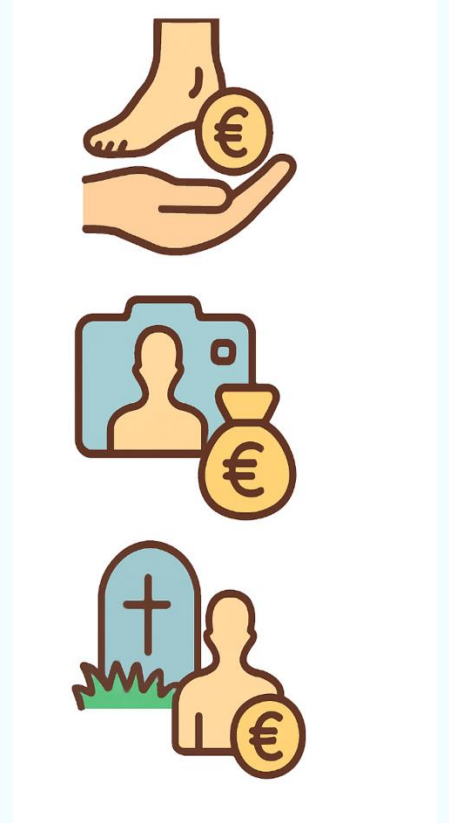
- Mogelijke gebruiksdoeleinden
- Overdracht aan andere instellingen of landen
- Bewaartermijn lichaam
- Opties voor teruggave en definitieve bestemming van het lichaam
- Privacy en anonimiteit
- Weigeringsgronden donatie
- Verdeling van kosten
- Digitale toepassingen
- Incidentele bevindingen
- Ethische en institutionele waarborgen

Non-commercialiteitsprincipe

- Lichaam en zijn delen als zodanig
 - = ook overleden lichaam
 - Commercialiteit: misbruik kwetsbare personen, verzakelijking lichaam,...
- Non-commercialiteitsprincipe onder druk
 - Promotie lichaamsdonatie als goedkoop alternatief traditionele uitvaart
 - Het dragen van uitvaartkosten door instelling
 - Organiseren van betalende cursussen met lichamen
- IE, FR en Wetsvoorstel NL
 - Wettelijke verankering
 - = donor, instelling en andere actoren

Non-commercialiteitsprincipe

- Donor en nabestaanden
 - Compensatie voor donatie ✗
 - Daadwerkelijke kosten + verlies inkomen ✓?
 - Bv. Wetsvoorstel NL
 - FR en IE ?
- Uitvaartkosten ?



Non-commercialiteitsprincipe

- **Uitvaartkosten**

- FR: kist, vervoer, eindbestemming indien geen teruggave (verplicht)
- IE: kist, vervoer, redelijke kosten eindbestemming (toegestaan)
 - Andere vergoeding? toestemming donor ongeldig
- Toestemming donor
 - Betaling bij leven ✗
 - Betaling na overlijden ✓
 - Rechtstreeks aan nabestaanden ✗
- Noodzakelijk + onvermijdbaar ✓
 - Ceremonie ✗



Non-commercialiteitsprincipe

- **Instelling**

- Commercialiseren lichaam en delen *als zodanig* ✗
 - Bv. FR ook expliciet externe actoren
- Redelijke compensatie technische kosten ✓
 - Bv. FR en IE
- Geen lichaam *als zodanig* ?
 - Bewerkt met chemicaliën?
 - Digitale toepassingen (bv. 3D) ✗
 - Geneesmiddelen ✓
 - Zie voorstel NL
 - Informatie over mogelijke inkomsten die kunnen voortvloeien uit het gebruik van lichaamsmateriaal, evenals uit de kennis, vaardigheden of producten die daarvan zijn afgeleid
- Communicatie: indruk tot kostenbesparing of goedkoop alternatief traditionele uitvaart ✗



Incidentele bevindingen

- **Wetsvoorstel NL: informatie over incidentele bevindingen**
 - Bv. genetische aandoening
 - Belang voor naasten
- **BE, IE en FR: ?**
 - Komt niet aan bod: onderwijscontext, ..
- **FR en IE: wettelijke bescherming privacy donor**
- **BE en NL: privacy en beroepsgeheim na overlijden**
 - Medische professionals
 - Doorbreking beroepsgeheim?
 - Bij leven: risico voor de naasten, preventie en behandeling mogelijk
 - Forensische geneeskunde afweging belangen: haalbaarheid voor de instelling, privacy donor, belang voor naasten, mogelijke behandelbaarheid aandoening

Conclusie

- **Nood aan bescherming en omkadering lichaamsdonatie**
- **Nieuwe wettelijke kaders bieden meer bescherming en duidelijkheid**



De regulering van lichaamsdonatie aan de wetenschap

Hanne Dielis

Universiteit Antwerpen – onderzoeksgroep Persoon & Vermogen
AHLEC – Antwerp Health Law and Ethics Chair