

# NADER GEBRUIK VAN LICHAAMSMATERIAAL EN RECHTEN VAN PATIËNTEN EN PROEFPERSONEN(\*)

door

Caroline TROUET

Postdoctoraal Onderzoeker Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek-Vlaanderen  
Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht  
Katholieke Universiteit Leuven

*Cellen en weefsels die in een specifieke context (b.v. diagnose) werden weggenomen, worden steeds vaker voor andere doeleinden (b.v. wetenschappelijk onderzoek) gebruikt. Artsen hebben al die tijd lichaamsmateriaal nader gebruikt voor andere doeleinden zonder de bron van het lichaamsmateriaal daarover in te lichten en zonder hem daarvoor toestemming te vragen. De vraag rijst of dit wel in overeenstemming is met de rechten van patiënten en proefpersonen wier lichaamsmateriaal nader wordt gebruikt.*

*Lichaamsmateriaal is een zaak die ook een persoonsgebonden karakter heeft. Een rechtsvergelijkende analyse maakt duidelijk dat de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal toeneemt. Het recht op eerbiediging van het privé-leven zoals dat in artikel 8 EVRM wordt beschermd, vormt de juridische basis voor deze persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal. Bij het uitwerken van een regeling voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal dient ook de rol van de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek en van het algemeen belang in acht genomen te worden. Mits een goede juridische inkadering kan het nader gebruik van lichaamsmateriaal iedereen ten goede komen.*

---

(\*) Het proefschrift van Caroline TROUET, *Van lichaam naar lichaamsmateriaal. Recht en het nader gebruik van cellen en weefsels*, werd in januari 2003 bij Intersentia uitgegeven. De openbare verdediging van het proefschrift vond plaats op 3 mei 2002.

## INHOUD

- I. INLEIDING (1-3)
  - II. LICHAAMSMATERIAAL IN HET BELGISCHE RECHT (4-6)
    - A. Verzelfstandiging van lichaamsmateriaal (4-5)
    - B. Lacunaire regelgeving (6)
  - III. STATUUT VAN LICHAAMSMATERIAAL (7-14)
    - A. Gebrek aan duidelijke uitgangspunten (7-9)
    - B. Zaak versus persoon (10)
    - C. Lichaamsmateriaal: een zaak met een persoonsgebonden karakter (11-13)
      - 1. Lichaamsmateriaal is een zaak (11)
      - 2. Beslissingsbevoegdheid over lichaamsmateriaal ligt bij de bron (12)
      - 3. Zakelijk statuut geen bedreiging voor menselijke waardigheid (13)
    - D. Band met de persoon (14)
  - IV. GROEIENDE ERKENNING VAN PERSOONSGEBONDEN ZEGGENSCHAP (15-29)
    - A. België (16-17)
    - B. Frankrijk (18-21)
      - 1. Bio-ethiekwetten (18-19)
      - 2. Herzieningsvoorstellen (20-21)
    - C. Nederland (22-23)
    - D. Internationale erkenning van persoonsgebonden zeggenschap (24-27)
    - E. De dubbele beweging (28-29)
  - V. HET RECHT OP EERBIEDIGING VAN HET PRIVÉ-LEVEN ALS GRONDSLAG VOOR DE PERSOONSGEBONDEN ZEGGENSCHAP OVER LICHAAMSMATERIAAL (30-39)
    - A. Grenzen van het recht op lichamelijke integriteit wat betreft de zeggenschap over afgescheiden lichaamsmateriaal (31)
    - B. Evolutie van het recht op respect voor het privé-leven en autonomie (32-34)
    - C. (Anoniem) lichaamsmateriaal, een element van de persoonlijkheid (35-39)
  - VI. ROL VAN DE VRIJHEID VAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK (40-44)
    - A. De argumenten van onderzoekers (41-42)
    - B. De vrijheid van wetenschappelijk onderzoek is niet absoluut (43-44)
  - VII. REGELING VAN HET NADER GEBRUIK VAN LICHAAMSMATERIAAL: UITWERKING VAN HET TOESTEMMINGSVEREISTE (45-48)
- BESLUIT (49)

## I. Inleiding

1. Cellen, weefsels en organen (of kortweg: lichaamsmateriaal(1)) worden reeds lang in de geneeskunde gebruikt. Lichaamsmateriaal wordt er gebruikt voor diagnostische en therapeutische doeleinden (bloedtransfusie, orgaantransplantatie), voor kwaliteitscontrole, voor onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. Dat gebruik van lichaamsmateriaal is gestaag toegenomen. De analyse-technieken van lichaamsmateriaal zijn sterk verbeterd zodat veel meer en veel preciezere analyses kunnen worden gemaakt op basis van steeds kleinere hoeveelheden lichaamsmateriaal(2). De toenemende mogelijkheid organen, cellen en weefsels te gebruiken voor therapeutische of wetenschappelijke doeleinden, samen met de vooruitgang van de genetica en de biotechnologie, heeft de aandacht gevestigd op een nieuw probleem: het nader gebruik van lichaamsmateriaal. Het gaat om het gebruiken van cellen, weefsels of organen die afgescheiden werden van het lichaam in een specifieke context (b.v. diagnose, bevalling, chirurgie, autopsie), maar die voor een ander doeleinde (b.v. kwaliteitscontrole, wetenschappelijk onderzoek, onderwijs) worden gebruikt. Artsen en onderzoekers gebruiken voor hun onderzoek niet enkel lichaamsmateriaal dat speciaal voor dat doel werd afgenomen, maar ook dit „overgebleven” en bewaarde lichaamsmateriaal. Door de jaren heen zijn heel veel stalen lichaamsmateriaal bewaard gebleven (b.v. in de weefselbanken van pathologielaboratoria) die vanuit wetenschappelijk oogpunt bijzonder waardevol zijn. Omdat lichaamsmateriaal zo waardevol is geworden en omdat men er zo weinig mogelijk wil laten verloren gaan, gebeurt dit nader gebruiken van lichaamsmateriaal steeds meer.

2. Artsen hebben al die tijd lichaamsmateriaal bewaard en nader gebruikt voor andere doeleinden zonder de bron(3) van het lichaams-

---

(1) Met lichaamsmateriaal bedoelen we de biologische (vloei-)stoffen die afkomstig zijn van het menselijk lichaam of het menselijk lijk en de substanties die aan zulk materiaal worden onttrokken (zoals b.v. DNA). Zie ook MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *Human tissue and biological samples for use in research*, Londen, Medical Research Council, 2001, 2.

(2) L. JONSSON en U. LANDEGREN, „Storing and using biobanks for research”, in M.G. HANSSON (ed.), *The use of human biobanks. Ethical, social, economical and legal aspects*, Uppsala, Universitetstryckeriet, 2001, 4.

(3) We noemen de persoon van wie het lichaamsmateriaal afkomstig is de „bron”, niet de „donor” van lichaamsmateriaal. Het begrip „donor” komt uit de context van de bloedtransfusie en de orgaantransplantatie waar de bron van het lichaamsmateriaal inderdaad een donor is: hij schenkt het lichaamsmateriaal doelbewust. In het kader van het nader gebruik van lichaamsmateriaal is „donor” een veel minder geschikte term. Tot op heden is de bron van het lichaamsmateriaal helemaal niet geïnformeerd over het nader gebruik van zijn lichaamsmateriaal, laat staan dat hij daarmee zou hebben ingestemd of het zou hebben gedoneerd. De personen bij wie lichaamsmateriaal wordt weggenomen worden eerder tot donoren verklaard, dan dat ze dat werkelijk zijn.

materiaal daarover in te lichten en zonder hem daarvoor toestemming te vragen. De vraag rijst of dit wel in overeenstemming is met de rechten van patiënten en proefpersonen wier lichaamsmateriaal nader wordt gebruikt. De ontwikkeling van de zeden en de mentaliteit gaat gepaard met het opeisen van nieuwe (mensen)rechten en nieuwe vrijheden t.a.v. het lichaam en lichaamsmateriaal(4). Dit claimen van nieuwe rechten vindt plaats op het moment dat ook onderzoekers rechten opeisen. Waar zij vroeger konden bogen op de gewoonte en op een bepaald ontzag van de „gewone mens” voor de medici, voelen zij zich nu op hun terrein bedreigd. Patiënten en proefpersonen aanvaardden niet langer de vaak paternalistische houding van artsen en onderzoekers die menen het beste te weten wat goed is voor de patiënt. Ook artsen en onderzoekers claimen daarom nu rechten om hun onderzoek verder te kunnen zetten op de wijze die zij wensen.

3. Aan welke voorwaarden het nader gebruik van lichaamsmateriaal juridisch moet voldoen, is echter alles behalve duidelijk. Het nader gebruik van lichaamsmateriaal vindt elke dag plaats zonder dat er (zeker in België) richtlijnen bestaan voor de artsen, ziekenhuizen en onderzoekers, zonder dat er bescherming bestaat voor de patiënten en proefpersonen. De rechtsonzekerheid terzake is dan ook groot. Moeten artsen en onderzoekers voor nader gebruik de toestemming van de betrokkene vragen, moeten ze hem daarover informeren? Hoe moet worden omgesprongen met nieuwe bevindingen over de gezondheids-toestand van de betrokkene die n.a.v. het nader gebruik aan het licht komen? Mag lichaamsmateriaal aan derden verstrekt worden en zo ja, onder welke voorwaarden? Hoe wordt de privacy van de betrokkene het best beschermd? Moeten toetsingscommissies een advies verstrekken vooraleer lichaamsmateriaal nader mag worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden? Mag lichaamsmateriaal worden verkocht? Heeft de bron recht op een deel van de winst wanneer het lichaamsmateriaal voor commerciële doeleinden werd gebruikt? Het (Belgische) recht biedt tot nog toe geen antwoorden op deze vragen (I). De vraag naar het statuut van lichaamsmateriaal (II), en vooral die naar de zeggenschap over lichaamsmateriaal zijn van essentieel belang

---

(4) I. ARNOUX, *Les droits de l'être humain sur son corps*, Bordeaux, Presses Universitaires de Bordeaux, 1994, 18; P. PÉDROT, „La dignité de la personne humaine à l'épreuve des technologies biomédicales”, in P. PÉDROT en C. BOLZE (eds.), *Ethique, droit et dignité de la personne. Mélanges Christian Bolze*, Parijs, Ed. Economica, 1999, 58 heeft het in deze context zelfs over het gevaar van een verpulvering van het objectieve recht door de stortvloed aan subjectieve rechten.

(III)(5). Of er sprake is van zeggenschap over lichaamsmateriaal, wat daar de grondslag voor is (IV) en hoe die wordt ingevuld (VI) bepaalt in grote mate de juridische regeling van het nader gebruik van lichaamsmateriaal. Bij deze omzetting van het recht op zeggenschap over lichaamsmateriaal in concrete regelgeving dient ook met de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek rekening te worden gehouden (V).

## II. Lichaamsmateriaal in het Belgische recht

### A. VERZELFSTANDIGING VAN LICHAAMSMATERIAAL

4. Een van de klassieke vraagstukken in het gezondheidsrecht is dat van de legitimiteit van de inbreuk op de lichamelijke integriteit die de arts maakt wanneer hij een medische handeling stelt. Het recht op lichamelijke integriteit is naargelang een publiekrechtelijke of een privaatrechtelijke invalshoek wordt gekozen, een mensenrecht(6) of een (buiten het vermogensrecht liggend) persoonlijkheidsrecht(7). Deze lichamelijke integriteit wordt zowel burgerrechtelijk (aansprakelijkheidsvordering op basis van art. 1382 B.W.) als strafrechtelijk (een medische handeling waardoor de fysieke integriteit van de patiënt wordt geschonden voldoet aan de kwalificatie opzettelijke slagen

---

(5) Het bestek van deze bijdrage laat niet toe ook in te gaan op de vraag naar de (niet-)commercialiteit van lichaamsmateriaal. Daarvoor verwijzen we naar Caroline TROUET, *Van lichaam naar lichaamsmateriaal. Recht en het nader gebruik van cellen en weefsels*, Antwerpen, Intersentia, 2003, 474 e.v.

(6) De Belgische Grondwet erkent het recht op lichamelijke integriteit niet in het algemeen, wel bepaalt art. 22bis G.W. dat het kind recht heeft op eerbiediging van o.m. zijn lichamelijke integriteit. Het recht op lichamelijke integriteit vinden we verder terug in internationale verdragen (bijvoorbeeld artikelen 3 en 5 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens; artikelen 2, 3 en 5 van het EVRM en 6 en 7 van het IVBPR) die deel uitmaken van het Belgisch positief recht. Bovendien wordt het recht op lichamelijke integriteit door sommigen beschouwd als een onderdeel van het privé-leven zoals beschermd in artikel 8 EVRM (zie bijvoorbeeld S. BRIJS, „DNA-onderzoek in afstammingsgeschillen: wie weigert heeft (meestal) ongelijk”, (noot onder Cass. 17 december 1998), *R. Cass.* 1999, 178, voetnoot 23).

(7) G. BAETEMAN, „De burgerrechtelijke component van het gezondheidsrecht”, *Vl.T.Gez.* 1990, 105; I. BOONE, „Het wegnemen en transplanteren van organen volgens het Belgisch recht”, *T.P.R.* 1996, 107; C. HENNAU-HUBLET, „Les droits de la personnalité au regard de la médecine et de la biologie contemporaine”, *J.T.* 1994, 370; G. POPELIER, „Het moeder-foetus conflict”, *Vl.T.Gez.* 1995, 296 stelt dat het recht op fysieke integriteit een fundamenteel persoonlijk, onvervreemdbaar en subjectief recht is; M. VAN QUICKENBORNE, „De instemming van de patiënt in de therapeutische relatie”, *R.W.* 1986-87, 2402.

en verwondingen van art. 392 Sw. e.v.(8)) beschermd. Omwille van zijn recht op lichamelijke integriteit kan pas een medische ingreep worden verricht bij een patiënt wanneer deze hierin heeft toegestemd (behoudens spoedgevallen)(9). De wet betreffende de rechten van de patiënt heeft dit recent bevestigd(10). Artikel 8 stelt dat de patiënt het recht heeft om geïnformeerd voorafgaandelijk en vrij in te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. Nochtans volstaat deze toestemming niet om een inbreuk te rechtvaardigen. De rechtsleer stelt een geheel van voorwaarden opdat een inbreuk op de lichamelijke integriteit niet strafbaar zou zijn. Zo moet er ondermeer sprake zijn van een toelating door de wet, die wordt afgeleid uit de Wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen(11). Verder dient de patiënt te hebben toegestemd en moet de handeling zelf een diagnostisch of curatief doel bezitten(12).

5. Door de verschillende toepassingsmogelijkheden van afgescheiden lichaamsmateriaal en door het nader gebruik van lichaamsmateriaal heeft een accentverschuiving plaatsgevonden van de medische handeling naar het lichaamsmateriaal zelf en naar wat derden (ziekenhuizen, wetenschappers, industrie) daarmee kunnen en mogen doen. Niet de medische handeling (en de inbreuk op de lichamelijke integriteit), maar het lichaamsmateriaal wordt het belangrijkste aandachtspunt. Er vindt een belangrijke verzelfstandiging plaats van lichaamsmateriaal. De vraag is nu niet enkel meer die naar de verhouding tussen de mens en zijn lichaam, maar ook naar die tussen de mens en zijn lichaamsmateriaal. Het antwoord op de ene vraag kan niet

---

(8) Zie voor het strafrecht de artikelen 392 e.v. Sw. (opzettelijk doden en opzettelijk toebrengen van lichamelijk letsel), 402 en 421 Sw. (toedienen van stoffen die de dood kunnen teweegbrengen of de gezondheid zwaar kunnen schaden) en 418 e.v. Sw. (onopzettelijk doden en toebrengen van lichamelijk letsel). Zie voor meer hierover H. NYS, „Eigendom in het medisch recht”, *R.W.* 1983-84, 2359.

(9) Voor een uitwerking van de precieze functie van de toestemming op strafrechtelijk en burgerrechtelijk vlak, zie H. NYS, „Eigendom in het medisch recht”, *l.c.*, 2362 e.v.; H. NYS, „Country report Belgium”, in J. TAUPITZ (ed.), *Regulations of civil law to safeguard the autonomy of patients at the end of their life. An international documentation*, Berlijn, Springer Verlag, 2000, 135-139. In spoedsituaties dient er geen toestemming aanwezig te zijn (het gaat dan om situaties waarin de patiënt b.v. bewusteloos is en niet in staat is om toe te stemmen).

(10) Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, *B.S.* 26 september 2002.

(11) Het gaat om het K.B. nr. 78 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen.

