

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

21 februari 2018

WETSVOORSTEL

**tot wijziging van de wet van
13 juni 1986 betreffende het wegnemen en
transplanteren van organen wat het gebruik
van het eHealth-platform voor het registreren
van orgaandonatie betreft**

**Voorstel van resolutie waarin de wegwerking
wordt gevraagd van de belemmeringen voor
orgaandonaties door levende donoren, door
te zorgen voor de vergoeding van alle ten
laste van de donor komende medische kosten
en te voorzien in een compensatie voor het
inkomensverlies**

**Voorstel van resolutie betreffende de
sensibilisering tot orgaandonatie**

**Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van
13 juni 1986 betreffende het wegnemen
en transplanteren van organen, teneinde
omtrent wegneming en transplantatie van
organen en weefsel na het overlijden, de
wilsuitdrukkingwijzen af te stemmen op de
moderne technologieën**

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
DE DAMES **Anne DEDRY** EN **Karin JIROFLÉE**

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

21 février 2018

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le
prélèvement et la transplantation d'organes en
ce qui concerne l'utilisation de la plate-forme
eHealth pour l'enregistrement
des dons d'organes**

**Proposition de résolution visant à lever les
freins au don d'organes de personnes vivantes
en instaurant la prise en charge de l'ensemble
des frais médicaux à charge du donneur et en
prévoyant une compensation pour la perte de
revenus**

**Proposition de résolution concernant la
sensibilisation au don d'organes**

**Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin
1986 sur le prélèvement et la transplantation
d'organes en vue d'adapter aux technologies
modernes les modes d'expression de la
volonté concernant le prélèvement et la
transplantation d'organes et de tissus après le
décès**

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MMES **Anne DEDRY** ET **Karin JIROFLÉE**

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

Voorzitter/Président: Muriel Gerkens

A. — Vaste leden / Titulaires:

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

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

An Capoen, Werner Janssen, Koen Metsu, Sarah Smeyers, Bert Wollants
Nawal Ben Hamou, Frédéric Daerden, Eric Massin, Fabienne Winckel
Sybille de Coster-Bauchau, Caroline Cassart-Mailleux, Olivier Chastel, Stéphanie Thoron
Franky Demon, Nahima Lanjri, Vincent Van Peteghem
Katja Gabriëls, Nele Lijnen, Annemie Turtelboom
Monica De Coninck, Maya Detiège
Anne Dedry, Evita Willaert
Michel de Lamotte, Benoît Lutgen

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

DéFI	Véronique Caprasse
------	--------------------

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

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

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

INHOUD	Blz.
I. Procedure	4
II. Inleidende uiteenzettingen	4
A. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen wat het gebruik van het <i>eHealth</i> -platform voor het registreren van orgaandonatie betreft (DOC 54 2395/001)	4
B. Voorstel van resolutie waarin de wegwerking wordt gevraagd van de belemmeringen voor orgaandonaties door levende donoren, door te zorgen voor de vergoeding van alle ten laste van de donor komende medische kosten en te voorzien in een compensatie voor het inkomensverlies (DOC 54 0049/001)	5
C. Voorstel van resolutie betreffende de sensibilisering tot orgaandonatie (DOC 54 1917/001)	6
D. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, teneinde omtrent wegneming en transplantatie van organen en weefsel na het overlijden, de wilsuitdrukkingwijzen af te stemmen op de moderne technologieën (DOC 54 2445/001)	7
III. Algemene bespreking	7
IV. Artikelsgewijze bespreking en stemmingen	10
Bijlage: Verslag over de hoorzittingen	13

Zie:**Doc 54 2395/ (2016/2017):**

001: Wetsvoorstel van de dames Van Peel en Muylle.
002 tot 004: Toevoeging indiener.
005: Amendementen.

Zie ook:

007: Tekst aangenomen door de commissie.

Doc 54 0049/ (B.Z. 2014):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Fonck.

Doc 54 1917/ (2015/2016):

001: Voorstel van resolutie van de heer Van Quickenborne c.s.

Doc 54 2445/ (2016/2017):

001: Wetsvoorstel van mevrouw Fernandez Fernandez c.s.
002: Toevoeging indiener.

SOMMAIRE	Pages
I. Procédure	4
II. Exposés introductifs	4
A. Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en ce qui concerne l'utilisation de la plate-forme <i>eHealth</i> pour l'enregistrement des dons d'organes (DOC 54 2395/001)	4
B. Proposition de résolution visant à lever les freins au don d'organes de personnes vivantes en instaurant la prise en charge de l'ensemble des frais médicaux à charge du donneur et en prévoyant une compensation pour la perte de revenus (DOC 54 0049/001)	5
C. Proposition de résolution concernant la sensibilisation au don d'organes (DOC 54 1917/001)	6
D. Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'adapter aux technologies modernes les modes d'expression de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès (DOC 54 2445/001)	7
III. Discussion générale	7
IV. Discussion des articles et votes	10
Annexe: Rapport sur les auditions	13

Voir:**Doc 54 2395/ (2016/2017):**

001: Proposition de loi de Mmes Van Peel et Muylle.
002 à 004: Ajout auteur.
005: Amendements.

Voir aussi:

007: Texte adopté par la commission.

Doc 54 0049/ (S.E. 2014):

001: Proposition de résolution de Mme Fonck.

Doc 54 1917/ (2015/2016):

001: Proposition de résolution de M. Van Quickenborne et consorts.

Doc 54 2445/ (2016/2017):

001: Proposition de loi de Mme Fernandez Fernandez et consorts.
002: Ajout auteur.

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft tijdens haar vergaderingen van 23 mei en 24 oktober 2017 en 20 februari 2018 deze wetsvoorstellen en voorstellen van resolutie besproken.

I. — PROCEDURE

Tijdens haar vergadering van 23 mei 2017 heeft uw commissie beslist hoorzittingen te organiseren. Deze hebben plaatsgevonden op 24 oktober 2017. Het verslag van die hoorzittingen gaat als bijlage bij dit verslag.

De commissie heeft beslist om twee andere wetsvoorstellen niet samen met deze voorstellen te bespreken, omdat ze veeleer betrekking hebben op de bescherming van de personen die organen afstaan. Het betreft het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 4 april 2014 betreffende de verzekeringen, wat de orgaandonatie betreft (DOC 54 0052/001) en het wetsvoorstel betreffende de ontslagbescherming van werknemers die orgaandonoren zijn (DOC 54 0501/001).

Tijdens haar vergadering van 20 februari 2018 heeft uw commissie eenparig beslist om het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen wat het gebruik van het *eHealth*-platform voor het registreren van orgaandonatie betreft (DOC 54 2395/001) als basistekst voor de bespreking te nemen.

II. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen wat het gebruik van het *eHealth*-platform voor het registreren van orgaandonatie betreft (DOC 54 2395/001)

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA), hoofdindienster van het wetsvoorstel, stelt vast dat de indieners van de diverse samengevoegde voorstellen er dezelfde analyse van de situatie op nahouden, al verschillen hun concrete voorstellen enigszins. Zo zijn bewustmakingscampagnes volgens de spreekster niet noodzakelijk de aangewezen weg: ze zijn duur en hun impact is beperkt. Lokale initiatieven, daarentegen, verdienen steun.

De indieners zijn van mening dat de beste manier om verzet van de familie tegen de orgaandonatie te voorkomen – verzet dat ingegeven is door de emotionele aard van de situatie waarin de familie zich bevindt – erin bestaat de wilsverklaring via de huisarts te registreren, en

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a consacré ses réunions des 23 mai et 24 octobre 2017 et 20 février 2018 à la discussion des présentes propositions de loi et de résolution.

