

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 décembre 2006

PROPOSITION DE LOI

**modifiant, en ce qui concerne l'anonymat
du don d'organes, la loi du 13 juin 1986
sur le prélèvement et la transplantation
d'organes**

(déposée par Mmes Martine Taelman
et Hilde Dierickx)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 december 2006

WETSVOORSTEL

**tot wijziging van de wet van 13 juni 1986
betreffende het wegnemen en transplanteren
van organen met betrekking tot
de anonimiteit van orgaandonatie**

(ingediend door de dames Martine Taelman
en Hilde Dierickx)

<i>cdH</i>	: Centre démocrate Humaniste
<i>CD&V</i>	: Christen-Democratisch en Vlaams
<i>ECOLO</i>	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
<i>FN</i>	: Front National
<i>MR</i>	: Mouvement Réformateur
<i>N-VA</i>	: Nieuw - Vlaamse Alliantie
<i>PS</i>	: Parti socialiste
<i>sp.a - spirit</i>	: Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.
<i>Vlaams Belang</i>	: Vlaams Belang
<i>VLD</i>	: Vlaamse Liberalen en Democraten

Abréviations dans la numérotation des publications :

<i>DOC 51 0000/000 :</i>	<i>Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>
<i>QRVA :</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)</i>
<i>CRABV :</i>	<i>Compte Rendu Analytique (couverture bleue)</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)</i>
<i>PLEN :</i>	<i>Séance plénière</i>
<i>COM :</i>	<i>Réunion de commission</i>
<i>MOT :</i>	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :

<i>DOC 51 0000/000 :</i>	<i>Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
<i>QRVA :</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)</i>
<i>CRABV :</i>	<i>Beknopt Verslag (blauwe kaft)</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)</i>
<i>PLEN :</i>	<i>Plenum</i>
<i>COM :</i>	<i>Commissievergadering</i>
<i>MOT :</i>	<i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes :
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen :
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

RÉSUMÉ

En matière de transplantation d'organes d'une personne décédée, le principe est que les identités du donneur et du receveur de l'organe doivent rester secrètes.

Les auteurs de cette proposition de loi doutent toutefois de l'utilité de la règle du secret absolu. Lorsque les proches du donneur et le receveur le décident, il doit, selon les auteurs, être possible d'échanger des données relatives à l'identité.

SAMENVATTING

Met betrekking tot de transplantatie van organen van een overleden persoon geldt het principe van de geheimhouding van de identiteit van de donor en de ontvanger van het orgaan.

De indieners van dit wetsvoorstel twijfelen echter aan het nut van een absolute geheimhouding. Wanneer zowel de nabestaanden van de donor als de ontvanger ervoor kiezen, moet het volgens de indieners mogelijk zijn om gegevens met betrekking tot de identiteit uit te wisselen.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Le nombre des transplantations et des dons d'organes a nettement augmenté au cours des vingt dernières années. Compte tenu des progrès permanents et spectaculaires de la médecine, la qualité de vie des patients après une transplantation d'organes s'est par ailleurs sensiblement améliorée. Le don d'organes représente l'exemple ultime de la solidarité entre personnes. Il est de surcroît gratuit et désintéressé.

Néanmoins, l'application de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes rencontre un certain nombre de problèmes. L'un d'eux est le manque d'organes, sur lequel l'attention a encore été attirée vers le milieu de cette année par le biais d'une campagne visant à encourager les gens à se faire enregistrer explicitement comme donneurs d'organes.

En outre, la législation connaît également le principe de l'anonymat, tant du donneur que du receveur. En théorie, ces deux personnes ne se connaîtront donc pas.

Toutefois, la confidentialité n'est pas absolue. Tout d'abord, cet anonymat n'est expressément prévu par la loi que pour la cession d'organes après le décès. Si une transplantation a lieu alors que le donneur est encore en vie, l'anonymat n'est pas de rigueur. En effet, dans l'exposé des motifs du projet initial (Doc. Sénat 832/1 – 1984/1985, p. 11) il est admis que cette confidentialité est le plus souvent impossible: «la cession d'un organe [dans le cas où le donneur est en vie] s'effectue dans la plupart des cas uniquement en faveur d'une personne avec laquelle on a des liens affectifs étroits et dont on connaît la situation de besoin.».