(12) X. DIJON, *Le sujet de droit et son corps. Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Brussel, Larcier, 1982, 333. DIJON gaat er van uit dat deze laatste voorwaarde (curatief doel) prioritair is t.o.v. de twee anderen, zowel de toelating gegeven door de patiënt als de „toelating” toegekend door de wet aan de arts volstaan op zichzelf niet, ze zijn onderworpen aan het criterium van de curatieve noodzaak. Voor een overzicht van de rechtsleer terzake zie H. NYS, *Geneeskunde. Recht en medisch handelen*, Brussel, E. Story-Scientia, 1991, 143.

noodzakelijk worden gespiegeld aan het antwoord op de andere vraag. Daarvoor zijn lichaam en lichaamsmateriaal te verschillend. Wanneer een arts of onderzoeker lichaamsmateriaal wil gebruiken dat reeds in een andere context is vrijgekomen, is er geen sprake meer van een schending van de lichamelijke integriteit(13). Wil dit zeggen dat artsen dat lichaamsmateriaal zonder meer kunnen gebruiken? Of moeten ze daar toch de toestemming van de bron voor verkrijgen? Is er sprake van zeggenschap van de bron op „zijn” afgescheiden lichaamsmateriaal?

## B. LACUNAIRE REGELGEVING

6. In de meeste van de ons omringende landen bestaat er sinds enkele jaren algemene (b.v. in Frankrijk de bio-ethiekwetten van 1994) of specifieke (b.v. Nederland: de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, Wet op de Orgaandonatie, Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek) wetgeving die handelingen met het menselijk lichaam en met lichaamsmateriaal reguleert. Ten opzichte van deze buurlanden loopt België enigszins achter. Van een globale benadering van het lichaam en van lichaamsmateriaal is geen sprake. Over het statuut van het menselijk lichaam in zijn geheel en het lijk is al vrij veel nagedacht en geschreven. Algemeen wordt aanvaard dat de mens (persoonlijkheids-)rechten bezit m.b.t. zijn lichaam en zijn lijk(14). De vraag naar de rechten die de persoon heeft over zijn (afgescheiden) lichaamsmateriaal heeft tot nog toe (en logischerwijs)(15) veel minder aandacht gekregen(16). Er zijn in België slechts enkele sporadische *ad-hoc*regelingen die uitgevaardigd werden naar aanleiding van specifieke medisch-wetenschappelijke ontwikkelingen (wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, wet van 5 juli 1994 betreffende bloed en bloedderivaten van menselijke oorsprong, wet van 22 maart 1999 betreffende de identificatieprocedure via DNA-analyse in strafzaken). Deze bestaande regelgeving betreft bovendien steeds het primair gebruik van lichaamsmateriaal waarvoor een inbreuk op de lichamelijke integriteit vereist is. We

---

(13) Zie hieronder IV. Grondslag voor de persoonsgebonden zeggenschap.

(14) Zie hieronder voetnoot 21.

(15) I. BOONE, *l.c.*, 102-103.

(16) Zie ook A. HEYVAERT, „Opmerkingen over 'juridische' stellingen in verband met de nieuwe procreatietechnieken en afstammingsafspraken”, in L. APOSTEL, P. DEVROEY en H. CAMMAER (eds.), *Beschikken over lijf en leden. Ethische vragen rond vrijheid en geborgenheid*, Leuven, Acco, 1987, 93.

vinden in deze regelingen en in de literatuur omtrent lichaamsmateriaal meer in het algemeen wel een bepaalde intuïtie terug dat lichaamsmateriaal bijzonder is, dat het in meerdere of mindere mate gevoelig of delicaat is, maar deze intuïtie is bijzonder weinig gearticuleerd(17). Ook de Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002(18) bevat geen specifieke bepalingen inzake lichaamsmateriaal. Over zeggenschap over lichaamsmateriaal als dusdanig (onafhankelijk van enige inbreuk op de lichamelijke integriteit) wordt geen uitspraak gedaan. Voor het overige moet de Belgische rechtsleer en rechtspraak beroep doen op het algemene burgerlijk recht, op de fundamentele rechten en vrijheden en op enkele algemene rechtsbeginselen om de problemen die gepaard gaan met het nader gebruik van lichaamsmateriaal op te lossen. Hoe deze bestaande algemene beginselen en regels precies moeten worden geïnterpreteerd en toegepast wanneer het om nader gebruik gaat, is echter niet duidelijk.

### III. Statuut van lichaamsmateriaal

#### A. GEBREK AAN DUIDELIJKE UITGANGSPUNTEN

7. Lichaamsmateriaal is verzelfstandigd t.o.v. het lichaam in zijn geheel, maar het is niet duidelijk hoe dat zelfstandige lichaamsmateriaal juridisch moet worden geanalyseerd. De traditionele beginselen die voor het lichaam in zijn geheel gelden (lichamelijke integriteit, onbeschikbaarheid), kunnen niet zomaar worden toegepast op lichaamsmateriaal. Noch de algemene beginselen van het gezondheidsrecht inzake het lichaam, noch de *ad-hoc*regelingen van specifieke medische technieken bieden een juridisch statuut aan voor lichaamsmateriaal. Het recht kent geen duidelijke, uniforme uitgangspunten en beginselen om lichaamsmateriaal als dusdanig te benaderen.

Hoe moeten we lichaamsmateriaal dan kwalificeren: zoals het lichaam in zijn geheel, nl. als een deel van de persoon (omdat lichaams-

---

(17) Zie ook E.T.M. OLSTHOORN-HEIM, „Lichaamsmateriaal voor de wetenschap”, in VERENIGING VOOR GEZONDHEIDSRECHT (ed.), *Medisch wetenschappelijk onderzoek. Lichaamsmateriaal voor de wetenschap en het wetsvoorstel Medische experimenten. Preadvies uitgebracht ten behoeve van de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht op 28 april 1995*, 36.

(18) B.S. 26 september 2002.



materiaal van het lichaam afkomstig is), of als een afgescheiden object, een zaak? Of is de traditionele *summa divisio* persoon-zaak niet aangepast aan de nieuwe medische mogelijkheden zodat aan een nieuwe juridische categorie moet worden gedacht? Als lichaamsmateriaal een zaak is, is die zaak dan ook een mogelijk voorwerp van eigendomsrechten of gaat het om een zaak buiten de handel die niet het voorwerp kan zijn van zakelijke rechten en die niet kan worden overgedragen? Omdat de regelgeving in de bestudeerde landen (België, Frankrijk en Nederland) geen duidelijkheid brengt aangaande het statuut van lichaamsmateriaal, gingen we te rade bij de rechtsleer en rechtspraak.

**8.** Lichaamsmateriaal vindt zijn oorsprong in het lichaam in zijn geheel of in het lijk, het wordt er door afgescheiden, ervan weggenomen. Zowel lichaam als lijk werden reeds vaak het voorwerp van juridische reflectie(19). De rechtsleer aanvaardt bijna algemeen dat de mens een persoonlijkheidsrecht bezit m.b.t. zijn lichaam en zijn lijk(20). Het menselijk lichaam, in zijn uitwendig voorkomen een lichamelijk roerend goed, krijgt als basis voor de menselijke persoon een bijzondere plaats in het recht(21). Juist omwille van de verbondenheid met de persoon, kan het menselijk lichaam nooit louter een zaak zijn. Het lichaam is het substraat van de menselijke persoon, het is de persoon. De rechten van de persoon m.b.t. zijn lichaam zijn van niet-patrimoniale aard(22). De mens heeft dan ook geen eigendomsrecht(23) over zijn lichaam. Wanneer het om het lichaam gaat, vallen

---

(19) B.v. J.-P. BAUD, *L'affaire de la main volée: une histoire juridique du corps*, Parijs, Seuil, 1993, 244 p.; R. DIERKENS, *Lichaam en lijk raakpunten van recht en geneeskunde*, Brugge, Die Keure, 1962, 286 p.; X. DIJON, *Le sujet de droit et son corps. Une mise à l'épreuve du droit subjectif*, Brussel, Larcier, 1982, 789 p.; X. LABBÉE, *La condition juridique du corps avant la naissance et après la mort*, Lille, Presses Universitaires, 1990, 447 p.; Y.-H. LELEU en G. GENICOT, „La maîtrise de son corps par la personne”, *J.T.* 1999, 559-600.

(20) Zie b.v. I. BOONE, *l.c.*, 102; G. BRICMONT, „Les problèmes juridiques posés par les prélèvements d'organes sur le cadavre de l'homme”, *J.T.* 1971, 146; Y.-H. LELEU en G. GENICOT, *l.c.*, 590; C. HENNAU-HUBLET, „Le droit médical aux confins d'intérêts, de droits et de valeurs souvent concurrents”, *T. Gez.* 1998-1999, 98, M. VAN QUICKENBORNE, *l.c.*, 2402.

(21) Zie ook M.-T. MEULDERS-KLEIN, „Rapport sur le corps humain, personnalité juridique et famille en droit belge”, in X., *Le corps humain et le droit. Association Henri Capitant. Journées belges*, XXVI, Parijs, Dalloz, 1975, 19.

(22) I. BOONE, *l.c.*, 102; R. DIERKENS, *o.c.*, 27; C. HENNAU-HUBLET, „Le droit médical aux confins d'intérêts”, *l.c.*, 98.

(23) Er kan omwille van de niet-patrimoniale aard van het recht ook geen sprake zijn van vruchtgebruik. Vruchtgebruik veronderstelt tevens ook de aanwezigheid van een eigenaar. Waar vroeger soms God als eigenaar werd voorgesteld en de mens als vruchtgebruiker is dit in onze wereldlijke maatschappij niet meer mogelijk zodat enkel de maatschappij zelf als eigenaar zou kunnen gezien worden, hetgeen ondenkbaar is. R. DIERKENS, *o.c.*, 31.

subject en object immers samen: het lichaam is de persoon, de persoon is het lichaam. Ook m.b.t. het lijk heeft het rechtssubject een persoonlijkheidsrecht. Aan eenieder komt een recht toe de bestemming van zijn lijk te bepalen(24). Omwille van de nagedachtenis die met het lijk is verbonden, onderscheidt ook het lijk zich als voorwerp van andere voorwerpen, het is een *res sacra*(25). Wanneer we het lijk in zijn materieel aspect bekijken, zien we een lichamelijk roerend goed. Het kan echter niet worden ondergebracht in de categorie van de gewone zaken, juist omwille van de morele waarden die er aan verbonden zijn, omwille van zijn band met de persoon die het ooit was(26). Het lijk houdt wel op als *res sacra* te bestaan wanneer het niet meer aan familiale of maatschappelijke waarden verbonden is (b.v. wanneer het is afgestaan voor wetenschappelijk onderzoek, wanneer het om een skelet of een mummie uit lang vervlogen tijden gaat)(27). Vanaf dat moment is het een gewone zaak, waarover eigendomsrechten kunnen worden uitgeoefend.

9. Over het precieze statuut van lichaamsmateriaal wanneer dat eenmaal is afgescheiden van het lichaam, lopen de meningen veel sterker uiteen. Hoewel regelgevers een waaier aan diverse regimes voorstellen voor wat betreft het gebruik van verschillende soorten lichaamsmateriaal (transplantatie, bloedtransfusie, voortplantingsgeneeskunde, enz.), definieert geen enkele ervan het juridische statuut van lichaamsmateriaal. Nochtans is het belangrijk om lichaamsmateriaal een plaats toe te kennen in het recht zodat er een coherent regime voor kan worden uitgebouwd. Lichaamsmateriaal is feitelijk auto-

---

(24) Cass. 3 juli 1899, *Pas.* 1899, I, 318; zie b.v. ook S. BRIJS, *l.c.*, 190; A. DE WOLF, „Begraafplaatsen en lijkbezorging”, in *Personen- en familierecht, Artikelsgewijze commentaar met overzicht van rechtspraak en rechtsleer*, Antwerpen, Kluwer, losbladig, 116 e.v.; R. GROSEMANS, „*Rapport général*”, in X., *Le corps humain et le droit. Travaux de l'Association Henri Capitant, Journées belges*, XXVI, Parijs, Dalloz, 1975, 428; E. GULDIX en A. WYLLEMAN, „De positie en de handhaving van persoonlijkheidsrechten in het Belgisch privaatrecht”, *T.P.R.* 1999, 1627; J. MATTHIJS, „Bedenkingen ten behoeve van een transplantatiewet”, *R.W.* 1971-72, 217; T. VANSWEEVELT, „De klinische autopsie als medisch-juridisch probleem”, *Vl.T.Gez.* 1989, 259.

(25) R. DIERKENS, *o.c.*, 136.

(26) R. DIERKENS, *o.c.*, 16-17.

(27) Zie b.v. I. ARNOUX, *o.c.*, 61; R. DIERKENS, *o.c.*, 165; J.-P. DUPRAT, „La définition du statut juridique du corps humain, entre l'énoncé de principes fondamentaux et l'affirmation de libertés publiques”, in S. DUBOURG-LAVROFF en J.-P. DUPRAT (eds.), *Droits et libertés en Grande-Bretagne et en France*, Parijs, L'Harmattan, 1999, 252; R. SAVATIER, „Conclusion générale”, in X., *Le corps humain et le droit. Travaux de l'Association Henri Capitant. Journées belges*, XXVI, Parijs, Dalloz, 1975, 519.

noom geworden, ook juridisch dient het nu zijn autonome plaats te vinden. De klassieke tweedeling binnen het burgerlijk recht, de „*summa divisio*” persoon-zaak, is een postulaat van het recht, hoewel de termen die er deel van uitmaken niet duidelijk zijn gedefinieerd. Ook afgescheiden lichaamsmateriaal moet binnen een van deze twee categorieën zijn plaats vinden, zoniet zal een nieuwe tussencategorie moeten worden gecreëerd.

## B. ZAAK VERSUS PERSOON

**10.** Sommige auteurs willen ten allen prijze de „reïficatie” (of „verdingelijking”) van het menselijk lichaam en de menselijke persoon tegengaan en sluiten daarom uit dat afgescheiden lichaamsmateriaal een zakelijk karakter zou hebben. De vermogensrechtelijke aard van lichaamsmateriaal erkennen zou het startsein kunnen zijn voor een steeds uitdijende golf van verzakelijking en commercialisering die de menselijke waardigheid aantast(28). Aan de andere pool vinden we de stelling dat lichaamsmateriaal louter een zaak is, en ook enkel door zakelijke rechten wordt beheerst. Het eigendomsrecht als basis voor de zeggenschap over lichaamsmateriaal wordt dan beschouwd als de beste en meest efficiënte uitwerking van het zelfbeschikkingsrecht van de mens(29). Uiteraard bestaan er tussen deze twee polen tussenposities. Sommigen zien lichaamsmateriaal weliswaar als een zaak, maar dan als een zaak die zich buiten de juridische handel bevindt en waarover de zeggenschap dus

---

(28) B.v. N. LENOIR, *Aux frontières de la vie: une éthique biomédicale à la française*, Parijs, La Documentation française, 1991, 122 die stelt dat b.v. organen en bloed weliswaar niet de persoon zelf zijn, maar dat ze toch niet geassimileerd kunnen worden met zaken. Er wordt dan verwezen naar de tendens van de moderne geneeskunde het menselijk lichaam te zien als gebruiksmateriaal (voor wetenschappelijk onderzoek, voor ontwikkeling van therapeutische middelen, in het kader van de voortplanting). Het lichaam wordt onderworpen aan de vraag- en aanbodmechanismen van de marktlogica.

(29) B.v. J.-P. BAUD, *L'affaire de la main volée: une histoire juridique du corps*, Parijs, Seuil, 1993, 44 die echter eveneens verwijst naar de categorie van de zaken buiten de handel, of die minstens een beperkte commercialisatie bepleit; X. LABBÉE, *La condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort*, Lille, Presses Universitaires, 1990, 268 e.v.; B. LEMMENICIER, „Le corps humain: propriété de l'Etat ou propriété de soi?”, *Droits* 1989, 111 e.v.; NATIONALE COMMISSIE AIDS-BESTRIJDING (Nederland) in haar advies over grootschalig HIV-seroprevalentieonderzoek, Amsterdam, 1989. Ook J.-C. GALLOUX, *Essai de définition d'un statut juridique pour le matériel génétique*, diss., Université de Bordeaux, 1988, 70 e.v. bepleitte een strikt zakelijke benadering van lichaamsmateriaal. In een recent artikel J.-C. GALLOUX, „L'utilisation des matériels biologiques humains: vers un droit de destination?”, *D.* 1999, 13-18 heeft hij het echter over een (persoonsgebonden) controlerecht over lichaamsmateriaal.

sterk wordt beperkt<sup>(30)</sup>. Anderen schuiven de twee oude categorieën zaak en persoon aan de kant en bouwen een nieuw „*sui generis*” statuut uit, met een bijhorend nieuw regime voor lichaamsmateriaal<sup>(31)</sup>.