I. — PROCÉDURE

Au cours de sa réunion du 23 mai 2017, votre commission a décidé de procéder à des auditions. Celles-ci ont eu lieu le 24 octobre 2017. Le rapport des auditions figure en annexe du présent rapport.

La commission a décidé de ne pas joindre les deux propositions suivantes aux présentes propositions, au motif qu'elles portent plus sur la protection des personnes qui donnent des organes: la proposition de loi modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances, concernant le don d'organes (DOC 54 0052/001) et la proposition de loi relative à la protection contre le licenciement des travailleurs donneurs d'organes (DOC 54 0501/001).

Au cours de sa réunion du 20 février 2018, votre commission a décidé à l'unanimité de prendre comme texte de base, la proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en ce qui concerne l'utilisation de la plate-forme *eHealth* pour l'enregistrement des dons d'organes (DOC 54 2395/001).

II. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en ce qui concerne l'utilisation de la plate-forme *eHealth* pour l'enregistrement des dons d'organes (DOC 54 2395/001)

Mme Valerie Van Peel (N-VA), auteur principal de la proposition de loi, constate que les auteurs des différentes propositions jointes partagent la même analyse de la situation, même si leurs propositions concrètes diffèrent quelque peu. Ainsi, pour l'oratrice, des campagnes de sensibilisation ne sont pas nécessairement la voie à suivre: elles coûtent cher et leurs effets sont limités. Les initiatives locales sont par contre à promouvoir.

Les auteurs estiment que le meilleur moyen d'éviter une opposition de la famille au don d'organes, en raison du caractère émotionnel de la situation dans laquelle la famille se trouve, consiste à enregistrer la déclaration chez son médecin traitant, et d'inscrire cette information

die informatie op te nemen in de gezondheidsgegevens die via het *eHealth*-platform beschikbaar zijn.

B. Voorstel van resolutie waarin de wegwerking wordt gevraagd van de belemmeringen voor orgaandonaties door levende donoren, door te zorgen voor de vergoeding van alle ten laste van de donor komende medische kosten en te voorzien in een compensatie voor het inkomensverlies (DOC 54 0049/001)

Mevrouw Catherine Fonck (cdH) stelt vast dat ondanks de goede Belgische wetgeving en de positieve cijfers inzake orgaandonoren in ons land, elk jaar tussen 50 en 100 mensen overlijden omdat niet tijdig een transplantatie kan worden uitgevoerd of een geschikte donor kan worden gevonden. Bovendien stagneert het aantal beschikbare (overleden) donoren of neemt het zelfs af als gevolg van een aantal in de toelichting aangehaalde factoren.

Teneinde de situatie te verbeteren zou orgaandonatie door levende personen moeten worden aangemoedigd, waarbij de donoren echter alle mogelijke waarborgen voor hun gezondheid moeten krijgen. De medische risico's zijn niet het enige aspect. Dit voorstel van resolutie betreft louter de medische kosten; andere voorstellen handelen over de gevolgen inzake verzekeringen en werk.

Vooreerst wordt in het voorstel van resolutie gevraagd om een vergoedingsstelsel ten bate van de levende orgaandonoren in te stellen. Voorts wordt aangestuurd op een systeem ter compensatie van het door de werknemers en de zelfstandigen geleden inkomensverlies, naar het model van het systeem voor de ambtenaren. Tevens wordt in het voorstel van resolutie gepleit voor een terugbetalingssysteem waardoor de medische kosten verbonden aan de pre-donatiebalans, de ziekenhuisopname en de langetermijnbegeleiding na de donatie voor 100 % zouden worden terugbetaald; dat zou kunnen via de instelling van een specifieke nomenclatuur voor de handelingen die worden verricht in het kader van een orgaandonatie door een levende donor. Tot slot strekt het voorstel ertoe het mogelijk te maken de arbeidsongeschiktheidsuitkering te combineren met een vergoeding voor de uit orgaandonatie voortvloeiende kosten (in het bijzonder op medisch vlak) en voor het inkomensverlies dat erdoor ontstaat.

De indiener stelt vast dat sinds 2015 geen enkele nieuwe maatregel ter stimulering van de orgaandonatie in België is genomen. Nieuwe initiatieven zijn derhalve onontbeerlijk.

dans les données de santé disponibles par le truchement de la plate-forme *eHealth*.

B. Proposition de résolution visant à lever les freins au don d'organes de personnes vivantes en instaurant la prise en charge de l'ensemble des frais médicaux à charge du donneur et en prévoyant une compensation pour la perte de revenus (DOC 54 0049/001)

Mme Catherine Fonck (cdH) constate que malgré la qualité de la législation belge et les bonnes statistiques en Belgique des donneurs d'organes, entre 50 et 100 personnes décèdent par an faute d'un donneur compatible et faute d'être transplantées à temps. En outre, le nombre de donneurs d'organes disponibles (donneurs décédés) stagne, voire diminue, pour une série de facteurs exposés dans les développements.

En vue d'améliorer la situation, les dons d'organes de personnes vivantes devraient être encouragés, tout en veillant à toutes les garanties de santé des personnes donneuses. Les risques médicaux ne sont pas les seuls. La présente proposition de résolution ne vise que les frais médicaux, d'autres propositions s'attachant aux conséquences dans les domaines de l'assurance et du travail.

Tout d'abord, la proposition demande l'instauration d'un système de dédommagement pour les personnes qui donnent un de leurs organes de leur vivant. Ensuite, elle sollicite un système de compensation des pertes de revenus pour les salariés et les indépendants, sur le modèle du système en cours pour les fonctionnaires. Par ailleurs, elle revendique un système de remboursement, à 100 %, des frais médicaux liés au bilan pré-don d'organes, à l'hospitalisation et au suivi à long terme post-don d'organes, par l'établissement d'une nomenclature spécifique relative aux actes réalisés dans le cadre d'un don d'organes par donneur vivant. Enfin, elle vise à permettre le cumul de l'indemnité d'incapacité de travail avec une indemnisation des frais (notamment médicaux) et de la perte de revenus, liés au don d'organes.

L'auteur constate que depuis 2015, aucune nouvelle mesure n'a été prise pour stimuler les dons d'organes en Belgique. De nouvelles initiatives sont donc indispensables.

C. Voorstel van resolutie betreffende de sensibilisering tot orgaandonatie (DOC 54 1917/001)

Volgens de heer Vincent Van Quickenborne (*Open Vld*), hoofdindieners van het voorstel van resolutie, is er een verband tussen de toepassing van België inzake orgaandonatie en de Belgische wetgeving, die bepaalt dat – behoudens uitzondering – eenieder als potentiële donor wordt beschouwd.

Ingevolge de wetgeving moeten de gezondheidszorg-beoefenaars, wanneer er geen uitdrukkelijke wilsverklaring is, zich echter tot de familie van de overledene richten om er zeker van te zijn dat deze zich niet op een andere manier tegen orgaandonatie heeft verzet. In de praktijk brengt die regel mee dat de familie van de overledene over een vetorecht tegen de orgaandonatie beschikt.

Verbeteringen zijn dus noodzakelijk. Zo willen de indieners de registratie van de bereidheid tot orgaandonatie vergemakkelijken door de procedure administratief te vereenvoudigen. Daarbij kunnen meerdere opties in het raam van *e-Gezondheid* worden overwogen. Voorts willen de indieners ervoor zorgen dat de mensen, op gezette tijdstippen tijdens hun leven, uitdrukkelijk worden gewezen op de mogelijkheid om zich te registreren als donor; ook willen zij die registratieprocedure administratief zo eenvoudig mogelijk maken.