Deuxièmement, en l'état actuel de la situation, il est déjà possible de communiquer un certain nombre d'informations générales, comme par exemple le sexe du défunt ou son âge. En outre, de plus en plus de personnes utilisent cette faveur pour remercier la famille et donner de leurs nouvelles. Les proches du donneur se posent également des questions et aiment savoir comment se porte le receveur de l'organe et si l'opération a été un succès. Dans un certain nombre de cas, le centre de transplantation est même contacté des années plus tard par des personnes qui souhaitent savoir si le receveur est toujours en bonne santé.

Si le principe du secret de l'identité du donneur et du receveur a été expressément inscrit dans la loi, c'est manifestement surtout parce qu'à l'époque, l'on craignait que de prétendus droits et obligations naissent entre le

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Orgaantransplantatie en -donatie is de laatste 20 jaar in een stroomversnelling gekomen. Met de voortdurende en spectaculaire vooruitgang van de geneeskunde is ook de goede levenskwaliteit van de patiënten na een orgaantransplantatie gevoelig toegenomen. Orgaandonatie is het ultieme voorbeeld van solidariteit tussen mensen en het is daarenboven gratis en onbaatzuchtig.

Niettemin kent de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen enkele knelpunten. Eén daarvan is het tekort aan organen waar midden dit jaar nog aandacht aan besteed is via een campagne om mensen ertoe aan te zetten om zich expliciet op te geven als orgaandonor.

Bijkomend kent de wetgeving ook het principe van de anonimiteit van de identiteit van zowel donor als receptor. In theorie zullen beide elkaar dus niet kennen.

De geheimhouding is evenwel niet absoluut. Ten eerste is deze anonimiteit enkel expliciet wettelijk geregeld voor het wegnemen van organen na overlijden. Is er een transplantatie waarbij de donor nog leeft, dan geldt de anonimiteit niet. In de memorie van toelichting bij het oorspronkelijke ontwerp (Stuk Senaat 832/1 – 1984/1985, p. 11) wordt immers toegegeven dat die geheimhouding meestal niet mogelijk is: «de afstand van een orgaan [ingeval de donor in leven is] gebeurt meestal slechts ten gunste van een persoon met wie men een sterke affectieve band heeft en die men kent.».

Ten tweede is het zo dat in de huidige stand van zaken er reeds een aantal algemeenheden kunnen worden medegedeeld, bijvoorbeeld of het een man of vrouw was en hoe oud de persoon was. Daarenboven maken meer en meer mensen gebruik van deze gunst om de familie te bedanken en te vertellen hoe het met hen gaat. Ook de nabestaanden van de donor stellen zich vragen en weten graag hoe het met de ontvanger van het orgaan gaat en of de operatie geslaagd is. In een aantal gevallen wordt er zelfs jaren later contact opgenomen met het transplantatiecentrum om na te gaan of de ontvanger het nog altijd goed stelt.

De belangrijkste reden voor het expliciet inschrijven van de geheimhouding van de identiteit van donor en receptor in de wet blijkt erin te bestaan dat destijds enige vrees bestond dat er vermeende rechten en

receveur et les membres de la famille du donneur. Cette crainte semble néanmoins excessive, surtout compte tenu de l'actuel article 4, § 1^{er}, alinéa 2, de la loi du 13 juin 1986, qui prévoit expressément que «Le donneur ni ses proches ne pourront faire valoir aucun droit vis-à-vis du receveur.».

De nombreuses familles de donneurs et les receveurs souhaitent néanmoins témoigner encore plus clairement leur gratitude. Cela vaut sans aucun doute également pour le patient lui-même. Dans certains cas, en effet, l'on ne veut pas se borner à déposer symboliquement une fleur sur la tombe du donneur, mais entrer réellement en contact avec la famille du donneur ou, à l'inverse, avec le receveur. Ce type de rencontre peut effectivement s'avérer très enrichissante et d'un grand réconfort pour les personnes concernées.

Nous devons cependant également éviter un certain nombre de pièges. Tout échange de données comporte quelques dangers: qu'advient-il si la transplantation se termine mal et si le receveur décède après une courte période, qu'advient-il si les proches exercent une mainmise trop importante sur le receveur et projettent exagérément leur chagrin sur l'intéressé,...