## C. LICHAAMSMATERIAAL: EEN ZAAK MET EEN PERSOONSGEBONDEN KARAKTER

### 1. *Lichaamsmateriaal is een zaak*

11. Enkele auteurs lijken in te zien dat de vraag naar het statuut van en de zeggenschap over afgescheiden lichaamsmateriaal geen „of-of

---

(30) B.v. C. BYK, „La loi relative au corps humain”, *JCP* 1994, nr. 3788, 406; R. DIERKENS, *o.c.*, 61; H.C. FRANKENA en F. DE GRAAF, „Grondrechten en eigendom van bloed. Het NCAB-rapport over grootschalig AIDS-onderzoek”, *T.Gez. (Ned.)* 1990, 193; J. SAVATIER, „Les prélèvements sur le corps humain au profit d’autrui”, *Les Petites Affiches* 1994, numéro spécial bioéthique, 9; D. SIROUX, „La disponibilité du corps humain dans le droit français”, in F. LEMAIRE, S. RAMEIX en J.-P. GHANASSIA (eds.), *Le corps: à qui appartient-il?*, Parijs, Flammarion, 1996, 67; zie ook voor wat betreft gameten TGI Créteil, 1 augustus 1984, *JCP* 1984, II, no 20321, noot S. CORONNE. Een zaak buiten de handel is een zaak die alhoewel ze in se vatbaar is voor private toeëigening, daar toch niet toe in aanmerking komt omwille van een wettelijk beletsel. Zaken buiten de handel worden expliciet of impliciet door de wetgever van het rechtsverkeer uitgesloten, ze kunnen dan ook geen voorwerp uitmaken van overeenkomsten. Dit statuut van zaak buiten de handel voor lichaamsmateriaal zou verbonden zijn met de onbeschikbaarheid van het menselijk lichaam in zijn geheel. Het menselijk lichaam in zijn geheel, als persoon, is onbeschikbaar. Het toekennen van het statuut van zaak buiten de handel aan afgescheiden lichaamsmateriaal drukt de band uit die nog bestaat tussen dit lichaamsmateriaal en de persoon (de persoon kan er geen afstand van doen, de zaak buiten de handel is noodzakelijk gebonden aan één persoon). Daar waar het „buiten de handel-karakter” van het menselijk lichaam in zijn geheel geen twijfel lijdt (het lichaam in zijn geheel is onbeschikbaar, het kan ook zeker niet worden verkocht), botst het uitroepen van lichaamsmateriaal tot zaak buiten de handel wel op de nodige bezwaren. In de praktijk worden immers veel overeenkomsten gesloten i.v.m. afgescheiden lichaamsmateriaal (denk b.v. aan bewaargevingsovereenkomsten i.v.m. sperma of embryo’s of aan het afstaan van DNA voor wetenschappelijk onderzoek hetgeen als een *sui generis*-overeenkomst zou kunnen worden beschouwd), het wordt overgedragen en soms zelfs commercieel verhandeld. Ook in de wetgeving van de verschillende landen zien we een bekrachtiging van deze feitelijke beschikbaarheid van lichaamsmateriaal (b.v. wetten i.v.m. orgaantransplantatie). Het onbeschikbaar karakter van zaken buiten de handel lijkt dus in te druiven tegen de werkelijkheid wanneer het om afgescheiden lichaamsmateriaal gaat. De niet-patrimonialiteit van lichaamsmateriaal wordt ingegeven door angst voor een utilitaristische visie op het lichaam. Deze angst lijkt ons wat overdreven. De mogelijkheid te beschikken over lichaamsmateriaal, impliceert niet noodzakelijk de beschikbaarheid van het lichaam in zijn geheel. Bovendien is het niet noodzakelijk lichaamsmateriaal als zaak buiten de handel te kwalificeren om de band die bestaat tussen lichaamsmateriaal en de persoon van wie het afkomstig is te benadrukken.

(31) Zie bijvoorbeeld W. DREESSEN, „Orgaantransplantatie en mensenrechten”, *Jura Falc.* 1984, 509; M.-A. HERMITTE, „Le corps hors du commerce, hors du marché”, *Archives de philosophie du droit* 1988, 323 en C. LABRUSSE-RIOU en J.-L. BAUDOUIN, *Produire l’homme: de quel droit?*, Parijs, Presses Universitaires de France, 1987, 190 e.v. Deze *sui generis*-regeling zou dan, los van begrippen als eigendom, een bewarings- en bewakingsplicht over geëxplanteerde organen organiseren (organisatie van de beslissingsbevoegdheid voor implantatie, toestemming, enz.). Het voorstellen van een dergelijke *sui generis*-regeling biedt het voordeel dat specifiek aan het probleem van lichaamsmateriaal wordt gedacht, maar stelt teleur omdat nergens wordt verduidelijkt welke vorm deze zeggenschap over lichaamsmateriaal juridisch zou moeten aannemen. We moeten onszelf ook de vraag stellen of het wenselijk is de klassieke *summa divisio* van het recht te verlaten. Het lijkt een oplossing die slechts in laatste instantie dient te worden gekozen, wanneer alle andere mogelijkheden zijn uitgeput.

vraag” is(32). Lichaamsmateriaal kan tegelijkertijd én zaak zijn én persoonsgebonden zijn. Lichaamsmateriaal is niet enkel een zaak (hetgeen binnen de *summa divisio* de meest voor de hand liggende keuze lijkt te zijn vermits b.v. een orgaan als persoon beschouwen in se onzinnig is) in de zin dat er heel vaak persoonlijke, eerder morele, belangen meespelen die maken dat een zuivere toepassing van het eigendomsrecht niet wenselijk is. Lichaamsmateriaal is een zaak die overdraagbaar is en waar overeenkomsten over kunnen worden gesloten. Meerdere handelingen in de praktijk ondersteunen deze stelling: sperma wordt in bewaring gegeven, embryo’s worden bevroren, bloed en organen worden gedoneerd enz. Aangezien zaken in het algemeen het voorwerp kunnen zijn van eigendomsrecht(33), is dat ook voor afgescheiden lichaamsmateriaal het geval(34).

---

(32) B.v. J.K.M. GEVERS, „Rechtsbescherming na de dood”, in *Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens. Liber amicorum voor prof. dr. H.J.J. Leenen*, Alphen aan den Rijn, Samsom H.D. Tjeenk Willink, 1990, 175; H.J.J. LEENEN, *Handboek gezondheidsrecht, 1, Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 2000, 52; S. PRIEUR, *La disposition par l'individu de son corps*, Bordeaux, Les Etudes Hospitalières Editions, 1999, 248; H.D.C. ROSCAM ABBING, „AIDS, testen en privacy”, in R.P. BAR, L.C. BRINKMAN, S.A. DANNER e.a. (eds.), *AIDS, moraal en maatschappij*, Antwerpen, Veen, 1988, 56.

(33) Het eigendomsrecht impliceert eveneens een vermogenswaarde. De persoon die eigenaar is van (zijn) lichaamsmateriaal kan het dan ook te gelde maken door het te verkopen of te verhuren. Vaak echter wordt in verband met lichaamsmateriaal het beginsel van niet-commercialiteit ingeroepen. Dit beginsel hoeft niet noodzakelijk in strijd te zijn met het zakelijke karakter van lichaamsmateriaal. Lichaamsmateriaal kan ook als zaak worden beschouwd die wel degelijk vatbaar is voor eigendomsrechten maar die omwille van redenen van openbare orde niet mag worden verhandeld. Het bestaan van eigendomsrechten over lichaamsmateriaal doet ook vragen rijzen i.v.m. het delen in de opbrengsten die door onderzoekers of industrie worden gemaakt op basis van lichaamsmateriaal. Zo zou de eigenaar van lichaamsmateriaal op basis van specificatio (degene die de grondstof levert voor een product kan daarvoor een vergoeding vragen) of op basis van accessio (de eigenaar van het basismateriaal wordt ook eigenaar van de toevoegingen) een vergoeding kunnen vragen voor het leveren van het lichaamsmateriaal. Het niet-commercialiteitsbeginsel lijkt echter ook deze vergoeding voor het leveren van lichaamsmateriaal uit te sluiten. Zie ook J.K.M. GEVERS, *Beschikken over cellen en weefsels, o.c.*, 16 en A. GRUBB, „'I, me, mine': bodies, parts and property”, *Medical Law International* 1998, 305-306.

(34) Zie bijvoorbeeld TGI Avignon, référé, 24 september 1985, *Gaz. Pal.* 14 en 15 februari 1986, 91 waarin het eigendomsrecht over een geamputeerde vinger niet wordt betwist. Ook in de Amerikaanse rechtspraak vinden we uitspraken die het eigendomsrecht over lichaamsmateriaal erkennen (zie b.v. *United States v. Arora*, 860 F. Supp. 1091, 1093 (D. Md 1994) dat een eigendomsrecht over een cellijn erkent; in de zaak *York v. Jones*, 717 F. Supp. 421 (E.D. Va 1989) behandelde het District Court for the Eastern District of Virginia zelfs een embryo *in vitro* als eigendom (zie hierover meer bij B.M. DICKENS, „Living tissue and organ donors and property law: more on Moore”, *J. Contemp. Health Law and Policy* 1992, 84). Het bekendste Amerikaanse arrest inzake lichaamsmateriaal, nl. de zaak-Moore, weigert echter eigendomsrechten inzake lichaamsmateriaal te erkennen. In de zaak-Moore gaat de uitspraak over eigendomsrechten op lichaamsmateriaal *an sich*, in de zaak *Arora* daarentegen ging het over een cellijn, bewerkt lichaamsmateriaal. Dit onderscheid kan volgens ons niet worden ingeroepen om het verschil in rechtspraak te verklaren aangaande het bestaan van eigendom. Dit verschil kan enkel een rol spelen bij het beantwoorden van de vraag aan wie de eigendom toekomt.

## 2. *Beslissingsbevoegdheid over lichaamsmateriaal ligt bij de bron*

**12.** Omwille van de band die bestaat tussen lichaamsmateriaal en de persoon van wie het afkomstig is, valt lichaamsmateriaal echter niet onder de loutere toepassing van het zakenrecht(35). Zo zou de toepassing van het gemeen recht tot vreemde resultaten leiden wat b.v. de vererving van lichaamsmateriaal betreft. Wanneer de gewone vereringsregels worden toegepast, worden de erfgenamen na het overlijden van de bron eigenaar van het afgescheiden lichaamsmateriaal (b.v. gameten die de bron van het lichaamsmateriaal bij een spermabank in bewaring heeft gegeven(36)) en krijgen daar dus de zeggenschap over. Het voorbeeld van de bewaarde spermacellen toont aan dat het berusten van de zeggenschap in handen van de erfgenamen geen wenselijke resultaten zal geven. Is het niet eerder de overledene zelf (of diens partner) die de bestemming van zijn gameten dient te bepalen? De toepassing van het zakenrecht op lichaamsmateriaal moet worden genuanceerd door beperkingen die door meer persoonsgebonden waarden worden ingegeven. Door de beslissingsbevoegdheid i.v.m. de bestemming van lichaamsmateriaal bij de persoon van wie dat lichaamsmateriaal afkomstig is te leggen, wordt een zekere persoonlijke beschermingsmarge ingebouwd. Ook wanneer een derde (b.v. het ziekenhuis of een onderzoeker) sinds de afscheiding van het lichaamsmateriaal eigenaar is geworden van dat lichaamsmateriaal, ligt het recht de bestemming van het lichaamsmateriaal te bepalen dan bij de bron.

## 3. *Zakelijk statuut geen bedreiging voor menselijke waardigheid*

**13.** Lichaamsmateriaal is in deze interpretatie een zaak, waar dus ook zakelijke rechten op kunnen worden uitgeoefend en waar over kan worden beschikt (het is een zaak binnen de juridische handel). Het gemeen zaken- en verbintenissenrecht is hier van toepassing, tenmin-

---

(35) Bijvoorbeeld J.-P. BAUD, *o.c.*, 44 die echter eveneens verwijst naar de categorie van de zaken buiten de handel, of die minstens een beperkte commercialisatie bepleit; zie ook NATIONALE COMMISSIE AIDS-BESTRIJDING (Nederland) in haar advies over grootschalig HIV-seroprevalentieonderzoek, Amsterdam, 1989.

(36) Het gebeurt regelmatig dat een man die een bestralingstherapie moet volgen omwille van kanker, sperma afstaat en in bewaring geeft aan een spermabank. Hij loopt immers het risico onvruchtbaar te worden door de behandeling. Wanneer de man inderdaad sperma in bewaring heeft gegeven aan een spermabank en hij toch overlijdt (naar aanleiding van b.v. zijn ziekte of een ongeval), moeten we ons de vraag stellen aan wie dit sperma toekomt. Gaat het om een gewone zaak (net als b.v. het huisraad) dat verdeeld zal worden onder zijn erfgenamen, zijn het zijn dichtste nabestaanden die het sperma toebedeeld krijgen of moet het sperma gewoon vernietigd worden door de spermabank?

ste in de mate dat het niet strijdig is met de persoonsgebonden zeggenschap over datzelfde lichaamsmateriaal dat aan de bron ervan toebehoort. Wanneer men de zelfstandigheid en het afgescheiden karakter van dit lichaamsmateriaal voldoende benadrukt, hoeft een dergelijk zakelijk karakter niet bedreigend te zijn voor de menselijke waardigheid. Verder lijkt het ook niet meer realistisch lichaamsmateriaal als een zaak buiten de handel te zien. De praktijk wijst uit dat lichaamsmateriaal voortdurend het voorwerp uitmaakt van overeenkomsten, en ook de wetgevers bekrachtigen (impliciet) dit beschikbaar karakter van lichaamsmateriaal door in regelgeving te voorzien waarin handelingen met en overdracht van lichaamsmateriaal tot in detail worden geregeld.

#### D. BAND MET DE PERSOON

14. Het persoonsgebonden karakter van lichaamsmateriaal zou volgens sommige auteurs niet steeds even sterk zijn. Sommige soorten lichaamsmateriaal zouden persoonsgebonden van aard zijn, andere niet. Verschillende criteria worden hiervoor gehanteerd: volgens sommigen zou de band met de persoon groter zijn wanneer het lichaamsmateriaal kunstmatig uit het lichaam wordt verwijderd (b.v. orgaanwegneming) dan wanneer het op een natuurlijke wijze door het lichaam wordt afgescheiden (b.v. urine)(37), anderen erkennen het persoonsgebonden karakter voor lichaamsmateriaal met een bijzondere functie (gameten, embryo's(38)) of van een bijzondere aard (genetisch lichaamsmateriaal), nog anderen hanteren het criterium van de regenereerbaarheid van lichaamsmateriaal(39). Hoewel er vormen van lichaamsmateriaal zijn, zoals perifeer lichaamsmate-

---

(37) B.v. I. MOINE, *Les choses hors commerce. Une approche de la personne humaine juridique*, Parijs, L.G.D.J., 1997, 65.

(38) E. LOEB en J.C. VAN STRAATEN, „Voortplanting van de mens anno 1984”, *NJB* 1984, 1028; zie ook I. ARNOUX, *o.c.*, 89; M. HARICHAUX, „Le corps objet”, in R. DRAI en M. HARICHAUX (eds.), *Bioéthique et droit*, s.l., Presses Universitaires de France, 1988, 135; C. LABRUSSE-RIOU en J.-L. BAUDOUIN, *o.c.*, 195; J.-F. MATTEI, „Responsabilité (I). Les lois bioéthiques en débat. Intervention de M. Jean-François Mattei”, *Ethique* 1993, 42; P. SENAËVE, „Juridische implicaties van nieuwe ontstaansvormen van menselijk leven”, *R.W.* 1985-86, 629 e.v.

(39) Zo meent Topping bijvoorbeeld dat op niet vervangbaar lichaamsmateriaal een persoonlijkheidsrecht rust waardoor overeenkomsten daarrond nietig zijn, R.A. TORRINGA, „Transplantatie van menselijke organen”, *AA* 1970, 2. Zie ook C.F. WERY, „Beschikken over eigen lichaam en lichaamsdelen”, *AA* 1976, 307.

riaal(40) (b.v. haren, nagels) waarvan het persoonsgebonden karakter niet voor de hand ligt, lijken deze verschillende criteria voorbij te gaan aan het feit dat door de ontwikkelingen in de biomedische wetenschappen bijna alle lichaamsmateriaal tegenwoordig een sterke verbondenheid heeft met de persoon omwille van de genetische informatie die erin vervat ligt(41). Niet enkel voor lichaamsmateriaal dat een bijzondere gevoeligheid heeft of dat herleidbaar is tot de persoon is er sprake van een band met de persoon. Het organisch karakter van het lichaamsmateriaal, de unieke materie die het uitmaakt en de oorsprong ervan maken van afgescheiden lichaamsmateriaal een persoonsgebonden zaak.