Communicatie met en bewustmaking van de familie zijn eveneens noodzakelijk. Zo moeten er volgens de indieners regelmatig sensibiliseringscampagnes komen om de bevolking te attenderen op de mogelijkheid van registratie als orgaandonor. Tevens moet de voorkeur worden gegeven aan communicatie die emotionele argumenten vermijdt. Daartoe dient te worden ingezet op lokale initiatieven. De hoofdindieners verwijst in dit verband naar een sensibiliseringscampagne van AZ Groeninge tijdens de *Bruggenloop* in Kortrijk in oktober 2015, waarbij 200 mensen zich als donor hebben geregistreerd.

Orgaandonatie bij levenden blijkt te leiden tot betere resultaten voor de receptoren. Tegelijk blijkt ook de donor niet te veel nadelen te ervaren. Het voorstel van resolutie doet meerdere voorstellen om dergelijke donaties te bevorderen, meer bepaald door het wegnemen van eventuele financiële nadelen.

C. Proposition de résolution concernant la sensibilisation au don d'organes (DOC 54 1917/001)

M. Vincent Van Quickenborne (*Open Vld*), auteur principal de la proposition de résolution, relie la position de pointe de la Belgique en matière de dons d'organes à sa législation, en vertu de laquelle chacun est considéré, sauf exception, comme donneur potentiel.

Toutefois, en vertu de la législation, en l'absence d'une déclaration explicite, les professionnels de la santé doivent s'adresser à la famille du défunt pour s'assurer que le défunt n'a pas manifesté de manière différente son opposition au don d'organes. Dans la pratique, cette règle aboutit à conférer à la famille du défunt un droit de veto contre le don d'organes.

Des améliorations sont donc nécessaires. Les auteurs entendent ainsi faciliter l'enregistrement de l'acceptation du don d'organe en simplifiant la procédure sur le plan administratif. Plusieurs options relevant de l'*eSanté* sont envisageables. Ensuite, les auteurs voudraient prévoir différents moments, au cours de la vie, pour informer explicitement les citoyens qu'ils peuvent s'enregistrer comme donateurs et de rendre cette procédure d'enregistrement aussi simple que possible sur le plan administratif.

La communication et la sensibilisation de la famille sont également nécessaires. Il est notamment nécessaire pour les auteurs de lancer régulièrement des campagnes de sensibilisation pour attirer l'attention de la population en général sur la possibilité de se faire enregistrer en qualité de donneur. Une communication qui évite les écueils de nature émotionnelle est également préférable. Des initiatives locales montrent tout l'intérêt d'un tel travail. L'auteur principal cite à cet égard une campagne de sensibilisation menée par l'*AZ Groeninge* lors du *Bruggenloop* à Courtrai en octobre 2015, qui a permis d'enregistrer 200 donateurs.

D'autre part, les dons d'organe de donateurs vivants permettent d'obtenir de meilleurs résultats chez les receveurs. Les inconvénients pour les donateurs ne sont pas trop nombreux. La proposition de résolution formule plusieurs propositions afin de favoriser de tels dons, spécialement en éliminant les inconvénients financiers éventuels.

D. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, teneinde omtrent wegneming en transplantatie van organen en weefsel na het overlijden, de wilsuitdrukkingwijzen af te stemmen op de moderne technologieën (DOC 54 2445/001)

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS), hoofdindienster van het wetsvoorstel, wil het makkelijker maken om een wilsverklaring af te leggen met het oog op de wegneming en de transplantatie van organen en weefsels na het overlijden. Daartoe bepleit zij een registratie als donor via het internet. De indieners hebben geenszins de bedoeling om terug te keren op het beginsel van het vermoeden van instemming. In een koninklijk besluit zullen regels worden bepaald om de identificatie correct te doen verlopen en de gegevens van de donoren te beschermen.

III. — ALGEMENE BESPREKING

*De vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid kondigt aan dat een koninklijk besluit zal worden uitgevaardigd dat in de loop van het reces in werking zal treden, ter uitvoering van punt 4.2.8 van het akkoord artsen-ziekenfondsen 2015. Dat punt luidt als volgt: “Volgende positieve maatregelen, die reeds in de TGR werden besproken, zullen zo snel mogelijk worden doorgevoerd: (...) ten slotte zal een oplossing worden geboden aan de problematiek van *living donor* (0,263 miljoen euro).”.*

Die maatregel omvat een afschaffing van het remgeld voor alle prestaties gedurende het jaar volgend op de wegneming, alsook een tegemoetkoming in de kosten voor de consulten, de klinische biologie en de radiologie tijdens de periode tussen het einde van het eerste jaar en het tiende jaar volgend op de ingreep, ongeacht of de prestaties al dan niet met de wegneming verband houden. Tevens is een overgangperiode vastgelegd.

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) c.s. dient de amendementen nrs. 1 tot en met 5 (DOC 54 2395/005) in. Deze zijn een uitvloeisel van de hoorzittingen en beogen drie mogelijkheden in te stellen om de wens te registreren: bij de gemeente, via de behandelende arts en elektronisch met behulp van de e-ID. Tijdens de hoorzittingen werden de drie systemen positief onthaald. Nog steeds geeft een te hoog percentage families te kennen dat zij orgaandonatie weigeren.

De koninklijke besluiten zullen niet alleen de technische specificaties moeten bevatten, maar er ook voor moeten zorgen dat mensen wier wens wordt

D. Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'adapter aux technologies modernes les modes d'expression de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès (DOC 54 2445/001)

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS), auteur principal de la proposition de loi, entend faciliter l'expression de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès. Pour ce faire, elle promeut une déclaration au moyen de l'Internet. Les auteurs n'entendent nullement revenir sur le principe du consentement présumé. Des règles seront établies par arrêté royal afin de s'assurer d'une identification correcte et d'une protection des données des donneurs.

III. — DISCUSSION GÉNÉRALE

*Le représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique annonce qu'un arrêté royal sera pris et rentrera en vigueur au cours des vacances parlementaires en vue d'exécuter le point 4.2.8 de l'accord médicomutualiste 2015. En vertu de ce point, “Les mesures positives suivantes, déjà examinées par le CTM, seront exécutées le plus rapidement possible: [...] enfin, une solution sera présentée pour résoudre le problème du *“living donor”* (0,263 million d'euros).”.*

Cette mesure comprend une suppression du ticket modérateur pour toutes les prestations durant l'année suivant le prélèvement, ainsi qu'une intervention dans les consultations, la biologie clinique et la radiologie, pendant la période entre la fin de la première année et la dixième année qui suit l'intervention, que les prestations soient liées au prélèvement ou non. Une période transitoire est également prévue.

Mme Valerie Van Peel (N-VA) et consorts introduisent les amendements n^{os} 1 à 5 (DOC 54 2395/005). Ceux-ci, qui font suite aux auditions, visent à instituer trois possibilités d'enregistrement de la volonté: la commune, le médecin-traitant et la voie électronique par e-ID. Les trois systèmes ont reçu un accueil positif au cours des auditions. Le pourcentage de refus exprimés par les familles reste trop élevé.

les arrêtés royaux devront, outre les spécifications techniques, veiller à une bonne information des personnes dont la volonté est enregistrée. Sinon, le seuil

geregistreerd behoorlijke voorlichting krijgen. Zo niet zal de drempel om een negatieve registratie te verrichten (dus verzet tegen orgaandonatie te doen registreren) verlagen. Dat is iets wat de indieners van alle voorstellen beogen te voorkomen.