Toutefois, actuellement, une telle rencontre n'est pas possible, en raison du principe de l'anonymat. Il semble dès lors qu'il faille, vingt ans après la naissance de cette loi, adapter le texte à cet égard. Étant donné qu'il s'agit d'un débat assez émotionnel, il ne semble pas réaliste d'adopter des points de vue absolus en la matière. Tout comme un secret absolu n'a pas de sens, une suppression inconditionnelle de l'anonymat semble contre-productive. L'option la plus évidente semble être de supprimer le secret dans certaines situations. À cet égard, la liberté de choix est la seule possibilité. Dès que tant les proches du donneur que le receveur sont d'accord, les données concernant l'identité peuvent être échangées. En ce qui concerne la définition du proche, on renverra à cet égard à la dernière phrase de l'article 10 de la loi du 13 juin 1986, où l'on entend par «proche» «... les parents jusqu'au premier degré ainsi que le conjoint vivant en commun avec lui.».

Les coordinateurs de transplantation, qui disposent actuellement déjà des données concernant l'identité des intéressés, ont un rôle à jouer à cet égard. Il appartient par ailleurs au Roi de fixer les modalités concrètes de cet échange. On pourrait envisager, plus particulièrement, une modification de l'arrêté royal du 24 novembre 1997 relatif au prélèvement et à l'allocation d'organes d'origine humaine. Il importe, en l'occurrence, que le Roi prévoit un accompagnement tant pour les

verplichtingen tussen receptor en familieleden van de donor zouden ontstaan. Dit lijkt echter vergezocht, vooral omdat het huidige artikel 4, § 1, tweede lid van de wet van 13 juni 1986 expliciet het volgende bepaalt: «De donor noch zijn nabestaanden zullen enig recht lastens de receptor kunnen doen gelden.».

Niettemin bestaat bij vele families van donoren en bij receptoren de wens om nog duidelijker hun dankbaarheid te kunnen betuigen. Zonder twijfel is dit ook het geval voor de patiënt zelf. In sommige gevallen wil men immers niet alleen symbolisch een bloem leggen op het graf van de donor, maar wenst men effectief in contact te treden met de nabestaanden van de donor of andersom met de receptor. Een dergelijke ontmoeting kan immers zeer verrijkend en troostend zijn voor de betrokkenen.

Evenwel moeten we ook proberen een aantal valkuilen te vermijden. Aan een gegevensuitwisseling hangen immers enkele gevaren: wat indien het slecht afloopt en de receptor overlijdt na een korte periode, wat indien de nabestaanden teveel beslag leggen op de receptor of hun verdriet teveel projecteren op de betrokkene,...

Op dit moment kan een dergelijke ontmoeting evenwel niet, net omwille van het principe van de anonimiteit. Het lijkt dan ook dat, 20 jaar na het ontstaan van de wet, de tekst op dat vlak zou aangepast moeten worden. Aangezien het een vrij emotioneel debat is, lijken absolute standpunten in deze niet realistisch. Net zoals een absolute geheimhouding niet zinvol is, lijkt een onvoorwaardelijke opheffing van de anonimiteit contraproductief. De meest voor de hand liggende keuze lijkt het opheffen van de geheimhouding te zijn in bepaalde situaties. In dat verband is de keuzevrijheid de enige mogelijkheid. Van zodra zowel de nabestaanden van de donor als de receptor akkoord zijn, kunnen de gegevens m.b.t. de identiteit uitgewisseld worden. Wat de definitie van nabestaande betreft kan in dat verband verwezen worden naar de laatste zin van artikel 10 van de wet van 13 juni 1986, waar onder « nabestaanden » verstaan wordt, «...verwanten van de eerste graad alsmede de samenlevende echtgenoot.».

Hier is een rol weggelegd voor de transplantatiecoördinatoren die momenteel reeds de gegevens in hun bezit hebben van de betrokkenen. Het is dan aan de Koning om de verdere concrete nadere regels van die uitwisseling uit te werken. Meer bepaald kan gedacht worden aan een wijziging van het koninklijk besluit van 24 november 1997 betreffende wegnemen en toewijzen van organen van menselijke oorsprong. Belangrijk in deze is dat de Koning in een systeem voorziet van

proches du donneur que pour le receveur, étant donné qu'il s'agit quand même d'une expérience très intense et qu'il convient d'éviter autant que possible un certain nombre de pièges mentionnés ci-dessus. Il n'est pas nécessaire de rappeler, à cet égard, que tout cela doit se faire dans le respect du secret professionnel et de la législation sur la vie privée.