#### **IV. Groeiende erkenning van persoonsgebonden zeggenschap**

**15.** Verschillende auteurs benadrukken het persoonsgebonden karakter van de zaak lichaamsmateriaal en spreken over een zeggenschap die zou toekomen aan de betrokkene van wie het lichaamsmateriaal afkomstig is(42). We gaan na of we ook in de concrete regelgeving van België, Frankrijk en Nederland(43) sporen terugvinden van een dergelijke persoonsgebonden zeggenschap.

##### **A. BELGIË**

**16.** In België bestaat tot nog toe geen enkele regeling in verband met het nader gebruik van lichaamsmateriaal. Er is geen enkele bepaling die, buiten de context van het primair gebruik van lichaamsmateriaal, persoonsgebonden zeggenschap toekent, of ontzegt. Het probleem van het nader gebruik is weinig bekend en artsen roepen meestal de gewoonte in om te rechtvaardigen dat ze meestal geen toestemming vragen aan de bron voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal. Om

---

(40) Het gaat om heel gewoon, dagdagelijks lichaamsmateriaal dat perifeer lichaamsmateriaal wordt genoemd omwille van zijn excentriek karakter t.o.v. het lichaam. Het is niet echt nauw met het lichaam verbonden. De band van dit lichaamsmateriaal met de persoon zou dan ook beperkt zijn zodat er, ook omwille van een bestaande gewoonte, geen noemenswaardige ethische problemen lijken te rijzen.

(41) J.K.M. GEVERS, *Beschikken over cellen en weefsels*, o.c., 13; H.J.J. LEENEN, *Handboek gezondheidsrecht*, I, *Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, o.c., 52-53. Zie ook H.C. FRANKENA en F. DE GRAAF, „Grondrechten en eigendom van bloed. Het NCAB-rapport over grootschalig AIDS-onderzoek”, *l.c.*, 193.

(42) Zie voetnoot 32.

(43) Zie voor het volledige rechtsvergelijkend onderzoek Caroline TROUET, o.c., 89 e.v.



dit ontbreken van persoonsgebonden zeggenschap te onderbouwen wordt ofwel beroep gedaan op de *res derelicta*-theorie(44) ofwel op de impliciete toestemming tot nader gebruik die reeds in de toestemming tot de medische behandeling zelf zou vervat zitten. Sommige auteurs(45) zouden de regeling voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal op de Wet op de bescherming van de persoonsgegevens willen afstemmen. Uit lichaamsmateriaal kunnen gegevens worden afgeleid en die gegevens zijn persoonsgegevens wanneer het lichaamsmateriaal identificeerbaar is, maar lichaamsmateriaal zelf is geen synoniem van persoonsgegevens. Lichaamsmateriaal vertoont enkele zeer specifieke kenmerken die eigen vragen oproepen en die een bijzondere regeling noodzaken. De informatie die uit lichaamsmateriaal kan worden afgeleid, wordt tot op bepaalde hoogte wel beschermd (beroepsgeheim en bescherming medische persoonsgegevens), het lichaamsmateriaal zelf tot nog toe niet.

17. Tot nog toe leek in de Belgische wetgeving geen sprake te zijn van enige zeggenschap inzake lichaamsmateriaal. Wanneer het wetsontwerp ter implementatie van de Europese biotechnologierichtlijn 98/44 wordt goedgekeurd, zal daar verandering in komen(46). Dit wetsontwerp voegt aan de octrooiwetgeving van 1984 een artikel 4 § 4

---

(44) B.v. J.-C. GALLOUX, *o.c.*, 72; M.-L. RASSAT, „Le statut juridique du placenta humaine”, *J.C.P.* 1976, no 27 777. Zie hierover ook H. NYS, „Rechtsontwikkelingen inzake de bescherming van de privacy”, in M. STORME (ed.), *Personen- en familierecht. Gezin en recht in een postmoderne samenleving*, Gent, Mys & Breesch, 1994, 37-38. Op het moment dat het lichaamsmateriaal door een arts wordt weggenomen (b.v. bloed dat wordt afgenomen ter diagnose), of op het moment dat lichaamsmateriaal vrijkomt in het kader van een medische behandeling (b.v. de placenta na een bevalling), is de patiënt eigenaar van zijn lichaamsmateriaal (bloed, placenta). Aanhangers van de *derelictio*-theorie stellen dat uit de enkele situatie van de medische behandeling kan worden afgeleid dat de betrokkene afstand heeft willen doen van zijn eigendomsrecht op het lichaamsmateriaal. Het lichaamsmateriaal zou door de patiënt als afval worden beschouwd dat van geen enkele waarde meer is. De patiënt heeft het als afval „weggegooid”, hij doet afstand van zijn eigendomsrecht. Het afgescheiden lichaamsmateriaal wordt op die manier een *res nullius* dat aan niemand toebehoort. Een derde (b.v. een arts, ziekenhuis of onderzoeker) kan in dat geval eigenaar worden van het lichaamsmateriaal door het in bezit te nemen (toeëigening of *occupatio*). Er wordt nochtans veel kritiek geuit op deze *derelictio*-theorie. Het gaat niet op te stellen dat een arts geen toestemming moet vragen voor het gebruiken van het lichaamsmateriaal omdat de patiënt afstand heeft gedaan van het lichaamsmateriaal in het kader van de medische behandeling. Ook het afstand doen van lichaamsmateriaal veronderstelt immers een wilsuiking, en die is in veel gevallen waarin gebruik wordt gemaakt van de *derelictio*-theorie, niet aanwezig. Een zaak kan slechts als verlaten worden beschouwd wanneer bij de materiële handeling van verlaten ook een intentie van de eigenaar hoort om zich van zijn zaak te ontdoen. Een dergelijke intentie kan louter op basis van de behandelingscontext niet worden afgeleid.

(45) Vb. S. CALLENS, „Nader gebruik van in ziekenhuizen bewaard lichaamsmateriaal voor onderzoek”, *A. Hosp.* 1995, nr. 3, 43-58.

(46) Wetsontwerp tot wijziging van de wet van 28 maart 1984 op de uitvindingsoctrooien, wat betreft de octrooierbaarheid van biotechnologische uitvindingen, *Gedr. St. Kamer* 2001-02, 1886/001.

toe dat stelt dat een octrooi voor een biotechnologische uitvinding op basis van menselijk lichaamsmateriaal waarvoor de betrokkene zijn toestemming niet heeft gegeven, in strijd is met de openbare orde en goede zeden en dus kan worden vernietigd. Hoewel de precieze bedoeling van de Minister niet duidelijk is (deze lijkt immers betrokken te zijn van de situatie waarin een proefpersoon lichaamsmateriaal afstaat, doneert, voor wetenschappelijk onderzoek en dus voor dit — primair — gebruik uiteraard zijn toestemming dient te geven<sup>(47)</sup>), leidt de algemene formulering van het wetsontwerp tot een toestemmingsvereiste dat ook geldt voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal wanneer dat lichaamsmateriaal wordt gebruikt in het kader van biotechnologische uitvindingen. Dit betekent dat ook wanneer lichaamsmateriaal dat eerder al in een andere context ter beschikking is gekomen voor een nieuw wetenschappelijk onderzoek wordt gebruikt en dit onderzoek aanleiding geeft tot de ontwikkeling van een biotechnologische uitvinding, de uitdrukkelijke toestemming van de bron van het lichaamsmateriaal moet worden verkregen. Commentaren n.a.v. het voorontwerp van wet over dit brede toestemmingsvereiste hebben er dan ook toe geleid dat de oorspronkelijke tekst werd aangevuld. In vergelijking met het voorontwerp, werd in het wetsontwerp toegevoegd: „en zonder dat deze afwezigheid van instemming de voorwaarden vervult die bepaald worden door de Koning teneinde een afwijking van de vereiste van instemming te verkrijgen”<sup>(48)</sup>. Het beginsel van de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal wordt erkend, wel wordt ruimte gelaten voor uitzonderingen.

## B. FRANKRIJK

### 1. *Bio-ethiekwetten*

**18.** De Franse wetgever heeft in 1994 drie wetten uitgevaardigd die duidelijkheid wilden creëren over wat op biomedisch vlak toelaatbaar is en onder welke voorwaarden. Tot voor 1994 was de wetgever

---

(47) Zie Wetsontwerp tot wijziging van de wet van 28 maart 1984 op de uitvindingsoctrooien, wat betreft de octrooierbaarheid van biotechnologische uitvindingen, MVT., *Gedr. St. Kamer* 2001-02, 1886/001, p. 12. Voor een bespreking van het voorontwerp van wet op dit punt zie C. TROUET, „Octrooien en patiëntenrechten: wat de gemiddelde patiënt (nog) niet weet”, *Juristenkrant* 7 november 2000, 12-13.

(48) Wetsontwerp tot wijziging van de wet van 28 maart 1984 op de uitvindingsoctrooien, wat betreft de octrooierbaarheid van biotechnologische uitvindingen, *Gedr. St. Kamer* 2001-02, 1886/001.

slechts punctueel tussengekomen naar aanleiding van concrete en afgebakende problemen (orgaantransplantatie, wetenschappelijk onderzoek met proefpersonen, bloedtransfusie). De bio-ethiekwetten vertrekken van een globalere benadering van het lichaam(49). De bio-ethiekwetten zijn de wet n° 94-653 relative au respect du corps humain, de wet n° 94-654 van 29 juli 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal en de wet n° 94-548 van 1 juli 1994 m.b.t. de verwerking van persoonsgegevens met als doel wetenschappelijk onderzoek m.b.t. de gezondheid. In principe is er geen hiërarchie tussen de wetten van juli 1994, een aantal principes zijn in de verschillende wetten opgenomen. Wel heeft de tweede als essentiële functie een aantal principes technisch in de *Code de la Santé Publique* (C.S.P.) te vertalen die de eerste wet in de *Code Civil* heeft ingeschreven(50).

**19.** De Franse bio-ethiekwetgever van 1994 heeft het probleem van het nader gebruik van lichaamsmateriaal opgemerkt, maar leek oorspronkelijk niet voor persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal in hoofde van de bron te kiezen. Artikel L 1245-2 van de Franse *Code de la Santé Publique* stelt immers dat lichaamsmateriaal dat werd weggenomen gedurende een medische ingreep en de placenta, wanneer ze worden bewaard voor nader gebruik, slechts onder een aantal (opgesomde) artikelen van de *Code de la Santé Publique* vallen. Deze bepaling verwijst echter niet naar artikel L 1211-2 C.S.P. dat een voorafgaande toestemming vereist. Hieruit wordt door velen afgeleid dat, hoewel voor het wegnemen zelf van het lichaamsmateriaal uiteraard nog de toestemming vereist is van de betrokkene (omwille van de inbreuk op de lichamelijke integriteit), deze niet is vereist voor het nader gebruik van het weggenomen lichaamsmateriaal(51). Het „operatief afval” (restmateriaal) zou dan ook onder geen enkele persoonsgebonden zeggenschap vallen. Anderen verwijzen echter

---

(49) N. LENOIR en B. STURLESE, *Les sciences de la vie et le droit de la bioéthique*, s.l.n.d., Essais et recherches judiciaires A.E.R., 1.

(50) OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES, *Rapport sur l'application de la loi no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, s.l., 1999, 16.

(51) Bijvoorbeeld I. ARNOUX, *o.c.*, 86-87; F. AUQUE, A. COEURET en C. JAMIN, „Législation française et communautaire en matière de droit privé”, *RTDciv.* 1994, 941; J. SAVATIER, „Les prélèvements sur le corps humain au profit d'autrui”, *Les Petites Affiches*, 1994, numéro spécial Bioéthique, 11; D. THOUVENIN, „Les lois no 94-548 du 1er juillet 1994, n° 94-653 et n° 94-654 du 29 juillet 1994 ou comment construire un droit de la bioéthique”, *D.* 1995, 173.

naar de „*règles de bonne pratique*” (juli 1997)(52) om toch tot een toestemmingsvereiste te besluiten. Deze regels leggen de arts, die de wegneming van lichaamsmateriaal verricht, op om de patiënt in te lichten, voor de ingreep, over het verzamelen van lichaamsmateriaal en van de noodzaak tot een bloedtest over te gaan om het risico van het overdragen van een aantal ziektes te vermijden. Doordat de patiënt aanvaardt zich aan een dergelijke bloedtest te onderwerpen, zou hij ook instemmen met het nader gebruik van die operatieve resten. Deze *règles de bonne pratique* hebben echter enkel betrekking op lichaamsmateriaal dat later voor therapeutische toepassingen bij mensen zal worden gebruikt, niet voor elke soort nader gebruik zou dan de toestemming van de bron noodzakelijk zijn.

## 2. Herzieningsvoorstellen

20. Of de Franse wetgever in 1994 zeggenschap over restmateriaal voor ogen had, blijft een onduidelijke kwestie. Naar aanleiding van de herziening van de bio-ethiekwetten stelt de *Office parlementaire*(53) voor duidelijkheid te creëren en het beginsel van de vrije en geïnformeerde toestemming in te schrijven in de herziene wet, onafhankelijk van de oorsprong van de wegneming en onafhankelijk van de bestemming van het lichaamsmateriaal. Verder werkt de *Office parlementaire* dit algemene toestemmingsbeginsel niet uit, zodat het niet duidelijk is welk regime ze precies voor ogen had voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal. De *Conseil d'Etat*(54) doet wel de nodige voorstellen om de toestemmingsmodaliteiten te regelen voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal. Zowel voor het nader gebruik voor therapeutische doeleinden als voor het nader gebruik voor wetenschappelijke doeleinden van lichaamsmateriaal stelt de *Conseil d'Etat* voor dat de patiënt wordt geïnformeerd over dit nader gebruik en dat hij de mogelijkheid krijgt hiertegen verzet te uiten.

De *Conseil d'Etat* is tot deze geen-bezwaarregeling voor het nader gebruik van restmateriaal gekomen door een analogie te maken met een ander probleem, namelijk dat van de „*organes subsistants*” (de

---

(52) Zie OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES, *Rapport sur l'application de la loi no 94-654 du 29 juillet 1994, Rapport sur l'application de la loi n° 94-654 du 29 juillet relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, s.l., 1999, 34.

(53) OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES, *Rapport sur l'application de la loi no 94-654 du 29 juillet 1994, o.c.*, 34.

(54) CONSEIL D'ÉTAT, *Les lois de bioéthique: cinq ans après*, Parijs, La documentation française, 1999, 100.

dominotransplantatie). Bij een dominotransplantatie wordt een orgaan weggenomen en vervangen door een donororgaan. Het orgaan dat werd weggenomen wordt vervolgens getransplanteerd naar een volgende ontvanger. Een klassiek voorbeeld is de hart-longtransplantatie bij een mucoviscidose-patiënt. Om medische redenen worden niet enkel de aangetaste longen weggenomen, maar ook het hart dat gezond is. Dit hart wordt vervolgens getransplanteerd bij een hartpatiënt. De vraag die hier rijst is of voor het gebruik van het hart voor de implantatie de toestemming van de zogenaamde „donor” moet worden gevraagd (het wegnemen zelf valt onder de toestemming voor zijn eigen therapeutische ingreep). Tot nog toe werden deze organen in Frankrijk naar aanleiding van een ministeriële omzendbrief geassimileerd met operatieresten. Voor het gebruik van operatieresten is in de bio-ethiekwetten van 1994 geen toestemming van de bron vereist. De bron heeft in deze regeling dus geen persoonsgebonden zeggenschap over het hart, hetgeen zou worden verklaard doordat de dominotransplantatie de bron geen supplementair risico laat lopen omdat het hart toch al is weggenomen(55). Voorgesteld wordt om aan de bron van deze „*organes subsistants*” de mogelijkheid te geven het gebruik van het orgaan te weigeren. Van een regeling zonder persoonsgebonden zeggenschap in hoofde van de bron, evolueert men hier naar een (weliswaar indirecte) zeggenschap van de bron over de *organes subsistants*.

**21.** We constateren in Frankrijk een dubbele, gelijktijdige verschuiving van het ontbreken van persoonsgebonden zeggenschap voor operatief afval en „*organes subsistants*”, naar een (voorstel tot) indirecte persoonsgebonden zeggenschap. Het feit dat het nader gebruik of het gebruik van de „*organes subsistants*” voor een dominotransplantatie geen supplementaire risico’s inhoudt en dus geen extra beschermingsmaatregelen vraagt in hoofde van de „donor”, blijkt geen voldoende argument meer te zijn om zeggenschap af te wijzen. Er zijn naast een eventuele schending van de lichamelijke integriteit nog andere elementen die meespelen in het toekennen van persoonsgebonden zeggenschap.