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) maakt melding van een recente publicatie uit 2017, die aantoont dat het aantal registraties toeneemt. Nog meer dan voorheen is de Belgische bevolking dus gevoelig voor het vraagstuk inzake orgaandonatie. Daarentegen is het aantal negatieve registraties, dat de vorige jaren stabiel was gebleven, eveneens toegenomen. Dat verontrust de spreker. Het is van essentieel belang dat de registratie, ongeacht het gekozen middel daartoe, gepaard gaat met volledige voorlichting van wie zich registreert.

Ondanks de gunstige statistieken inzake positieve registraties van orgaandonoren en -donaties, blijft België aankijken tegen wachtlijsten van patiënten die op een donatie wachten. Sterfgevallen zijn vermijdbaar. Orgaandonatie blijft levens redden.

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS) constateert dat de indieners van de amendementen hun inspiratie hebben opgedaan bij het wetsvoorstel dat zij had ingediend. Dat verheugt de spreker. De bewustmakingscampagnes tonen aan dat vooral de door de vigerende wetgeving opgelegde administratieve plichtplegingen belemmerend werken. Ideaal ware het Nederlandse systeem, waarbij iemand geacht wordt donor te zijn, tenzij hij of zij een andersluidende persoonlijke registratie verricht.

De heer Vincent Van Quickenborne (Open Vld) wijst op de rigiditeit van de huidige regeling. Om zich te registreren moeten donoren zich persoonlijk bij het gemeentebestuur aanmelden. De spreker heeft in de gemeente waarvan hij burgemeester is, geprobeerd die formaliteiten te versoepelen, bijvoorbeeld door afspraken mogelijk te maken. Er werd een toename van het aantal donoren vastgesteld, maar die is nog niet voldoende. De uitbreiding van de mogelijkheden is een goed initiatief. De regeling moet het voor wie zich heeft geregistreerd echter ook mogelijk maken op zijn of haar keuze terug te komen.

Zelfregistratie zou twee vormen kunnen aannemen: elektronisch via de administratie (elektronische loketten) of via het *Orgadon*-register. Kunnen beide kanalen naast elkaar bestaan?

De heer Benoît Piedboeuf (MR) steunt dit wetsvoorstel, dat aansluit bij een evolutie waarbij in de gemeenten elektronische loketten worden aangeboden.

d'enregistrement négatif (enregistrement des oppositions aux dons d'organes) sera réduit, ce que les auteurs de toutes les propositions entendent éviter.

Mme Nathalie Muylle (CD&V) fait état d'une publication récente de 2017 qui démontre que le nombre d'enregistrements augmente. La population belge est donc plus sensible encore qu'avant à la question des dons d'organes. Par contre, l'enregistrement négatif, qui était resté stable les précédentes années, a également connu une augmentation. L'intervenante s'en inquiète. Il est essentiel que l'enregistrement, quel que soit le moyen retenu, soit associé à une information complète des personnes qui s'enregistrent.

Malgré les statistiques favorables en matière d'enregistrements positifs de donneurs et de dons d'organes, la Belgique reste confrontée à des listes d'attente de patients en attente d'un don. Des décès sont évitables. Le don d'organes reste sauver des vies.

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS) constate que les auteurs des amendements se sont inspirés de la proposition de loi qu'elle avait déposée. L'oratrice s'en réjouit. Les campagnes de sensibilisation montrent que les freins se trouvent surtout dans les démarches administratives qu'impose la législation actuelle. Le système idéal serait celui des Pays-Bas, où l'on est présumé donneur sauf enregistrement contraire personnel.

M. Vincent Van Quickenborne (Open Vld) souligne la rigidité du régime actuel. Les donneurs doivent s'enregistrer en se présentant personnellement à l'administration communale. Dans la commune dont il est le bourgmestre, l'intervenant a tenté d'assouplir ces formalités en organisant des rendez-vous par exemple. Une augmentation du nombre de donneurs a été enregistrée, mais il n'est pas encore suffisant. L'extension des possibilités constitue une bonne initiative. Le régime devra également laisser la possibilité aux personnes qui se sont enregistrées de revenir sur leur choix.

L'auto-enregistrement pourrait prendre deux formes: l'administration, par la voie électronique (guichets électroniques); le système *Orgadon*. Les deux canaux pourront-ils coexister?

M. Benoît Piedboeuf (MR) soutient cette proposition, qui s'inscrit dans une évolution qui voit les guichets électroniques se développer dans les communes.

Ook voorzitter *Muriel Gerkens* steunt dit wetsvoorstel. De mogelijkheid om via de huisarts te werken, is een interessant gegeven, want die dienstverstrekker staat met de patiënt en zijn familie in contact, en precies die familie en de vrees die ze kan koesteren remmen de orgaandonatie af.

Uit de hoorzittingen is gebleken dat als de wet wordt gewijzigd, dit aan de bevolking moet worden gecommuniceerd en toegelicht, via de voorlichtingscampagnes van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Zal dat het geval zijn?

De vertegenwoordiger van de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid wijst eerst op de goede statistieken inzake orgaandonatie in België. De regering heeft inspanningen geleverd om tot nog betere statistieken te komen. Voor een deel vinden die goede statistieken hun oorsprong in de onlangs in Nederland aangenomen *opting out*-regeling.

Er is een spanningsveld tussen de doelstelling om het aantal donoren te verhogen en de versoepeling van de nadere registratieregels. Hoe gemakkelijker de registratie, hoe groter de kans dat *opting out* op de helling komt te staan. De arts dreigt zich nog meer dan voorheen af te vragen waarom een patiënt zich niet heeft geregistreerd. Sensibilisering, met name door middel van *Beldonor*, zal dus van essentieel belang zijn. De voorlichtingscampagnes moeten ook over de nieuwe registratieregels gaan.

De mogelijkheid om zich als non-donor te registreren blijft bestaan. Het zal ook mogelijk zijn van keuze te veranderen.

De FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu moet nog overgaan tot een juridische analyse van de vraag in welke mate de bij deze wet aangebrachte wijziging de mogelijkheid biedt dat de uiting van de wens via de registratie bij het gemeentebestuur onder de gelding van de huidige wet als geldig wordt beschouwd, indien de persoon die zijn wens laat registreren zelf niet fysiek aanwezig is. Misschien moeten de rondzendbrieven worden aangepast. Ook wat *Orgadon* betreft, zullen technische regels inzake gegevensbanken moeten worden opgesteld.

Mme Muriel Gerkens, présidente, soutient également cette proposition. La possibilité de passer par le médecin généraliste constitue un outil intéressant: ce prestataire est en contact avec les patients et sa famille. Cette dernière et les craintes qu'elle peut avoir sont des freins aux dons d'organes.

Les auditions ont mis en évidence que le changement de loi devra être communiqué et expliqué à la population, dans les campagnes d'informations du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Ceci sera-t-il le cas?

Le représentant de la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique souligne d'abord les bonnes statistiques en Belgique en matière de dons d'organes. Des efforts ont été consentis par le gouvernement pour encore améliorer ces statistiques. Pour une part, ces bonnes statistiques trouvent leur origine dans le régime de l'*opting out*, récemment adopté aux Pays-Bas.