La modification de la loi constitue une première étape importante et elle ne résoudra pas tous les problèmes, certainement pas si l'organe est transféré d'un autre pays, où l'anonymat est encore inscrit dans la loi, mais il faut qu'un pays fasse œuvre de pionnier (il y a d'ailleurs des endroits dans un certain nombre de pays à l'étranger où un échange est possible). Nous espérons dès lors que d'autres pays accorderont l'attention nécessaire à cette modification et qu'ils procéderont également à une modification législative, qui laissera aux intéressés le choix de s'échanger leur identité.

begeleiding zowel voor de nabestaanden van de donor als voor de receptor, aangezien de ervaring toch zeer intens is en een aantal valkuilen, waarvan eerder sprake zoveel als mogelijk vermeden dienen te worden. Dat dit alles dient te gebeuren met het beroepsgeheim en de privacywetgeving in het achterhoofd dient hier niet herhaald te worden.

De wetswijziging is een eerste belangrijke stap en zal niet alle problemen oplossen, zeker niet indien het orgaan van een ander land wordt overgebracht waar de anonimiteit nog in de wet staat ingeschreven, maar één land dient alvast voor pionier te spelen (trouwens in een aantal landen in het buitenland zijn er wel plaatsen waar een uitwisseling kan). De indieners hopen dan ook dat deze wijziging ook in andere landen de nodige aandacht mag en zal krijgen zodat daar eveneens een wetswijziging wordt doorgevoerd, waar de keuze wordt overgelaten aan de betrokkenen om al dan niet hun identiteit aan elkaar mee te delen.

Martine Taelman (VLD)
Hilde Dierickx (VLD)

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

L'article 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes est remplacé par la disposition suivante:

«Art. 14.— L'identité du donneur et celle du receveur ne peuvent être communiquées, sauf lorsque les proches du donneur et du receveur acceptent de s'échanger les éléments constitutifs de l'identité.

Le Roi fixe les modalités de cet échange.».

23 novembre 2006

WETSVOORSTEL

Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

Artikel 14 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen wordt vervangen als volgt:

«Art. 14.— De identiteit van de donor en de receptor mag niet worden medegedeeld, behalve in het geval de nabestaanden van de donor en de receptor akkoord zijn om de persoonsidentificerende gegevens aan elkaar te verstrekken.

De Koning stelt de nadere regels vast voor deze uitwisseling.».

23 november 2006

Martine Taelman (VLD)
Hilde Dierickx (VLD)

TEXTE DE BASE**13 juin 1986****Loi sur le prélèvement et la transplantation
d'organes****Art. 14**

L'identité du donneur et celle du receveur ne peuvent être communiquées.

TEXTE DE BASE ADAPTE A LA PROPOSITION**13 juin 1986****Loi sur le prélèvement et la transplantation
d'organes****Art. 14**

L'identité du donneur et celle du receveur ne peuvent être communiquées. L'identité du donneur et celle du receveur ne peuvent être communiquées, sauf lorsque les proches du donneur et du receveur acceptent de s'échanger les éléments constitutifs de l'identité.

Le Roi fixe les modalités de cet échange.¹

¹ Art. 2: remplacement

BASISTEKST

13 juni 1986

**Wet betreffende het wegnemen en transplanteren
van organen**

Art. 14

De identiteit van de donor en de receptor mag niet
worden medegedeeld.

BASISTEKST AANGEPAST AAN HET VOORSTEL

13 juni 1986

**Wet betreffende het wegnemen en transplanteren
van organen**

Art. 14

**De identiteit van de donor en de receptor mag
niet worden medegedeeld, behalve in het geval de
nabestaanden van de donor en de receptor akkoord
zijn om de persoonsidentificerende gegevens aan
elkaar te verstrekken.**

**De Koning stelt de nadere regels vast voor deze
uitwisseling.¹**

¹ Art. 2: vervanging