---

(55) OFFICE PARLEMENTAIRE D'ÉVALUATION DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES, *Rapport sur l'application de la loi no 94-654 du 29 juillet 1994, o.c.*, 33.

22. In Nederland bestaat reeds een iets gedetailleerdere regeling voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal. De Nederlandse wetgever voorziet in een geen-bezwaarregeling wanneer het gaat om het nader gebruik van lichaamsmateriaal, tenminste wanneer het gaat om anoniem lichaamsmateriaal dat voor wetenschappelijk onderzoek wordt nader gebruikt (art. 7:467 B.W). Uit deze bepaling wordt afgeleid dat voor wetenschappelijk onderzoek met herleidbaar lichaamsmateriaal een uitdrukkelijke toestemming is vereist. De keuze voor een geen-bezwaarregeling voor anoniem lichaamsmateriaal wordt voorgesteld als een compromis tussen twee stellingen inzake het recht op lichamelijke integriteit(56). Volgens de functionele interpretatie van artikel 11 van de Nederlandse Grondwet zou het recht op lichamelijke integriteit slechts van toepassing zijn op handelingen die rechtstreeks het geestelijke of lichamelijke functioneren kunnen beïnvloeden(57). In deze visie is artikel 11 G.W. niet van toepassing op reeds afgescheiden lichaamsmateriaal. Enkel wanneer lichaamsmateriaal op een of andere wijze herleidbaar is tot de persoon van wie het afkomstig is, zal het grondwettelijke bescherming krijgen, maar dan via artikel 10 G.W. dat het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer poneert. Dit betekent dat voor anoniem lichaamsmateriaal geen bescherming en dus geen zeggenschap zou worden geregeld. De absolute interpretatie van het recht op lichamelijke integriteit daarentegen houdt in dat het recht wel degelijk ook van toepassing is op van het lichaam afgescheiden lichaamsmateriaal(58). Men spreekt dan over de „doorwerking” van het recht op lichamelijke integriteit. Deze interpretatie heeft tot gevolg dat ook anoniem lichaamsmateriaal (dat niet onder de beschermingsradius van artikel 10 valt) aanleiding geeft tot zeggenschap, en een toestemmingsvereiste, maar dan omwille van de bescherming voorzien in artikel 11 G.W. Teneinde een consensus te bekomen tussen deze twee stellingen heeft de Nederlandse wetgever in een geen-bezwaarsysteem voorzien voor anoniem lichaamsmateriaal. Omdat over de draagwijdte van artikel 11 G.W.

---

(56) TWEDE KAMER DER STATEN GENERAAL, *Juridische aspecten verbonden aan het gebruik van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek*, 14.

(57) Bijvoorbeeld R.E. VAN GALEN-HERMANN, „Gebruik van lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. De richtingenstrijd over grondrechten”, *NJB* 1992, 1505. Zie ook J.E.M. AKVELD en H.E.G.M. HERMANS, „De grondwet, een absolute barrière in verband met anonieme screening op HIV?”, in J.E.M. AKVELD en H.E.G.M. HERMANS e.a. (eds.), *Aids en anoniem onderzoek*, Lelystad, Koninklijke Vermande BV, 1990, 30.

(58) Zie b.v. H.D.C. ROSCAM ABBING, „Anonieme screening op HIV: alles nog eens op een rij”, *Medisch Contact* 1989, 1548.

m.b.t. afgescheiden lichaamsmateriaal verschillende meningen bestaan en daardoor niet duidelijk is of voor het nader gebruik van anoniem lichaamsmateriaal de toestemming van de bron noodzakelijk is, is de wetgever tussengekomen. De wetgever heeft zich echter niet expliciet uitgesproken over het feit of het recht op lichamelijke integriteit nu al dan niet doorwerkt in afgescheiden lichaamsmateriaal.

**23.** Het voorontwerp van wet zeggenschap lichaamsmateriaal(59), dat voor een coherentere en vollediger regeling zou moeten zorgen dan het huidige artikel 7:467 B.W., behoudt het onderscheid anoniem lichaamsmateriaal (met een geen-bezwaarregeling) en herleidbaar lichaamsmateriaal (met een toestemmingsregeling). Wel denkt de regering er over na om eventueel een uitzonderingsbepaling te voorzien zoals die nu reeds bestaat in het kader van wetenschappelijk onderzoek met medische persoonsgegevens. Deze uitzonderingsbepaling zou dan mogelijk maken dat wanneer de patiënt op geen enkele manier te achterhalen is en het vragen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is, of als de aard en het doel van het onderzoek ertoe leiden dat het vragen van toestemming in redelijkheid niet kan worden verlangd, het lichaamsmateriaal toch kan worden gebruikt(60). Van deze potentiële verschuiving (verzwakking) van de persoonsgebonden zeggenschap is slechts sprake in uitzonderlijke omstandigheden(61), wanneer de praktische situatie geen andere mogelijkheid toelaat.

#### D. INTERNATIONALE ERKENNING VAN PERSOONSGEBONDEN ZEGGENSCHAP

**24.** We zien ook op internationaal en supranationaal vlak een tendens om de persoonsgebonden zeggenschap over afgescheiden lichaamsmateriaal te erkennen(62). De context waarin deze internationale

---

(59) Zie „Bevindingen over de gezondheidstoestand bij mogelijk gebruik van lichaamsmateriaal”, brief van de Minister van Volksgezondheid aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 24 juni 2002, <http://www.minvws.nl/document.html?folder=393&page=18051>.

(60) VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT, „Gebruik van lichaamsmateriaal in de gezondheidszorg. Verslag van een algemeen overleg”, Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 25 284, nr. 2, 8.

(61) Veel hangt uiteraard wel af van de precieze formulering van de uitzonderingssituaties en van de interpretatie die daar in de praktijk aan gegeven zal worden.

(62) Zie ook de Amerikaanse NBAC die in 1999 meldt dat „*a common position seems to be emerging that a person's rights and interests are best protected if that person has some form of control over his or her removed biological material*”. NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMISSION, *Research involving human biological materials: ethical issues and policy guidance. Volume 1. Report and recommendations*, National Bioethics Advisory Commission, Rockville, 1999, 34.

teksten tot stand kwamen is zeer verschillend, maar elk erkennen ze in meerdere of mindere mate een persoonsgebonden zeggenschap over afgescheiden lichaamsmateriaal. Soms impliciet, soms expliciet, vertrekken ze van de idee dat de bron van lichaamsmateriaal nog steeds iets te zeggen heeft over het lot van dat lichaamsmateriaal.

25. Veel van de internationale documenten inzake het (nader) gebruik van lichaamsmateriaal situeren zich op het domein van genetisch onderzoek. Dit specifieke terrein evolueert nog steeds zeer snel met o.a. het *human genome*-project en het toenemende aantal centrale DNA-banken die elk de nodige vragen oproepen. Binnen het kader van de UNESCO werd in 1997 de *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* goedgekeurd. Deze Verklaring (een niet bindend document) spitst zich zoals de titel reeds aangeeft toe op het menselijk genoom en genetisch onderzoek. Artikel 5 b van de Verklaring (*rights of the persons concerned*) stelt een algemeen toestemmingsvereiste in i.v.m. genetisch onderzoek<sup>(63)</sup>. Artikel 5 c voegt daar het recht aan toe voor elke persoon om te beslissen of hij al dan niet wenst te worden geïnformeerd over de resultaten van genetisch onderzoek. Zijn wensen dienen te worden gerespecteerd. Dit recht is uitermate belangrijk, zeker ook in het kader van nader gebruik van lichaamsmateriaal voor genetisch onderzoek wanneer er nieuwe bevindingen aan het licht komen i.v.m. de gezondheid van de bron van het lichaamsmateriaal. Ook hier constateren we dus een persoonsgebonden zeggenschap die wordt toegekend over lichaamsmateriaal, zij het dan specifiek in het kader van genetisch onderzoek. Nog op het niveau van de Verenigde Naties kunnen we de *World Health Organization Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetics Services* uit 1997 aanhalen. Ook weer specifiek voor het gebruik van lichaamsmateriaal voor genetisch onderzoek, stelt chapter 11 (*banked DNA*) dat voor toekomstige verzamelingen van lichaamsmateriaal best wordt gewerkt met een „*blanket informed consent*”. Deze toestemming zou niet terugwerken voor reeds opgeslagen lichaamsmateriaal. Voor het gebruik van bestaande collecties lichaamsmateriaal moet dus de toestemming van de bron van het lichaamsmateriaal worden bekomen (persoonsgebonden zeggenschap), met het oog op de toekomst moet daarom (op het moment van het afnemen en het verzamelen van lichaamsmateriaal) worden gewerkt met een open toestemming. Ook de Raad van Europa

---

(63) „*in all cases, the prior and free and informed consent of the person concerned shall be obtained*”.



bracht, in 1992 reeds, een aanbeveling uit inzake *genetic testing* en *genetic screening*(64). Artikel 13 van Recommendation R(92)3 stelt dat „*samples collected for a specific medical or scientific purpose may not, without permission of the persons concerned or the persons legally entitled to give permission on their behalf, be used in ways which could be harmful to the persons concerned*”.

**26.** Het belangrijkste internationale document dat op een meer algemene wijze de persoonsgebonden zeggenschap over afgescheiden lichaamsmateriaal erkent, is de Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde(65) van de Raad van Europa. Naast artikel 5(66) dat het algemene toestemmingsvereiste formuleert voor „*an intervention in the health field*”, is er nog artikel 22 van de Conventie (*disposal of a removed part of the human body*) dat bepaalt dat: „*when in the course of an intervention any part of a human body is removed, it may be stored and used for a purpose other than that for which it was removed, only if this is done in conformity with appropriate information and consent procedures*”. Toestemming is dus niet enkel vereist voor ingrepen die een inbreuk betekenen op de lichamelijke integriteit van de patiënt of de proefpersoon, maar ook voor het nader gebruik van reeds afgescheiden lichaamsmateriaal („*a removed part of the human body*”). Het verklarend rapport bij de Conventie verduidelijkt de bedoeling van dit artikel. „*The aim of this article is to ensure the protection of individuals with regard to parts of their body which are thus removed and then stored or used for a purpose different from that for which they have been removed*”. De Conventie wil de individuen beschermen m.b.t. lichaamsmateriaal dat voor andere doeleinden dan die waarvoor het werd weggenomen wordt bewaard (nader gebruik dus). Het Comité van Ministers wou duidelijk de persoon beschermen ook wat betreft reeds van zijn lichaam afgescheiden lichaamsmateriaal. Het rapport vervolgt: „*...Even when the sample is anonymous the analysis may yield information about identity*”. Ook anoniem lichaamsmateriaal kan informatie doen ontstaan over de identiteit van de bron. De bescherming die aan patiënten en proefpersonen geboden

---

(64) Council of Europe, Recommendation R(92)3 on genetic testing and screening for health-care purposes, 1992.

(65) Zie voor meer informatie over dit verdrag H. NYS (ed.), *De Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde van de Raad van Europa. Inhoud en gevolgen voor patiënten en hulpverleners*, 1998, Antwerpen, Intersentia rechtswetenschappen, 273 p.

(66) Artikel 5 luidt als volgt: „*An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it. This person shall beforehand be given appropriate information as to the purpose and nature of the intervention as well as on its consequences and risks. The person concerned may freely withdraw consent at any time*”.

wordt ten aanzien van hun afgescheiden lichaamsmateriaal dient algemeen te zijn, ongeacht het al dan niet anoniem karakter van het lichaamsmateriaal. Dit betekent uiteraard niet dat de concrete invulling van de persoonsgebonden zeggenschap over het afgescheiden lichaamsmateriaal niet kan variëren, b.v. in functie van de al dan niet herleidbaarheid ervan. „*In some cases, it will be sufficient for a patient or his or her representative, who have been duly informed (for instance, by means of leaflets handed to the persons concerned at the hospital), not to express their opposition. In other cases, depending on the nature of the use to which the removed parts are to be put, express and specific consent will be necessary, in particular where sensitive information is collected about identifiable individuals*”. In functie van ondermeer de aard van het nader gebruik en van de herleidbaarheid van het lichaamsmateriaal kan er gekozen worden voor b.v. een geen-bezwaarregeling (na voldoende informatie over nader gebruik, b.v. aan de hand van een ziekenhuisbrochure) of voor een expliciet toestemmingsvereiste.

27. Nog binnen Europa, maar dan op het niveau van de Europese Unie, werd in 1998 de EU Richtlijn 98/44/EC inzake de juridische bescherming van biotechnologische uitvindingen goedgekeurd. Deze richtlijn bepaalt de voorwaarden waaraan moet worden voldaan opdat een biotechnologische uitvinding (ondermeer uitvindingen die gebaseerd zijn op menselijk lichaamsmateriaal) octrooieerbaar zou zijn. Voorafgaand aan de tekst van de eigenlijke richtlijn vinden we een aantal overwegingen. Hoewel deze overwegingen juridisch niet bindend zijn, vormen ze een belangrijke aanwijzing voor de wijze waarop in de Raad en het Parlement over lichaamsmateriaal, biotechnologische uitvindingen en bescherming van patiëntenrechten wordt gedacht. In considerans 26 introduceert de Europese Raad bijvoorbeeld een *informed consent*-vereiste. Deze considerans stelt dat: „overwegende dat, als een uitvinding betrekking heeft op biologisch materiaal van menselijke oorsprong of gebruik maakt van dergelijk materiaal, in het kader van het indienen van een octrooiaanvraag, de persoon die als donor optreedt de gelegenheid moet hebben gehad, overeenkomstig het nationale recht, zijn geïnformeerde en vrije instemming daarmee te betuigen”. De formulering van deze considerans is echter niet duidelijk, er zijn verschillende interpretaties mogelijk. Wat bedoelt de tekst precies met „daarmee”? Refereert „daarmee” naar het indienen van de octrooiaanvraag (zodat het de bedoeling is dat de bron van het lichaamsmateriaal ook moet toestemmen met het mogelijk aanvragen van een octrooi op eventuele uitvindingen op basis van zijn

lichaamsmateriaal)? Of wordt met „daarmee” het wegnemen van het lichaamsmateriaal bedoeld? Bovendien lijken de auteurs van de richtlijn enkel de situatie van de donor (proefpersoon, vrijwilliger die lichaamsmateriaal bewust afstaat speciaal voor wetenschappelijk onderzoek) voor ogen te hebben gehad, en niet de situatie van nader gebruik. De algemene formulering van considerans 26 erkent nochtans een persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal, of het nu gaat om primair of om secundair gebruik. In 1996 reeds oordeelde ook de *European Group on Ethics in Science and New Technologies*(67) (het adviesorgaan bij de Europese Commissie m.b.t. bio-ethiek) in dezelfde zin: „*the ethical principle of informed and free consent of the person from whom retrievals are performed, must be respected. This principle includes that the information of this person is complete and specific, in particular on the potential patent application on the invention which could be made from the use of this element. An invention based on the use of elements of human origin, having been retrieved without respecting the principle of consent will not fulfill the ethical requirements*”. Hier lijkt de geïnformeerde toestemming voornamelijk betrekking te hebben op de mogelijke indiening van een octrooiaanvraag. In dit advies is niet enkel sprake van een „donor”, maar van „*the person from whom retrievals are performed*”, dit kan net zo goed gaan om een persoon bij wie in het kader van een gewone medische behandeling lichaamsmateriaal wordt weggenomen.

## E. DE DUBBELE BEWEGING

**28.** Het toekennen van persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal gebeurt voornamelijk in het kader van het nader gebruik van lichaamsmateriaal. In geval van primair gebruik bestaat er immers impliciet al een persoonsgebonden zeggenschap, omwille van de voorafgaande schending van de lichamelijke integriteit die een toestemming veronderstelt. Het is juist in de situatie waar afgescheiden lichaamsmateriaal nader wordt gebruikt dat de vraag naar de persoonsgebonden zeggenschap expliciet moet worden gesteld. Heeft de persoon van wie lichaamsmateriaal afkomstig is, ook iets te zeggen over het doel waarvoor dat lichaamsmateriaal zal worden gebruikt wanneer voor dat gebruik zijn lichamelijke integriteit niet meer moet

---

(67) EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES, *Opinion on ethical aspects of patenting inventions involving elements of human origin*, 1996, 2.4.

worden geschonden? Uit de analyse van de regelgeving blijkt dat minstens in een aantal situaties deze vraag ondertussen met ja wordt beantwoord of dat er plannen in die richting bestaan. Er is sprake van een groeiende persoonsgebonden zeggenschap.