Il existe une tension entre l'objectif d'augmenter le nombre de donneurs et la facilitation des modalités d'enregistrement. Plus facile est l'enregistrement, plus haut est le risque que le régime de l'*opting out* soit remis en cause. Le médecin risque plus encore qu'avant de se demander pourquoi un patient ne s'est pas enregistré. La sensibilisation, notamment par *Beldonor*, sera donc essentielle. Les campagnes d'informations comprendront les nouvelles règles d'enregistrement.

La possibilité de s'enregistrer comme non-donneur reste ouverte. Il sera également possible de changer son choix.

Le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement doit encore analyser juridiquement la question de savoir dans quelle mesure la modification ici apportée par la loi permet de considérer comme valables, les expressions de la volonté dans le cadre d'un enregistrement effectué à l'administration communale, sous l'empire de la loi actuelle, sans présence physique de la personne qui s'enregistre. Peut-être conviendra-t-il d'adapter les circulaires. Des règles techniques en matière de banques de données devront également être conçues concernant *Orgadon*.

IV. — ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING EN STEMMINGEN

Opschrift

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) c.s. dient amendement nr. 1 (DOC 54 2395/005) in, dat ertoe strekt het opschrift af te stemmen op de andere amendementen.

Amendement nr. 1 wordt eenparig aangenomen.

Het aldus geamendeerde opschrift wordt eenparig aangenomen.

Artikel 1

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 1 wordt eenparig aangenomen.

Art. 2

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) c.s. dient amendement nr. 2 (DOC 54 2395/005) in, dat ertoe strekt het artikel te vervangen door een artikel met betrekking tot een driesporenstelsel (de gemeente, de huisarts en de zelfregistratie). De nadere regels zullen worden vastgelegd bij koninklijk besluit.

Amendement nr. 2, dat ertoe strekt artikel 2 te vervangen, wordt eenparig aangenomen.

Art. 3

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) c.s. dient amendement nr. 3 (DOC 54 2395/005) in, dat ertoe strekt dit artikel weg te laten. De indieners zijn van oordeel dat het huidige artikel 10, § 2bis, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen volstaat.

Amendement nr. 3, dat ertoe strekt artikel 3 weg te laten, wordt eenparig aangenomen.

Art. 4

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) c.s. dient amendement nr. 4 (DOC 54 2395/005) in, dat ertoe strekt die bepaling te vervangen. Volgens de indieners kan artikel 10, § 3ter, van dezelfde wet worden opgeheven als gevolg van de invoering van het driesporenstelsel als bedoeld in artikel 10, § 3.

IV. — DISCUSSION DES ARTICLES ET VOTES

Intitulé

Mme Valerie Van Peel (N-VA) et consorts introduisent l'amendement n° 1 (DOC 54 2395/005), qui adapte l'intitulé en fonction des autres amendements.

L'amendement n° 1 est adopté à l'unanimité.

L'intitulé, ainsi amendé, est adopté à l'unanimité.

Article 1^{er}

Cette disposition n'appelle aucun commentaire.

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

Art. 2

Mme Valerie Van Peel (N-VA) et consorts introduisent l'amendement n° 2 (DOC 54 2395/005), qui remplace l'article par un système à trois voies (commune, médecin-traitant et auto-enregistrement). Les modalités seront déterminées par arrêté royal.

L'amendement n° 2, qui remplace l'article 2, est adopté à l'unanimité.

Art. 3

Mme Valerie Van Peel (N-VA) et consorts introduisent l'amendement n° 3 (DOC 54 2395/005), qui supprime cette disposition. Les auteurs estiment en effet que l'article 10, § 2bis, actuel de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes est suffisant.

L'amendement n° 3, qui supprime l'article 3, est adopté à l'unanimité.

Art. 4

Mme Valerie Van Peel (N-VA) et consorts introduisent l'amendement n° 4 (DOC 54 2395/005), qui remplace cette disposition. Les auteurs considèrent que l'article 10, § 3ter, de la même loi, peut être abrogé en raison de l'inscription de la triple voie dans l'article 10, § 3.

Amendement nr. 4, dat ertoe strekt artikel 4 te vervangen, wordt eenparig aangenomen.

Art. 5

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) c.s. dient amendement nr. 5 (DOC 54 2395/005) in. Het beoogt die bepaling om wetgevingstechnische redenen weg te laten.

Amendement nr. 5, dat ertoe strekt artikel 5 weg te laten, wordt eenparig aangenomen.

*
* *

Er worden technische verbeteringen aangebracht.

*
* *

Het gehele, aldus geamendeerde en verbeterde wetsvoorstel wordt eenparig aangenomen.

De rapporteurs,

Anne DEDRY
Karin JIROFLÉE

De voorzitter,

Muriel GERKENS

Bepalingen waarvoor uitvoeringsmaatregelen vereist zijn: niet meegedeeld.

L'amendement n° 4, qui remplace l'article 4, est adopté à l'unanimité.

Art. 5

Mme Valerie Van Peel (N-VA) et consorts introduisent l'amendement n° 5 (DOC 54 2395/005), qui supprime cette disposition pour des raisons de technique législative.

L'amendement n° 5, qui supprime l'article 5, est adopté à l'unanimité.

*
* *

Des corrections techniques sont apportées.

*
* *

L'ensemble de la proposition de loi, ainsi amendée et corrigée, est adopté à l'unanimité.

Les rapporteurs,

Anne DEDRY
Karin JIROFLÉE

La présidente,

Muriel GERKENS

Dispositions nécessitant des mesures d'exécution: non communiqué.

BIJLAGE 1 – HOORZITTINGEN

INLEIDING

Uw commissie heeft tijdens haar ochtend- en haar namiddagvergadering op 24 oktober 2017 hoorzittingen gehouden over de volgende twee groepen samengevoegde wetsvoorstellen en voorstellen van resolutie:

1. *Samengevoegde voorstellen van resolutie en wetsvoorstellen:*

— voorstel van resolutie waarin de wegwerking wordt gevraagd van de belemmeringen voor orgaandonaties door levende donoren, door te zorgen voor de vergoeding van alle ten laste van de donor komende medische kosten en te voorzien in een compensatie voor het inkomensverlies (DOC 54 0049/001);

— voorstel van resolutie betreffende de sensibilisering tot orgaandonatie (DOC 54 1917/001);

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen wat het gebruik van het *eHealth*-platform voor het registreren van orgaandonatie betreft (DOC 54 2395/001);

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, teneinde omtrent wegneming en transplantatie van organen en weefsel na het overlijden, de wilsuitdrukkingswijzen af te stemmen op de moderne technologieën (DOC 54 2445/001).

2. *Samengevoegde wetsvoorstellen:*

— wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 4 april 2014 betreffende de verzekeringen, wat de orgaandonatie betreft (DOC 54 0052/001);

— wetsvoorstel betreffende de ontslagbescherming van werknemers die orgaandonoren zijn (DOC 54 0501/001).

Uw commissie had onder meer vragen over de toestand in het veld, de coördinatie met en tussen de transplantatiecentra, de positie van de huis- en de spoedartsen, de werkwijzen van de gemeenten, de evaluatie van de psychologische impact van de overlijdensaankondiging op de families, alsmede over de ervaringen die ter zake in het buitenland werden opgedaan.