29. Naast het toenemend toekennen van persoonsgebonden zeggenschap, zien we in de uitwerking van deze zeggenschap vaak de keuze voor een meer impliciete vorm van zeggenschap. In de wetsvoorstellen rond algemene persoonsgebonden zeggenschap over afgescheiden lichaamsmateriaal, stellen we vast dat zoveel mogelijk voor een indirecte vorm van persoonsgebonden zeggenschap wordt gekozen (b.v. Frankrijk voor de „*organes subsistants*”: geen-bezwaarregeling) of dat deze vorm op een ruimere schaal wordt toegepast (b.v. Nederland). Ook het Verklarend Rapport bij de Conventie Mensenrechten en Biogeneeskunde laat de mogelijkheid van geen-bezwaar open.

## **V. Het recht op eerbiediging van het privé-leven als grondslag voor de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal**

30. De juridische grondslag van de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal is niet duidelijk. Soms wordt het recht op lichamelijke integriteit naar voren geschoven dat zou doorwerken in lichaamsmateriaal (A). Het is echter niet zozeer de lichamelijke integriteit als wel de persoonlijke integriteit die bij het nader gebruik van lichaamsmateriaal wordt geschonden. Het recht op eerbiediging van het privé-leven zoals dat in artikel 8 EVRM wordt beschermd vormt dan een betere basis voor de zeggenschap over lichaamsmateriaal. De inhoud die aan het recht op respect voor het privé-leven wordt gegeven, is doorheen de rechtspraak van het Europese Hof voor de Rechten van de Mens geëvolueerd (B). Dit recht dat de zelfontplooiing van de mens wil waarborgen, houdt niet enkel de bescherming in van persoonsgegevens die afgeleid kunnen worden uit lichaamsmateriaal, maar biedt ook bescherming voor het biologische karakter van lichaamsmateriaal en erkent de band die bestaat tussen lichaamsmateriaal en de persoon van wie het afkomstig is (C).

A. GRENZEN VAN HET RECHT OP LICHAAMELIJKE INTEGRITEIT WAT BETREFT DE ZEGGENSCHAP OVER AFGESCHIEDEN LICHAAMSMATERIAAL

**31.** In de arts-patiëntrelatie neemt het recht op lichamelijke integriteit een zeer belangrijke plaats in. Omwille van deze alomtegenwoordigheid van het recht op lichamelijke integriteit binnen het kader van de medische behandeling (en het wetenschappelijk onderzoek met proefpersonen), lijkt het logisch dat aan dit recht wordt gedacht als mogelijke grondslag voor de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal. Lichaamsmateriaal is immers afkomstig van dit lichaam in zijn geheel. Er is in veel gevallen een inbreuk op de lichamelijke integriteit noodzakelijk alvorens dit lichaamsmateriaal vrijkomt van het lichaam in zijn geheel.

In dat kader wordt geargumenteed dat de toestemming die de patiënt/proefpersoon geeft tot de inbreuk op zijn lichamelijke integriteit niet voldoende is geïnformeerd wanneer hij niet op de hoogte werd gebracht van mogelijk nader gebruik van zijn lichaamsmateriaal(68). De informatie en de zeggenschap over het nader gebruik van lichaamsmateriaal worden dan als het ware geïncorporeerd in het recht op lichamelijke integriteit. Vooral in Nederland verdedigen auteurs deze theorie van de doorwerking van het recht op lichamelijke integriteit. Of het recht op lichamelijke integriteit werkelijk zo ruim kan worden geïnterpreteerd dat het ook afgescheiden lichaamsmateriaal omvat, lijkt twijfelachtig. Ook het gebruik van de term „doorwerking” bij deze interpretatie roept de nodige vragen op. Bij een nadere analyse blijkt immers dat wat met de term „doorwerking” wordt bedoeld, eigenlijk een uitbreiding is van het toepassingsgebied van het recht op lichamelijke integriteit tot afgescheiden lichaamsmateriaal. Het recht op lichamelijke integriteit zou dan niet alleen werkzaam zijn wat het lichaam in zijn geheel betreft, maar ook „doorwerken” in daarvan afgescheiden lichaamsmateriaal. Bij het gebruik van de term „doorwerking” van een grondrecht zou echter kunnen worden gedacht aan een mechanisme waardoor het betrokken recht ook in andere relaties van toepassing is (zoals bijvoorbeeld de derdenwerking of horizontale werking(69)) of waardoor het grondrecht in wetgeving wordt omge-

---

(68) TWEDE KAMER DER STATEN-GENERAAL, *Juridische aspecten, verbonden aan het gebruik van lichaamsmateriaal voor medisch wetenschappelijk anoniem onderzoek*, 's Gravenhage, SDU Uitgeverij, 1990, 12.

(69) Zie bijvoorbeeld E.A. ALKEMA, *De reikwijdte van fundamentele rechten — de nationale en internationale dimensies*, *Preadvies voor de Nederlandse Juristen-Vereeniging*, Zwolle, W.E.J. Tjeenk Willink, 1995, 119-120.

zet(70). Hier gaat het nochtans niet over het doorwerken van het grondrecht in andere relaties of in wetgeving, maar om de voorafgaande vraag naar de inhoud en de definitie van dat grondrecht. Als het louter om een uitbreiding van het toepassingsgebied van het mensenrecht op lichamelijke integriteit gaat (niet enkel het lichaam in zijn geheel maar ook afgescheiden lichaamsmateriaal) is niet echt duidelijk waarop deze uitbreiding wordt gebaseerd. De betekenis van „lichamelijke integriteit” verwijst niet naar het kiezen van de bestemming van reeds afgescheiden lichaamsmateriaal. De lichamelijke integriteit wordt immers niet als dusdanig beïnvloed door het kiezen van de bestemming van reeds afgescheiden lichaamsmateriaal. Lichaamsmateriaal is afgescheiden van het lichaam, bij het gebruik ervan is geen sprake van de schending van de lichamelijke integriteit (wel van een inmenging in de persoonlijke integriteit).

## B. EVOLUTIE VAN HET RECHT OP RESPECT VOOR HET PRIVÉ-LEVEN EN AUTONOMIE

**32.** Teneinde de meest volledige bescherming aan de bron van lichaamsmateriaal te bieden, moet de grondslag van de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal worden gezocht in het recht op privé-leven zoals dat door art. 8 EVRM wordt beschermd. Een exacte bepaling van de inhoud van privé-leven is moeilijk te geven, er bestaat ook geen algemeen aanvaarde definitie van(71). Het gaat om een breed begrip(72) waarvan de invulling verschilt naargelang de cultuur, de godsdienst, de plaats op de sociale ladder(73). Oorspron-

---

(70) Zie voor deze laatste mogelijkheid bijvoorbeeld M. KROES, *Werking en doorwerking van grondrechten*, Leiden, Stichting NJCM-Boekerij, 1998, 343 p.

(71) EHRM 25 september 2001, P.G. en J.H./U.K., <http://hudoc.echr.coe.int/hudoc/>, laatste toegang op 24 maart 2002, 11, § 56: „Private life is a broad term not susceptible to exhaustive definition. The Court has already held that elements such as gender identification, name and sexual orientation and sexual life are important elements of the personal sphere protected by Article 8”. Zie ook M.-T. MEULDERS-KLEIN, „Vie privée, vie familiale et droits de l’homme”, *Revue Internationale de Droit Comparé* 1992, 770; J. VELAERS, „Het menselijk lichaam en de grondrechten”, in Centrum Grondslagen van het Recht, Universiteit Antwerpen (ed.), *Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood*, Antwerpen, Maklu, 1996, 152.

(72) F. RIGAUX, *La protection de la vie privée et des autres biens de la personnalité*, Brussel, Bruylant, 1990, 725; H.D.C. ROSCAM ABBING, „Artikel 8: recht op privéleven”, in J.K.M. GEVERS (ed.), *Het EVRM en de gezondheidszorg*, Nijmegen, Ars Aequi Libri, 1994, 107; zie ook B. OVERSTEYNS, „Het recht op eerbiediging van het privé-leven”, *R.W.* 1988-1989, 489.

(73) S. GUTWIRTH, *o.c.*, 621.

kelijk bleef de betekenis van het recht op privé-leven beperkt tot het recht op intimiteit, het recht op een besloten sfeer waarbinnen de overheid niet mag binnendringen. Het recht op privé-leven is dan het recht om het privé-leven af te grenzen, een afweerrecht. Het gaat om een recht op intimiteit, een „*right to be let alone*”(74).

33. Sinds verscheidene jaren is een ander aspect van het recht op privé-leven duidelijker naar voren gekomen in de rechtspraak van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) en van de vroegere Europese Commissie (ECRM), nl. de mogelijkheid om naar buiten toe een eigen levensstijl kenbaar te maken. Het accent ligt dan op het recht op privé-leven als een vrijheidsrecht om de fundamentele beslissingen over het eigen leven zelf te kunnen nemen(75). De inhoud van het recht op privé-leven evolueert, verbreedt en omvat nu ook het recht om relaties aan te knopen met andere mensen (ook in de openbaarheid). Zo stelt de Commissie in een zaak X en Y/België: „*The concept of privacy in Article 8 also includes, to a certain extent, the right to establish and maintain relations with other human beings for the fulfilment of one's personality.*”(76). Deze contacten moeten niet noodzakelijk nauw verbonden zijn met de intimiteits sfeer(77). Het recht op privé-leven wordt dus niet verspeeld door in publiek contact te treden(78). Zo oordeelde het Hof in de zaak-Niemietz (m.b.t. bepaalde persoonlijke relaties in een professionele context, nl. tussen een advocaat en diens cliënt): „*It would be too restrictive to limit the notion [of private life] to an 'inner circle' in which the individual may live his own personal life as he chooses and to exclude therefrom entirely the outside world not encompassed within that circle. Respect for private life must also comprise to a certain degree the right to establish and develop relationships with other human*

---

(74) S.D. WARREN en L.D. BRANDEIS, „The right to privacy”, *Harvard Law Review* 1890-1891, 195. Zie ook P. LEMMENS, „Het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer in het algemeen en ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens in het bijzonder”, in P. ARNOU e.a. (eds.), *Om deze redenen: liber amicorum Armand Vandeplass*, Gent, Mys & Breesch, 1994, 316.

(75) J. GERLO, „Het begrip privacy voor de jurist”, *Vl. T.Gez.* 1985-86, 180; H.D.C. ROSCAM ABBING, „Artikel 8: recht op privéleven”, *l.c.*, 104-105; J. VELAERS, *l.c.*, 152; C. WARBRICK, „The structure of Article 8”, *E.H.R.L.R.* 1998, 33.

(76) ECRM 13 mei 1982, X en Y/België, 8962/80, *D.R.*, vol. 28, 112.

(77) P. LEMMENS, „Het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer in het algemeen en ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens in het bijzonder”, *l.c.*, 317.

(78) D. GOMIEN, D. HARRIS en L. ZWAAK, *Law and practice of the European Convention on Human Rights and the European Social Charter*, Straatsburg, Council of Europe Publishing, 1996, 231.

beings”(79). In de zaak-P.G. en J.H./U.K. stelde het EHRM: „*It may include activities of a professional or business nature ... Since there are occasions when people knowingly or intentionally involve themselves in activities which are or may be recorded or reported in a public manner, a person’s reasonable expectations as to privacy may be a significant, though not necessarily conclusive factor*”(80).

**34.** Is het recht op eerbiediging van het privé-leven zo ruim dat het ook het recht op zelfbeschikking omvat? Het EHRM heeft tot nog toe het recht op zelfbeschikking niet uitdrukkelijk erkend. De rechtspraak van het Hof lijkt nochtans wel in de richting van de erkenning van een recht op ontwikkeling van de persoonlijkheid en op zelfontplooiing te wijzen(81). Zo stelde het Hof in de zaak P.G. en J.H./U.K.: „*Article 8 also protects a right to identity and personal development, and the right to establish and develop relationships with other human beings and the outside world*”(82). Recent stelde het Hof in de zaak Pretty dat: „*Though no previous case has established as such any right to self-determination as being contained in Article 8 of the Convention, the Court considers that the notion of personal autonomy is an important principle underlying the interpretation of its guarantees*”(83). Hoewel het EVRM zelf niet expliciet refereert naar het concept van persoonlijkheid, is het beschermingssysteem dat door het Verdrag wordt georganiseerd wel bedoeld om belangrijke aspecten van de persoonlijkheid te beschermen(84). De interpretatie van het EVRM door de Commissie en het Hof heeft een beslissende rol gespeeld in de bescherming van die persoonlijkheid van het individu in zijn ruimste betekenis(85). Het concept privé-leven werd verbreed zodat nu een brede waaier aan elementen en manifestaties van de persoonlijkheid worden beschermd(86). Zo vinden o.a. de identiteit, de verzameling en het gebruik van persoonsgegevens, het recht op

---

(79) EHRM, 16 december 1992, Niemietz/Duitsland, *Publ. Cour. Eur. D. H.*, serie A, nr. 251-B, § 29.

(80) EHRM P.G. en J.H./U.K., 25 september 2001, <http://hudoc.echr.coe.int>, 15, § 56 en 57.

(81) Zie b.v. ook P. DE HERT, *Artikel 8 EVRM en het Belgisch recht. De bescherming van privacy, gezin, woonst en communicatie*, Gent, Mys & Breesch, 1998, 69.

(82) EHRM P.G. en J.H./U.K., 25 september 2001, *l.c.*, 15, § 56.

(83) EHRM Pretty/U.K., 29 april 2002, <http://hudoc.echr.coe.int/>.

(84) L.G. LOUCAIDES, „Personality and privacy under the European Convention on Human Rights”, in *British Yearbook of International Law 1990*, Oxford, Oxford University Press, 1991, 176.

(85) L.G. LOUCAIDES, *l.c.*, 177.

(86) L.G. LOUCAIDES, *l.c.*, 189.



lichamelijke en psychische integriteit(87), de seksualiteit, het aangaan van contacten en het kiezen van de bestemming van stoffelijke resten(88) een plaats onder de beschermende koepel van het recht op privé-leven(89).

C. (ANONIEM) LICHAAMSMATERIAAL, EEN ELEMENT VAN DE PERSOONLIJKHEID

**35.** Artikel 8 EVRM is een levende tekst, de inhoud van het recht op privé-leven staat niet voor eens en voor altijd vast. Nieuwe rechten kunnen worden afgeleid van het recht op privé-leven wanneer maatschappelijke veranderingen dat noodzakelijk maken(90). In de rechtspraak van het EHRM kan een evolutie worden vastgesteld naar een erkenning van het recht op bescherming van de verwezenlijking van de persoonlijkheid, van de zelfontplooiing van het individu. Verschillende elementen van deze persoonlijkheid werden reeds door het Hof en de Commissie onder het recht op eerbiediging van het privé-leven geplaatst. Zo werden niet alleen de persoonlijke identiteit van het individu en persoonsgegevens beschermd, maar ook de lichamelijke integriteit en de keuze van de bestemming van de stoffelijke resten. Kan ook de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal dan, ondermeer naar aanleiding van de veranderende maatschappelijke, technische en economische voorwaarden, niet als behorend tot het recht op privé-leven worden beschouwd omwille van de band van het lichaamsmateriaal met de persoon(91)?

**36.** Volgens het EHRM behoren de fysieke en morele integriteit van de persoon tot diens privé-leven(92). De Europese Commissie voor de

---

(87) Zie EHRM, 26 maart 1985, X en Y/Nederland, *Publ. Cour Eur. D. H.*, serie A, nr. 91; EHRM, 2 augustus 2001, N.F./Italië, 2 augustus 2001, <http://hudoc.echr.coe.int/hudoc/>, § 36. Vrij algemeen wordt aanvaard dat het recht op lichamelijke en psychische integriteit onder het recht op privacy vallen. Het meest „persoonlijke” en „private” van de mens is zijn lichaam. Zie b.v. ook J. VELAERS, *l.c.*, 130 en P. VAN DIJK en G.J.H. VAN HOOFF, *Theory and practice of the European Convention on Human Rights*, Den Haag, Kluwer Law International, 1998, 503. Contra P. SENAËVE, *Compendium van het Personen- en Familierecht*, Leuven, Acco, 2000, nr. 513 e.v.

(88) ECRM 10 maart 1981, X/Duitsland, 8741/79, *D.R.*, vol. 24, 137.

(89) Zie voor een opsomming en bespreking van relevante rechtspraak D.J. HARRIS, M. O’BOYLE en C. WARBRICK, *Law of the European Convention on Human Rights*, Londen, Butterworths, 1995, 306 e.v.

(90) L.G. LOUCAIDES, *l.c.*, 178.

(91) Zie ook D.J. HARRIS, M. O’BOYLE en C. WARBRICK, *o.c.*, 301.

(92) EHRM 26 maart 1985, X en Y/Nederland, *l.c.*, § 22.

Rechten van de Mens oordeelde dat ook de wijze waarop het stoffelijke overschot na overlijden zal worden begraven, behoort tot het recht op eerbiediging van het privé-leven(93). Wanneer de persoon sterft, wordt het lichaam een lijk, een voorwerp, een zaak (zoals lichaamsmateriaal, wanneer het wordt afgescheiden van het lichaam, een zaak wordt). Omwille van de nagedachtenis aan de persoon die met het lijk verbonden is, onderscheidt het lijk zich als voorwerp van andere voorwerpen. Het lijk, hoewel het een zaak is, is dus nog verbonden met de persoon die het ooit is geweest. Een persoon heeft daarom het recht bij leven de bestemming van zijn lichaam bij overlijden te bepalen, als een uiting van het beginsel van zelfbeschikking van de mens(94). Of zoals de ECRM het stelt: „*Whilst those arrangements are made for a time after life has come to an end, this does not mean that no issue concerning such arrangements may arise under Article 8, since persons may feel the need to express their personality by the way they arrange how they are buried*”(95). De persoon wordt naar aanleiding van de ontwikkelingen in de geneeskunde, en vooral door de ontwikkelingen van de genetica, niet enkel meer geraakt wanneer zijn lichaam of lijk in het geding zijn, maar ook wanneer zijn lichaamsmateriaal wordt gebruikt. Lichaamsmateriaal is een zaak die nog een band heeft met de persoon van wie het afkomstig is. Heeft het individu dan ook geen „*need to express his personality by the way he arranges how his biological materials are used*”, om de beslissing van de ECRM inzake lijkbezorging te parafaseren?

**37.** De persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal als uitdrukking van de band tussen afgescheiden lichaamsmateriaal en de bron, vindt haar grondslag in het recht op privé-leven. Ook als lichaamsmateriaal niet herleidbaar is tot de persoon (het recht op privé-leven is meer dan enkel de bescherming van persoonsgegevens(96)), kadert de zeggenschap over lichaamsmateriaal in de individuele vrij-

---

(93) ECRM 10 maart 1981, X/Duitsland, 874/79, *l.c.*, 142-143.

(94) Zie ook Cass. 3 juli 1899, *Pas.* 1899, I, 318 en J.-M. PEYRICAL, noot onder C.E., 2 juli 1993, *D.* 1994, 77.

(95) ECRM 10 maart 1981, X/Duitsland, 874/79, *l.c.*, 137.

(96) Zie ook G.J. ANNAS, „Privacy rules for DNA databanks”, *JAMA* 1993, 2347.

heid en de zelfontplooiing van de mens(97). De ultieme vraag naar wat nu precies de verbondenheid met de persoon uitmaakt, wordt bij anoniem lichaamsmateriaal op zijn scherpst geformuleerd. Bij anoniem lichaamsmateriaal zijn immers alle referenties naar de identiteit van de persoon verdwenen. De enige band die er nog met de persoon lijkt te zijn, is van biologische aard: het lichaamsmateriaal is afkomstig uit het lichaam van de persoon, de cellen van het lichaamsmateriaal bezitten dezelfde biologische (genetische) kenmerken als de kenmerken die de persoon tekenen. Lichaamsmateriaal heeft, hoewel het van het lichaam is afgescheiden, toch nog een band met de persoon van de bron. Deze heeft dan ook het recht te bepalen wat er al dan niet met dat lichaamsmateriaal mag gebeuren(98).

---

(97) Zie b.v. L.B. DANIELS, „Commercialization of human tissues: has biotechnology created the need for an expanded scope of informed consent?“, *California Western School of Law* 1990, 210; C. LABRUSSE-RIOU en J.-L. BAUDOUIN, *Produire l'homme: de quel droit?*, Parijs, Presses Universitaires de France, 1987, 196; S.N. PERLEY, „From control over one's body to control over one's body parts: extending the doctrine of informed consent“, *New York University Law Review* 1992, nr. 13, 337 e.v.; H.D.C. ROSCAM ABBING, „Artikel 8: recht op privéleven“, *I.c.*, 117; H.D.C. ROSCAM ABBING, „Gebruik van lichaamsmateriaal en zeggenschap“, *T.Gez. (Ned.)* 2001, 13 en E.T.M. OLSHOORN-HEIM, „Lichaamsmateriaal voor de wetenschap“, in VERENIGING VOOR GEZONDHEIDSRECHT (ed.), *Medisch Wetenschappelijk onderzoek. Lichaamsmateriaal voor de wetenschap en het wetsvoortel medische experimenten. Preadvies uitgebracht ten behoeve van de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht op 28 april 1995*, 36-37. Olsthoorn-Heim stelt dat het moederartikel van het recht op lichamelijke integriteit, nl. artikel 10 dat het recht op privacy beschermt eerder in aanmerking komt als grondslag voor de zeggenschap over lichaamsmateriaal, en dan niet enkel voor herleidbaar lichaamsmateriaal. Artikel 10 dat bescherming biedt aan de persoonlijke levenssfeer moet dan in ruime zin worden geïnterpreteerd. Contra R.E. VAN GALEN-HERMANN, „Gebruik van lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. De richtingsstrijd over grondrechten“, *NJB* 1992, 1266-1268. Van Galen-Hermann stelt dat de auteurs die de absolute interpretatie van artikel 11 G.W. voorstaan, ook een te brede visie hebben op artikel 10 G.W. De betekenis van artikel 10 wordt dan zodanig opgerekt dat ook bij gebruik van anoniem lichaamsmateriaal de grondwettelijke bescherming van artikel 10 een rol speelt. Ze vraagt zich af of met het invoeren van de groepsprivacy geen oneigenlijk gebruik van patiëntenrechten wordt aangemoedigd. Van Galen-Hermann meent dat het niet de bedoeling van het *informed consent*-vereiste kan zijn om de patiënt in de gelegenheid te stellen feitelijke invloed uit te oefenen op de ontwikkelingen in het medisch wetenschappelijk onderzoek. De beoordeling van deze ontwikkelingen in het medisch wetenschappelijk onderzoek vindt plaats door medisch-ethische commissies, andere deskundigen op het terrein van het betreffende onderzoek en langs de weg van overheidssubsidiering.

(98) De zorg om de bescherming van de informatiele privacy van de bron van lichaamsmateriaal is uiteraard belangrijk, maar het mag niet de enige zorg zijn. De Nederlandse Nationale Raad voor de Volksgezondheid heeft het over een fatsoensregel: „letselschade of materiële schade zal bij gebruik van humaan restmateriaal niet optreden. Het gaat echter om een fundamentele fatsoensregel dat men niet betrokken wordt bij zaken waarbij men niet betrokken wil worden“. NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, *Advies normering onderzoek met lichaamsmateriaal*, Zoetermeer, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 50: „het eerder genoemde zelfbeschikkingsbeginsel komt daar in de kern op neer. Indien die fatsoensregel wordt overtreden, ontstaat er wel degelijk schade, zowel maatschappelijk gezien als voor het betrokken individu“.

38. Omwille van de (biologische en immateriële) band met de persoon (ook al zou die geen eigenaar zijn van het lichaamsmateriaal) raakt lichaamsmateriaal het privé-leven. Lichaamsmateriaal kan b.v. informatie onthullen over gedragskenmerken, ras of seksuele voorkeur(99). De bron van lichaamsmateriaal zou bezwaren kunnen hebben tegen bepaalde soorten nader gebruik. Een bron zou bezwaar kunnen maken tegen het gebruik van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek in het algemeen of tegen het commerciële gebruik ervan omdat anderen dan winst zouden maken op basis van zijn lichaamsmateriaal(100). Anderen zouden dan weer bepaalde specifieke soorten wetenschappelijk onderzoek willen uitsluiten zoals b.v. onderzoek naar ras en misdaad of naar geslacht en intelligentie(101). Ook het gebruik van voor hem gevoelig lichaamsmateriaal, al zou dat anoniem worden gebruikt, kan bezwaren oproepen (b.v. gebruik van foetaal weefsel na een zwangerschapsafbreking). Dat zou een religieuze(102), principiële, emotionele of spirituele kwestie kunnen zijn(103). De zeggenschap over lichaamsmateriaal is ook belangrijk voor de psychologische ontwikkeling en het welzijn van

---

(99) L. ANDREWS en D. NELKIN, „Whose body is it anyway? Disputes over body tissue in a biotechnology age”, *The Lancet* 1998, 351, 53-57.

(100) Zie b.v. E. BOEL, „Human gene- and tissue banks as tools in pharmaceutical discovery”, in M. SORSA en J. EYFJÖRÖ (eds.), *Human biobanks — ethical and social issues*, Copenhagen, Nordic Committee on Bioethics, 1997, 107: „but the public opinion has never really got to terms with the thought that human material, from living or deceased individuals, should be exploited by the pharmaceutical industry for neither research nor production purposes”. L. ANDREWS en D. NELKIN, *l.c.*, geven het voorbeeld van een man met grote angst voor vuur wiens been werd geamputeerd. Enkele weken na de amputatie vroeg hij het ziekenhuis wat er met het geamputeerde been was gebeurd, het bleek verbrand te zijn. De man stelde een rechtsvordering in tegen het ziekenhuis omwille van „psychologische schok”. Deze vordering werd afgewezen omdat de man zijn angst niet tijdig had kenbaar gemaakt, maar de rechter gaf wel aan dat patiënten het recht hebben specifieke beschikkingwijzen over lichaamsmateriaal te vragen of er bezwaar tegen te maken. Zie ook S.N. PERLEY, *o.c.*, 345.

(101) E.W. CLAYTON, „Prospective uses of DNA samples for research”, in B.M. KNOPPERS (ed.), *Human DNA: law and policy. International and comparative perspectives*, Den Haag, Kluwer Law International, 1997, 298 geeft het voorbeeld van vrouwen die bezwaar zouden maken tegen het gebruik van hun lichaamsmateriaal voor het zoeken naar een gen dat zwakke wiskundige begaafdheid zou determineren.

(102) ANDREWS en NELKIN geven het voorbeeld van de Navajo indianen: „Control over the use of body tissue is also critical for establishing religious identity and demonstrating religious beliefs. Navajo Indians believe that placenta should be buried, rather than regarded as ‘waste’ that is available for research”. L. ANDREWS en D. NELKIN, *l.c.* PERLEY geeft als voorbeeld een sterk katholieke vrouw die bezwaar zou maken tegen het gebruik van haar eierstokken, weggenomen n.a.v. kanker, bij het onderzoek naar anticonceptiva, S.N. PERLEY, *o.c.*, 346.

(103) Zie ook T. MURRAY „there is something very special about human organs and tissues, even when removed from the body. We do retain moral interests in them, so that at the least they are not misused or treated in an undignified manner” in *The use of human biological materials in the development of biomedical products: hearing before the Subcomm. on investigations and Oversight of the House Comm. on Science and Technology*, 99th Cong., 1st. Sess., 1985, geciteerd in S.N. PERLEY, *o.c.*, 348.

het individu. „*It is also a means to establish identity and convey values to others*”(104). En over die identiteit zegt het EHRM: „*Private life, in the Court’s view, includes a person’s physical and psychological integrity and can sometimes embrace aspects of an individual’s physical and social identity*”(105). Het lichaam en lichaamsmateriaal zijn een manier om persoonlijke keuzes uit te drukken. Wanneer bronnen de keuze zouden krijgen, zouden sommigen immers het gebruik van hun lichaamsmateriaal willen beperken of uitsluiten(106). Het begrijpen waarom bepaalde bronnen weigeren hun lichaamsmateriaal te laten gebruiken is net zo belangrijk (hoewel het volgens sommigen om irrationeel gedrag gaat) als het begrijpen waarom anderen graag hun lichaamsmateriaal daartoe afstaan(107).

39. De „persoonlijke” waarde die aan lichaamsmateriaal wordt gehecht is vaak een subjectieve kwestie. Dat maakt de beoordeling van de vraag of lichaamsmateriaal valt onder de bescherming van de eerbiediging van het privé-leven tegelijkertijd moeilijk en gemakkelijk. De beoordeling door een patiënt kan (zal) heel anders zijn dan de beoordeling door een onderzoeker(108). De Hert stelt terecht dat niet iedereen privacy op dezelfde wijze ervaart. „Dit behoeft eigenlijk geen probleem te zijn. Integendeel. Wat in het gebied van de vrijheid ligt, behoort niet door het recht op voorhand bepaald te worden”(109). Autonomie betekent per definitie het hanteren van subjectieve standaarden.

## VI. Rol van de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek

40. Het feit dat de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal haar grondslag vindt in het recht op eerbiediging van het privé-leven beschermd door art. 8 EVRM, neemt niet weg dat een uitwerking van deze persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal door de nationale wetgever zinvol en/of noodzakelijk kan

---

(104) L. ANDREWS en D. NELKIN, *l.c.*, 53-57.

(105) EHRM, 7 februari 2002, Mikulic/Kroatië, <http://hudoc.echr.coe.int/hudoc/>, laatste toegang op 24 maart 2002, § 53.

(106) S.N. PERLEY, *o.c.*, 345 e.v.

(107) S.C. LAWRENCE, „Beyond the grave — The use and meaning of human body parts: a historical introduction”, in WEIR, R.F. (ed.), *Stored tissue samples. Ethical, legal and public policy implications*, Iowa City, University of Iowa Press, 1998, 113.

(108) Zie ook L. ANDREWS en D. NELKIN, *l.c.*, 53-57.

(109) P. DE HERT, *o.c.*, 75-76.

zijn(110). Ook wat de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal bij (nader) gebruik betreft, lijkt een concrete uitwerking van het recht op privé-leven in wetgeving raadzaam. Daarbij zal de afweziging van de verschillende betrokken belangen een cruciale rol spelen. Onderzoekers beroepen zich regelmatig op de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek (B) om in te gaan tegen het toekennen van zeggenschap aan de bron van lichaamsmateriaal (A).

#### A. DE ARGUMENTEN VAN ONDERZOEKERS

**41.** Artsen, onderzoekers en industrie vrezen een te grote zeggenschap van de bron die de toegang tot lichaamsmateriaal op praktisch en financieel vlak moeilijk of onmogelijk zou maken. Het vragen van toestemming aan patiënten of proefpersonen voor het nader gebruiken van hun lichaamsmateriaal (op het moment van de medische behandeling of de deelname aan wetenschappelijk onderzoek) zou een grote tijds- en geldinvestering vergen. De hoeveelheden lichaamsmateriaal die worden gebruikt zijn niet te overschatten, een toestemmingsvereiste zou dan impliceren dat bijzonder veel personen moeten worden gecontacteerd. Vooral wetenschappelijk onderzoek zou onder dergelijke verzwaarde omstandigheden lijden(111). Bovendien menen artsen dat het niet veel zin heeft de bron van lichaamsmateriaal om toestemming te vragen voor het nader gebruik van hun lichaamsmateriaal omdat patiënten en proefpersonen volgens hen toch slechts een beperkt vermogen hebben om een en ander te begrijpen. Zelfs als de arts/onderzoeker de geïnformeerde toestemming van de patiënt of de proefpersoon zou willen vragen, zal dit in de praktijk niet steeds mogelijk zijn. De afnemer van het lichaamsmateriaal weet immers

---

(110) Vanuit privaatrechtelijke benadering kunnen deze concrete rechten als persoonlijkheidsrechten worden benoemd. (P. SENAËVE, *Compendium, o.c.*, 152; E. GULDIX en A. WYLLEMAN, „De positie en de handhaving van persoonlijkheidsrechten in het Belgisch privaatrecht”, *TPR* 1999, 1591). De term persoonlijkheidsrechten is geen wettelijk begrip. Er bestaat geen systematische wetgeving omtrent de persoonlijkheidsrechten. Waar de bescherming van persoonswaarden in het begin via het aansprakelijkheidsrecht werd georganiseerd (art. 1382 B.W.), groeide er langzamerhand een meer specifieke bescherming. Wanneer een inbreuk wordt gepleegd op een persoonlijkheidsrecht is het immers niet meer nodig schade of oorzakelijk verband aan te tonen (W. VAN GERVEN, „Ontluikend leven, groeiend recht”, in D. DE GRAEVE, J. GYSSELS, H. NYS e.a. (eds.), *Recht en medisch begeleide bevruchting. Verslagboek van de studiedag Leerstoel rector E. Dhanis s.J. van 4 mei 1990*, Antwerpen, Kluwer, 1991, 173-174; X. DUON, „Het juridisch statuut van het menselijk lichaam”, *l.c.*, 108).