ANNEXE 1 – AUDITIONS

INTRODUCTION

Votre commission a consacré ses réunions du 24 octobre 2017, matin et après-midi, à des auditions sur les deux groupes de propositions jointes suivantes:

1. *Propositions jointes:*

— Proposition de résolution visant à lever les freins au don d'organes de personnes vivantes en instaurant la prise en charge de l'ensemble des frais médicaux à charge du donneur et en prévoyant une compensation pour la perte de revenus (DOC 54 0049/001);

— Proposition de résolution concernant la sensibilisation au don d'organes (DOC 54 1917/001);

— Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en ce qui concerne l'utilisation de la plate-forme *eHealth* pour l'enregistrement des dons d'organes (DOC 54 2395/001);

— Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'adapter aux technologies modernes les modes d'expression de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès (DOC 54 2445/001);

2. *Propositions de loi jointes:*

— Proposition de loi modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances, concernant le don d'organes (DOC 54 0052/001);

— Proposition de loi relative à la protection contre le licenciement des travailleurs donneurs d'organes (DOC 54 0501/001).

Votre commission s'interrogeait, entre autres, sur la situation sur le terrain, la coordination avec et entre les centres de transplantation, la position des médecins généralistes et urgentistes, les pratiques des communes, l'évaluation de l'impact psychologique de l'annonce du décès sur les familles, ainsi que les expériences étrangères en la matière.

Bij die gelegenheid heeft uw commissie de volgende personen gehoord:

— 's ochtends:

- de heer Frank Robben, administrateur-generaal van het *eHealth*-platform en van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid;

- Em. prof. dr. Herman Nys (KU Leuven);

- mevrouw Marie-Hélène Delbouille (*CHU Liège*);

- de heer Thierry Kremer (vzw *Chaîne de Vies*);

— 's namiddags:

- prof. dr. Dirk Van Raemdonck (Transplantatieraad, UZ Leuven);

- prof. dr. Dirk Ysebaert (UZ Antwerpen);

- de heer Luc Colenbie (deskundige van het DG Gezondheidszorg, UZ Gent);

- prof. Xavier Rogiers (UGent);

- dr. Roel Van Giel (Domus Medica).

À cette occasion, votre commission a entendu:

— le matin:

- M. Frank Robben, administrateur général de la plate-forme *eHealth* et de la Banque-carrefour de la Sécurité sociale;

- Prof. dr. ém. Herman Nys (KU Leuven);

- Mme Marie-Hélène Delbouille (*CHU Liège*);

- M. Thierry Kremer (asbl *Chaîne de Vies*);

— l'après-midi:

- Prof. dr. Dirk Van Raemdonk (Conseil de Transplantation, UZ Leuven);

- Prof. dr. Dirk Ysebaert (UZ Antwerpen);

- M. Luc Colenbie (Expert de la DG Soins de santé, UZ Gent);

- Prof. Xavier Rogiers (UGent);

- Dr. Roel Van Giel (Domus Medica).

Eerste deel

OCHTENDHOORZITTINGEN

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Inleidende uiteenzetting door de heer Frank Robben (*eHealth*-platform en KSZ)

Hoe kunnen burgers direct of indirect, op vereenvoudigde wijze laten weten dat zij al dan niet instemmen met orgaandonatie? Momenteel legt de wetgeving op dat men daarvoor bij het gemeentebestuur langsgaat, terwijl de techniek zeker een middel biedt om de procedure te vereenvoudigen.

De spreker gaat uit van de vooronderstelling dat de commissieleden zoveel mogelijk mensen ertoe willen brengen met orgaandonatie na overlijden in te stemmen, evenwel met waarborging van de keuzevrijheid, met zo weinig mogelijk administratieve besommingen en met een zo groot mogelijke rechtszekerheid (zowel voor de kandidaat-donor als voor de arts die de organen wegneemt). Daarvoor bestaan twee, op informaticavlak beveiligde mogelijkheden.

1° De eerste is een makkelijk toegankelijke toepassing, bijvoorbeeld op het internet. Deze biedt het voordeel dat ze eenvoudig te gebruiken is.

Het is mogelijk een mondelinge verklaring af te leggen: dit bestaat al in de sociale zekerheid. De registratie kan altijd en overal plaatsvinden. Ze kan zelfs gebeuren met gebruikmaking van een *smartphone* of een *tablet*. Niettemin moet men er zeker van zijn dat de (positieve of negatieve) declarant wel degelijk de persoon zelf is. Een correcte authenticatie moet de identiteit van de declarant bewijzen. De registratie moet plaatshebben met waarborging van de keuzevrijheid. Die keuze moet dus te allen tijde kunnen worden veranderd.

Met betrekking tot de identificatie via het *eHealth*-platform (dat al voor een zeventigtal toepassingen wordt gebruikt en aldus goed is voor ongeveer 8,5 miljard transacties per jaar) sluit het sectoraal comité (dat zodanig is samengesteld dat het alle betrokken partijen omvat) overeenkomsten om de nadere regels voor de authenticatie van de gebruikers te bepalen. Iedereen beschikt over een elektronische identiteitskaart. Er bestaan drie authenticatiemethoden naast elkaar: het wachtwoord (= wat men kent), de kaart (= wat men heeft) of de biometrische methoden (wie men is). Doorgaans gebeurt de authenticatie multifactorieel: er worden verscheidene methoden aangewend. De elektronische identiteitskaart combineert de kaart zelf met het wachtwoord (de

Première partie

AUDITIONS DU MATIN

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Exposé introductif de M. Frank Robben (*plateforme eHealth* et BCSS)

Comment des citoyens peuvent-ils directement ou indirectement, de manière simplifiée, faire connaître leur accord ou leur désaccord au don d'organes? Actuellement, la législation impose de passer par l'administration communale, alors que les techniques offrent certainement un moyen de simplifier la procédure.

L'intervenant part du présupposé que les membres de la commission entendent maximaliser les accords au don d'organes après le décès, avec la garantie du libre choix des personnes, avec un minimum de charges administratives et un maximum de sécurité juridique (aussi bien pour le candidat-donneur que pour le médecin qui procède au prélèvement). À cet effet, deux possibilités existent qui sont sécurisées au niveau informatique.

1° La première est une application facilement disponible, par exemple sur l'internet. L'avantage consiste en la simplicité d'usage.

Il est possible de procéder à des déclarations par voie orale: ceci existe déjà dans la sécurité sociale. L'enregistrement peut intervenir en tous temps et en tous lieux. Il peut se faire même en utilisant un *smartphone* ou une tablette. Il faut toutefois être sûr que le déclarant (positif ou négatif) est bien la personne même. Une authentification correcte doit prouver l'identité du déclarant. L'enregistrement doit avoir lieu en garantissant la liberté de choix. Ce choix doit donc pouvoir être changé à tout moment.

En ce qui concerne l'identification, la *plateforme eHealth*, déjà utilisée pour une septantaine d'applications pour environ 8,5 milliards de transactions par an, des accords sont conclus en comité sectoriel (composé de manière à inclure toutes les parties prenantes) en vue de déterminer les modalités d'authentification des utilisateurs. Chacun dispose d'une carte d'identité électronique. Trois méthodes d'authentification coexistent: le mot de passe (ce que l'on sait), la carte (ce que l'on a) ou les méthodes biométriques (ce que l'on est). En général, l'authentification est multifactorielle: plusieurs méthodes sont employées. La carte d'identité électronique combine la carte elle-même et le mot de passe (code PIN). Elle est d'un emploi malaisé en combinaison

PIN-code). Ze valt moeilijk te gebruiken in combinatie met een *smartphone* of een *tablet*. Daarom bestaat er een andere methode: het wachtwoord voor eenmalig gebruik, dat voor een bepaalde tijdspanne geldig is (*time-based one-time password*).

De nodige technische voorwaarden zijn dus voorhanden om te waarborgen dat iemand zelf de verklaring aflegt waarmee hij of zij orgaandonatie aanvaardt dan wel weigert.

2° De tweede mogelijkheid – die de eerste niet uitsluit – bestaat erin die keuzemogelijkheid op te nemen in de softwarepakketten die worden gebruikt door de zorgverstrekkers, en in de eerste plaats door de houder van het Globaal Medisch Dossier.

Het *eHealth*-platform heeft criteria bepaald inzake de veiligheid, het gebruiksgemak en de toegankelijkheid van die softwarepakketten. Enkele ervan kregen een erkenning. De zorgverstrekker identificeert zich eenmaal per dag en zijn sessie blijft ongeveer vier uur lang openstaan. Die softwarepakketten staan in contact met een aantal toepassingen. Eén van die softwarepakketten zou de mogelijkheid kunnen bieden om een verklaring af te leggen.

Een dergelijke toepassing zou als voordeel hebben dat de patiënt wordt voorgelicht. De zorgverstrekker zou orgaandonatie kunnen promoten, op voorwaarde dat de deontologische regels in acht worden genomen. De houder van het Globaal Medisch Dossier beschikt voorts over een rechtstreekse therapeutische relatie met de patiënt. Daarentegen moet wel de tijd in aanmerking worden genomen die de zorgverstrekker voor de registratie uittrekt.

Volgens de spreker zou moeten worden voorzien in de beide mogelijkheden. De implementatie ervan vergt immers niet veel tijd en brengt niet veel kosten mee.

B. Inleidende uiteenzetting van em. prof. dr. Herman Nys (KULeuven)

In dit betoog wenst de spreker de wettelijke regels met betrekking tot de wegneming van organen na overlijden op enkele punten verduidelijken. Dit is noodzakelijk omdat die wettelijke regels in de afgelopen jaren meerdere malen werden gewijzigd waardoor zij klaarblijkelijk niet altijd even goed meer worden begrepen.

avec un *smartphone* ou une tablette. C'est pour cette raison qu'il existe une autre méthode: le mot de passe à usage unique, valable pour un temps déterminé (*time-based one-time password*).

Les conditions techniques existent donc pour garantir qu'une personne procède elle-même à la déclaration par laquelle elle accepte ou refuse le don d'organe.

2° La deuxième possibilité – qui n'exclut pas la première – consiste à intégrer cette possibilité de choix dans les logiciels utilisés par les prestataires de soins, et en premier lieu le détenteur du dossier médical global.

La plate-forme *eHealth* a défini des critères en matière de sécurité, de convivialité et d'accessibilité de ces logiciels. Quelques logiciels ont été agréés. Le prestataire s'identifie une fois par jour et sa session reste ouverte environ quatre heures. Ces logiciels sont en contact avec une série d'applications. L'un de ces logiciels pourrait consister en une faculté de déclaration.

L'avantage d'une telle application résiderait dans l'information du patient. Le prestataire de soins pourrait promouvoir le don d'organes, pourvu que les règles déontologiques soient respectées. Le détenteur du dossier médical global dispose en outre d'une relation thérapeutique directe avec le patient. Par contre, le temps que prend le prestataire de soins pour l'enregistrement doit être pris en compte.

L'orateur est d'avis que les deux possibilités, dont l'implémentation ne prend pas beaucoup de temps et qui n'engendrent pas un coût importants, devraient être toutes les deux prévues.

B. Exposé introductif du professeur Herman Nys (KULeuven)

Par son intervention, l'orateur souhaite clarifier certains aspects des règles légales en matière de prélèvement d'organes après le décès. Une telle mise au point est nécessaire, étant donné que ces règles ont été modifiées à plusieurs reprises au cours des dernières années, si bien qu'elles ne sont – manifestement – plus toujours bien comprises.

1. Veronderstelde toestemming is de regel; uitdrukkelijke toestemming is de uitzondering

De veronderstelde toestemmingsregel wordt zeer duidelijk verwoord in artikel 10, § 1, eerste lid, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (hierna: orgaantransplantatiewet): “Organen bestemd voor transplantatie alsmede voor de bereiding van therapeutische bestanddelen mogen worden weggenomen bij al wie in het bevolkingsregister of sinds meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister is ingeschreven behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegneming verzet is geuit”.

Wanneer het niet vaststaat dat tegen een wegneming verzet is geuit, mag de toestemming tot wegneming worden verondersteld. De spreker benadrukt dat het gaat om een veronderstelde toestemming (*consentement présumé*) en dus géén impliciete of stilzwijgende toestemming zoals sommigen menen. Van een stilzwijgende toestemming is sprake wanneer de wil van de betrokkene duidelijk uit diens gedrag (non verbaal) kan worden afgeleid. Haar of zijn wil is met andere worden gekend.

Wanneer iemand zich niet heeft verzet tegen de wegneming van organen na overlijden, is haar of zijn wil niet gekend: die persoon kan zich niet hebben verzet omdat hij inderdaad organen wil laten wegnemen, maar evengoed is het mogelijk dat hij of zij zich niet heeft verzet uit onwetendheid, uit onverschilligheid, uit luiheid enzovoort. Juist omdat de wil niet is gekend, spreken we van een veronderstelde toestemming. We veronderstellen/vermoeden dat het de wil is van de betrokkene dat organen worden weggenomen als er geen verzet is geweest, maar zekerheid hierover hebben we niet. Daarom moet men spreken van een veronderstelde en niet van een stilzwijgende toestemming.

Op de veronderstelde toestemmingsregel bestaat slechts één, beperkte uitzondering. Voor wie niet in het bevolkingsregister is ingeschreven of minder dan zes maanden in het vreemdelingenregister geldt op grond van artikel 10, § 1, derde lid, de vereiste van uitdrukkelijke toestemming. Zoals die bepaling nu is geformuleerd moet de betrokkene zelf uitdrukkelijk hebben toegestemd. Het is thans niet mogelijk dat die toestemming door een juridische vertegenwoordiger wordt gegeven. Dat zorgt in de praktijk wel eens voor problemen. Een wijziging van de wet op dit punt is zeker aan te bevelen.

1. Le consentement présumé est la règle; le consentement explicite est l'exception

La règle du consentement présumé est très clairement formulée à l'article 10, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (ci-après dénommée “loi sur la transplantation d'organes”): “Des organes destinés à la transplantation, ainsi qu'à la préparation, de substances thérapeutiques peuvent être prélevés sur le corps de toute personne inscrite au registre de la population ou depuis plus de six mois au registre des étrangers, excepté s'il est établi qu'une opposition a été exprimée contre un prélèvement.

Lorsqu'il n'est pas établi qu'une opposition a été exprimée contre un prélèvement, le consentement au prélèvement peut être présumé. L'orateur souligne qu'il s'agit d'un consentement présumé, et donc pas d'un consentement implicite ou tacite, comme certains le pensent. On parle de consentement tacite lorsque la volonté de l'intéressé peut être clairement déduite de son comportement (non verbal). Autrement dit, sa volonté est, dans ce cas, connue.

Lorsque quelqu'un ne s'est pas opposé au prélèvement d'organes après son décès, sa volonté n'est pas connue. Cette personne peut tout aussi bien ne pas s'y être opposée parce qu'elle veut effectivement que ses organes puissent être prélevés que par ignorance, indifférence, paresse, etc. C'est précisément parce que la volonté n'est pas connue que l'on parle de consentement présumé. On suppose que c'est la volonté de la personne concernée que ses organes puissent être prélevés si elle n'a pas exprimée d'opposition, mais on n'en a pas la certitude. C'est pourquoi il faut parler de consentement présumé et non de consentement tacite.