(111) NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, *Advies normering onderzoek met lichaamsmateriaal*, Zoetermeer, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1991, 32 e.v.; zie ook G. BRUTEL DE LA RIVIÈRE; R.W.M. GIARD, „De meerwaarde van medische diagnostiek; juridische belemmeringen van klinisch wetenschappelijk onderzoek”, *Ned. Tijdschr. Geneeskd.* 1991, 1051.

vaak nog helemaal niet of en zo ja wat voor soort nader gebruik er met het afgenomen lichaamsmateriaal zal plaatsvinden. Ook wanneer nadere gebruikers reeds bestaande collecties lichaamsmateriaal willen gebruiken rijzen er bijzondere problemen. In het verleden is voor het aanleggen van die collecties (en voor het mogelijk gebruiken ervan) nooit de toestemming van de betrokken bronnen gevraagd(112). Wanneer voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal een toestemmingsvereiste wordt opgelegd, zal echter ook voor het gebruik van reeds opgeslagen lichaamsmateriaal een toestemming aanwezig moeten zijn. Moeten onderzoekers en andere nadere gebruikers dan opnieuw contact opnemen met de bron om alsnog diens toestemming te vragen? En wat als die bron niet (of moeilijk) terug te vinden is of reeds overleden is?

**42.** Naast deze praktische bezwaren, roepen artsen en onderzoekers nog andere argumenten in tegen het vragen van toestemming voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal. Velen redeneren dat omdat er geen (lichamelijke) schade is voor de bron van het lichaamsmateriaal, voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal ook geen toestemming vereist is. Ook gaat men er van uit dat bronnen van lichaamsmateriaal wel weten dat hun lichaamsmateriaal voor andere doeleinden wordt gebruikt (zeker in academische ziekenhuizen) en dat hun toestemming daarvoor dan ook kan worden vermoed als ze er niets expliciet over zeggen. Ook het feit dat na een medische behandeling of na deelname aan een bepaald wetenschappelijk onderzoek het lichaamsmateriaal normaal gezien toch gewoon zou worden weggegooid (vernietigd), is voor artsen en onderzoekers een belangrijk argument voor het zonder meer nader gebruiken van lichaamsmateriaal(113). Wanneer lichaamsmateriaal dat normaliter toch zou worden vernietigd, wordt herbruikt voor wetenschappelijk onderzoek of voor kwaliteitscontrole krijgt het lichaamsmateriaal alsnog een „zinnvolle” bestemming.

## B. DE VRIJHEID VAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IS NIET ABSOLUUT

**43.** Een dergelijke, absolute, interpretatie van de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek, zou echter betekenen dat deze vrijheid boven

---

(112) Zie ook het interview met J.J. CASSIMAN, H. VAN DE KEERE, „Razendsnelle evolutie in de biotechnologie”, *Artsenkrant* 9 mei 2000, 1265, 8 en J. LAAGE-HELLMAN, „The industrial use of biobanks in Sweden: an overview”, in M.G. HANSSON (ed.), *The use of human biobanks. Ethical, social, economical and legal aspects*, Uppsala, Universitetstryckeriet, 2001, 23.

(113) R.M.S. DOPPEGIETER, „Medische gegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek”, *Medisch Contact* 1991, 1081-1083.

de andere grondrechten staat, dat ze zich zelfs buiten de rechtsstaat plaatst(114). Het belang van wetenschappelijk onderzoek zoals het in de debatten omtrent biomedische vraagstukken wordt ingeroepen is dan veel ruimer dan enkel de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek. Het gaat er niet enkel om een vrijheid, een vraag naar een zich onthouden gericht naar de overheid toe, maar vooral om een soort claim, een recht op basis waarvan ook positieve eisen worden gesteld, bijvoorbeeld naar het gebruik van lichaamsmateriaal toe. Deze situatie is vergelijkbaar met de problematiek van de nieuwe informatietechnieken. Ook daar zijn de juridische vragen problematisch omdat op basis van niet-juridische motieven verwacht wordt dat het recht zich in die materie uitzonderlijk en afwijkend zou moeten gedragen(115).

**44.** De vrijheid van wetenschappelijk onderzoek moet correct worden geïnterpreteerd. Ze is niet zo ruim dat ze elke eventuele belemmering van wetenschappelijk onderzoek kan tegengaan. Vrijheid van wetenschappelijk onderzoek betekent niet het bestaan van een (juridische of morele) plicht in hoofde van patiënten en proefpersonen om hun lichaamsmateriaal te laten gebruiken voor onderzoek. Wanneer men de vrijheid van wetenschappelijk onderzoek inroept, dient het over dat wetenschappelijk belang te gaan, en niet over de grote economische belangen die regelmatig met wetenschappelijk onderzoek verbonden zijn. Het wetenschappelijk onderzoek aan universiteiten bijvoorbeeld wordt meer en meer verbonden aan activiteiten van farmaceutische en biotechnologische bedrijven. Wetenschappelijk onderzoek is vaak te duur geworden om door de traditionele financieringskanalen te worden bekostigd. Ook via het octrooiëringssysteem sluipen belangrijke economische aspecten binnen. Omdat algemeen belang een rekbaar begrip is, komt wat algemeen belang wordt genoemd volgens Leenen vaak neer op het economische belang van overheersende groepen zodat onder algemeen belang vaak particuliere belangen schuil gaan(116). Deze particuliere belangen van een bepaalde groep nemen graag de vorm aan van het algemeen belang, teneinde overhand te nemen op individuele rechten die nu steeds meer en meer worden erkend in de context van de gezondheidszorg. Argumenten die voornog werden ingeroepen door de onderzoekswereld baseerden zich

---

(114) M.-A. HERMITTE, „Le séquençage du génome humain: liberté de la recherche et démarche démocratique”, in F. FURKEL en H. JUNG (eds.), *Bioéthique et droits de l'homme Bioethik und Menschenrechte*, Keulen, Carl Heymanns Verlag KG, 1993, 50.

(115) S. GUTWIRTH, *Waarheidsaanspraken in recht en wetenschap*, Antwerpen, Maklu, 1993, 23.

(116) H.J.J. LEENEN, *o.c.*, 36.



voornamelijk op de onpraktische gevolgen van een beschermingsregeling voor de bron van lichaamsmateriaal. Praktische overwegingen vormen echter geen valide argument wanneer het om de bescherming van een recht gaat. „Meer in het algemeen dient op deze plaats gesteld te worden dat als een maatschappelijke groepering op grond van praktische argumenten een uitzondering bepleit op een fundamentele rechtsregel, het aan deze groepering is om aan te tonen dat naleving van de rechtsregel onmogelijk zal zijn zonder dat een ander belang extra wordt geschaad. Gegeven de tegenstrijdige berichten uit het onderzoeksveld... is van een dergelijk bewijs thans geen sprake”(117). Uiteraard zullen praktische overwegingen meespelen in de concrete uitwerking van een regeling, maar principieel wegen ze niet door. Hetgeen vanuit het oogpunt van wetenschappelijk onderzoek wenselijk is, is niet per definitie juridisch juist.

## **VII. Regeling van het nader gebruik van lichaamsmateriaal: uitwerking van het toestemmingsvereiste**

**45.** Het uitwerken van de persoonsgebonden zeggenschap over lichaamsmateriaal in een regeling voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal is geen eenvoudige opdracht. Zeggenschap over lichaamsmateriaal betekent dat de bron van het lichaamsmateriaal op een of andere wijze toestemming moet geven voor het nader gebruik van dat lichaamsmateriaal. Welke vorm moet die zeggenschap precies krijgen in het kader van het nader gebruik van lichaamsmateriaal (schriftelijk, expliciet, geen bezwaar)? Moeten onderzoekers en artsen nu reeds toestemming vragen voor onderzoek dat ze misschien pas over enkele jaren zullen uitvoeren? Hoe gedetailleerd moet/kan de informatie zijn die ze aan de bronnen verstrekken? Hoe kan een blanco-toestemming vermeden worden (omdat het dan niet om een geïnformeerde toestemming gaat) zonder aan onderzoekers op te leggen steeds hercontact op te nemen met de bron op het moment dat ze precies weten waarvoor ze het lichaamsmateriaal gaan gebruiken? Hoe wordt de autonomie en de privacy van bronnen beschermd wanneer voor het nader gebruik reeds lang bestaande collecties lichaamsmateriaal worden aangeboord waarvoor indertijd nooit toestemming werd gegeven? Moeten de bronnen dan opnieuw worden gecontacteerd? Wat gebeurt

---

(117) NATIONALE RAAD VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, *Advies normering onderzoek met lichaamsmateriaal*, o.c., 49.

er wanneer de bron reeds is overleden of wilsonbekwaam is? Zijn gebruikers verplicht nieuwe bevindingen over de gezondheidstoestand mee te delen aan de bron? Hoe wordt het recht op niet-weten van de bron gerespecteerd wanneer door het nader gebruik nieuwe bevindingen aan het licht komen? Het bestek van deze bijdrage laat niet toe uitgebreid in te gaan op de concrete implicaties van de zeggenschap over lichaamsmateriaal bij het uitwerken van een regeling voor het nader gebruik van lichaamsmateriaal, we bespreken slechts kort enkele knelpunten en een mogelijke oplossing hiervoor.

**46.** Informatie- en toestemmingsformulieren die (voornamelijk voor wat tot de persoon herleidbaar lichaamsmateriaal betreft) de bron informeren over wat nader gebruik inhoudt, voor wat voor soorten onderzoek het kan gebruikt worden, wat daar de implicaties van zijn (b.v. m.b.t. genetisch onderzoek) en die hem de mogelijkheid geven een gelaagde toestemming uit te drukken, kunnen heel wat moeilijkheden opvangen. Via een gelaagde toestemming wordt het probleem van de blanco toestemming („ik geef toestemming tot het nader gebruiken van mijn lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek”) uit de weg gegaan. De bron krijgt verschillende alternatieven aangeboden waartussen hij kan kiezen (b.v. toestemming voor onderzoek in relatie tot een bepaalde ziekte, enkel toestemming voor niet-genetisch onderzoek, enkel toestemming op voorwaarde dat eerst extra informatie wordt gegeven op het moment dat het onderzoeksproject bekend is, ...). Door te werken met verschillende alternatieven wordt de toestemming specifiek. Hiervoor dienen toestemmingsformulieren te worden opgesteld die de bron van lichaamsmateriaal een aantal verschillende opties aanbieden wat betreft de reikwijdte van zijn toestemming. Door de bron voor verschillende mogelijkheden te plaatsen wordt die zich allereerst bewust van wat een toestemming tot het nader gebruik van lichaamsmateriaal zou kunnen inhouden (b.v. de keuze tussen een toestemming geven tot niet-genetisch onderzoek of een toestemming geven tot zowel genetisch als niet-genetisch onderzoek). De bron wordt verplicht bij elke keuzemogelijkheid na te gaan wat die inhoudt en voor zichzelf te beslissen of hij daarin wil toestemmen of niet. Vermoedelijk zal bij onduidelijkheden de bron ook sneller vragen stellen aan de arts/onderzoeker dan wanneer hij gewoon zijn handtekening moet plaatsen onder één formulier zonder daarin verschillende opties te moeten aanduiden. Bovendien worden deze opties aangevuld met de mogelijkheid bepaalde vormen van onderzoek expliciet uit te sluiten (b.v. genetisch onderzoek, onderzoek naar seksuele geaardheid, naar ge-

weld of naar psychische aandoeningen, IQ, onderzoek naar verband tussen genetische kenmerken en sociaal gedrag als alcoholisme en criminaliteit,...)(118). Dit zijn gebruiksdoelen die bij bronnen over het algemeen de nodige bezorgdheid oproepen.

Via deze toestemmingsformulieren kan ook gepolst worden naar de houding van de bron t.a.v. eventuele nieuwe bevindingen i.v.m. zijn gezondheidstoestand die uit het onderzoek zouden kunnen blijken. Op voorhand de bron over deze mogelijkheid informeren en vragen of hij in dergelijk geval op de hoogte gebracht wil worden van die bevindingen, is een oplossing die het best het recht op (niet-) weten van de bron respecteert(119).

**47.** Ook het werken met een geen-bezwaarregeling voor anoniem lichaamsmateriaal kan een goede oplossing zijn om het aantal praktische problemen in te perken. Voorwaarde daarbij is dat het werkelijk om anoniem lichaamsmateriaal gaat (lichaamsmateriaal dat werd gecodeerd is herleidbaar, niet anoniem) en dat de bron ook werkelijk geïnformeerd is over die mogelijkheid van nader gebruik. Een algemene informatiecampagne en affiches en informatiebrochures in wachtkamers en bij doktersbezoek zouden hierbij al een belangrijke stap vormen. Ook moeten bronnen weten dat wanneer lichaamsmateriaal wordt geanonimiseerd, ze per definitie niet meer op de hoogte kunnen worden gebracht van eventuele nieuwe bevindingen in verband met hun gezondheidstoestand en dat het ook onmogelijk wordt om de vernietiging of terugtrekking van hun lichaamsmateriaal uit het onderzoek te vragen(120).

**48.** Voor wat betreft het nader gebruiken van reeds lang bestaande collecties lichaamsmateriaal, is een goede overgangsregeling van essentieel belang. In een dergelijke overgangsregeling kan in uitzonderingen worden voorzien op voorwaarde dat deze goed gemotiveerd (b.v. onderzoek van groot sociaal belang — vragen van toestemming praktisch zeer moeilijk of onmogelijk(121)) zijn en dat de nodige beschermingsmaatregelen voor de bron in acht worden genomen. In

---

(118) D.C. WERTZ, „Archived specimens: a platform for discussion”, *Comm. Genetics* 1999, 57.

(119) Caroline TROUET, *o.c.*, 493.

(120) Caroline TROUET, *o.c.*, 498.

(121) De definiëring van dergelijke voorwaarden is uitermate belangrijk. Als ze niet (b.v. in aanvullende zelfregulering) worden ingevuld, ontstaan heel open begrippen die voor zeer flexibele interpretatie vatbaar zijn. Zo moet b.v. vermeden worden dat het feit dat hercontact met de bron extra kosten betekent, geïnterpreteerd zou worden als „praktisch zeer moeilijk”.

een dergelijke regeling zouden toetsingscommissies(122) een belangrijke rol kunnen spelen op voorwaarde dat ze objectief functioneren en dat de leden de nodige opleiding krijgen m.b.t. het toetsen van onderzoeksprotocollen inzake lichaamsmateriaal.

## VIII. Besluit

**49.** Lichaamsmateriaal is bijzonder waardevol, niet enkel voor artsen en onderzoekers, ook voor patiënten en proefpersonen van wie het afkomstig is. Omdat lichaamsmateriaal van het menselijk lichaam afkomstig is, omdat het verbonden is met de persoon van de bron, is het niet neutraal. Lichaamsmateriaal heeft een eigen (biologisch) karakter, omdat het steeds vaker wordt gebruikt in de biogeneeskunde en biotechnologie wordt de nood aan juridische bescherming van de bron groter. Een belangrijke bijdrage tot de bescherming van de bron bestaat in het informeren van het publiek over de mogelijkheid en de betekenis van nader gebruik van lichaamsmateriaal. Patiënten en proefpersonen dienen te weten dat lichaamsmateriaal na het ter beschikking komen nog voor andere doeleinden kan worden gebruikt en wat daar de mogelijke implicaties van zijn. Het debat rond nader gebruik is niet enkel een zaak van artsen, wetenschappers, industrie en juristen. De bronnen zelf moeten de kans krijgen aan het woord te komen. Nader gebruik wordt dan niet, zoals nu, enkel geassocieerd met schandalen die het vertrouwen van de bevolking in artsen en onderzoekers ondermijnen. Het gebruik van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek biedt veel mogelijkheden voor de biogeneeskunde en de biotechnologie. Mits de juiste inkadering en uitwerking van de rechten van de bron kunnen deze ontwikkelingen iedereen ten goede komen.

---

(122) Art. 70<sup>ter</sup> van de Wet op de ziekenhuizen (ingevoegd door art. 194 van de wet van 25 januari 1999 houdende sociale bepalingen, *B.S.* 6 februari 1999) geeft een wettelijke basis aan de lokale commissies voor medische ethiek. Art. 70<sup>ter</sup> bepaalt dat „ieder ziekenhuis moet beschikken over een plaatselijk ethisch comité”. Sinds het vernietigingsarrest van het Arbitragehof van 31 oktober 2000 luiden de taken van dit comité als volgt: „1° een begeleidende en raadgevende functie met betrekking tot de ethische aspecten van de ziekenhuiszorg; 2° [...]; 3° een adviserende functie met betrekking tot alle protocollen inzake experimenten op mensen en reproductief menselijk materiaal”. De lokale ziekenhuiscomités zijn echter niet de enige toetsingscommissies voor onderzoeksprotocollen, dergelijke toetsingscommissies worden b.v. ook binnen de farmaceutische industrie of wetenschappelijke instellingen opgericht.