La règle du consentement présumé ne connaît qu'une seule exception limitée. Pour les personnes non inscrites au registre de la population ou inscrites depuis moins de six mois au registre des étrangers, la loi exige, conformément à l'article 10, § 1^{er}, alinéa 3, un consentement explicite. Dans sa formulation actuelle, la disposition impose que l'intéressé lui-même ait exprimé expressément son accord. À l'heure actuelle, ce consentement ne peut être donné par un représentant légal. Cette disposition n'est toutefois pas sans poser problème en pratique. Modifier la loi sur ce point se recommande certainement.

2. Geen recht op wegneming van organen

De orgaantransplantatiewet heeft geen recht op wegneming van organen gecreëerd in hoofde van de persoon die zich niet heeft verzet tegen de wegneming van organen. Anders gezegd: een arts is niet verplicht over te gaan tot de wegneming van organen bij iemand die zich niet heeft verzet, zelfs als het zou gaan om een perfecte donor. Dit klinkt wellicht nogal academisch – waarom zou een arts dan niet tot wegneming overgaan? – maar dit is ook zo wanneer iemand bij leven uitdrukkelijk heeft toegestemd in de wegneming van organen na overlijden.

Ook een uitdrukkelijke toestemming schept geen recht op wegneming van organen. Er wordt wel eens gesteld dat wie er echt zeker van wil zijn dat haar of zijn organen worden weggenomen na overlijden, ook als haar of zijn naasten zich daartegen verzetten, er goed aandoet om uitdrukkelijk toe te stemmen. Dat is niet onjuist, maar de zekerheid dat organen werkelijk zullen worden weggenomen, biedt een uitdrukkelijke toestemming niet. Bij de beslissing om ook bij de “perfecte donor” die uitdrukkelijk heeft toegestemd, toch geen organen weg te nemen, kan de arts niet enkel met zuiver medische factoren rekening houden, maar ook met andere elementen zoals het verzet van de naasten.

Weliswaar hebben de nabije naasten niet meer het recht om zich op een bindende wijze te verzetten tegen wegneming (dat hadden zij overigens nooit ingeval van een uitdrukkelijke toestemming) maar toch behouden zij de feitelijke mogelijkheid om dat te doen. Artsen moeten dat verzet niet respecteren maar niets kan hen beletten om er, gelet op de omstandigheden, mee rekening te houden. Het recht om orgaandonor te zijn is een illusie.

3. Erosie van de veronderstelde toestemmingsregel

In de oorspronkelijke wet was het primaat van de veronderstelde toestemmingsregel zeer duidelijk: de mogelijkheid van een uitdrukkelijke toestemming door iemand die onder het vermoeden van toestemming viel, was in de oorspronkelijke wet zelfs niet voorzien. Dat zat een ijzersterke logica achter: wegneming van organen is mogelijk behalve wanneer vaststaat dat er verzet tegen werd geuit. Uitdrukkelijke toestemming moest wettelijk niet worden voorzien en het werd zelfs onwenselijk geacht dit wel te doen.

Daarin kwam verandering in 2007 toen een § 3ter werd ingevoegd in artikel 10: “De Koning organiseert

2. Pas de droit au prélèvement d'organes

La loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes n'a pas fait naître de droit au prélèvement d'organes dans le chef de la personne qui ne s'y est pas opposée. Autrement dit: un médecin n'est pas obligé de procéder au prélèvement d'organes dans le cas d'une personne n'ayant pas manifesté son opposition, même s'il s'agit d'un donneur parfait. Cette nuance paraît sans doute relativement académique – pourquoi un médecin ne procéderait-il pas au prélèvement dans ce cas? – mais il en va de même dans le cas d'une personne ayant, de son vivant, exprimé expressément son consentement au prélèvement d'organes après son décès.

Un consentement explicite ne fait pas non plus naître un droit au prélèvement d'organes. D'aucuns soutiennent d'ailleurs que celui qui veut s'assurer que ses organes seront prélevés après son décès, même si ses proches s'y opposent, a tout intérêt à manifester explicitement son consentement. Ce n'est pas faux. Cependant, un consentement explicite n'apporte aucune certitude que les organes seront réellement prélevés. Lorsqu'il décide de ne pas prélever d'organes, même dans le cas d'un “donneur parfait” ayant exprimé son accord exprès, le médecin ne doit pas se limiter à des facteurs purement médicaux, puisqu'il peut également tenir compte d'autres éléments, tels que l'opposition manifestée par les proches.

Si les proches n'ont plus le droit de s'opposer de façon contraignante au prélèvement (ce qui n'était déjà pas le cas lorsqu'il y avait consentement exprès), il n'en reste pas moins qu'ils ont encore la possibilité de le faire dans les faits. Les médecins ne sont pas tenus de respecter cette opposition, mais rien ne les empêche d'en tenir compte en fonction des circonstances. Le droit d'être donneur d'organes est une illusion.

3. L'érosion de la règle du consentement présumé

La primauté de la règle du consentement présumé était très nette dans la loi initiale, qui ne prévoyait même pas la possibilité de recueillir le consentement exprès d'une personne censée rentrer dans les conditions de la présomption de consentement. Cette règle répond à une logique implacable: le prélèvement d'organes est possible sauf s'il est établi que l'intéressé s'y est opposé. Le consentement exprès ne devait pas être prévu par la loi – on considérerait même que cela n'était pas souhaitable.

La situation a changé en 2007, lorsque l'article 10 a été complété par un § 3ter: “Le Roi organise un mode

een wijze voor het uitdrukken van de uitdrukkelijke wil van de persoon in zijn hoedanigheid van donor”.

Wie kan uitleggen hoe deze bepaling moet worden begrepen in het licht van de basisregel vervat in artikel 10, § 1, eerste lid: wegneming is mogelijk behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegneming verzet is geuit? Mocht die bepaling vervolgen met “of wanneer uitdrukkelijk werd toegestemd in een dergelijke wegneming”, dan zou artikel 10, § 3ter, zin hebben. Anders gezegd: artikel 10, § 3ter, kan juridisch niet anders worden begrepen dan als een impliciete of sluipende wijziging van de basisregel vervat in artikel 10, § 1, eerste lid. Die bepaling heeft de veronderstelde toestemmingsregel geërodeerd.

De spreker raadt aan om ofwel artikel 10, § 1, eerste lid, uitdrukkelijk aan te passen zodat er geen twijfel over kan bestaan dat de veronderstelde toestemmingsregel en de uitdrukkelijke toestemmingsregel op gelijke voet staan (hetgeen uiteraard niet mijn keuze is) ofwel artikel 10, § 3ter, te schrappen. Het is voor de spreker helemaal niet duidelijk wat “de persoon in zijn hoedanigheid van donor” betekent.

In 2012 werd dan artikel 10, § 2bis, in de wet gevoegd: “Iedereen die in staat is zijn wil te uiten, kan zelf zijn uitdrukkelijke wil uitdrukken om donor te zijn na zijn overlijden”. Dit is een heel ongelukkige en zelfs misleidende bepaling. Bedoeld is wellicht dat iemand uitdrukkelijk kan toestemmen in de wegneming van organen na overlijden, hetgeen steeds mogelijk is geweest, ook zonder deze bepaling. De “uitdrukkelijke wil om donor te zijn”, doet zeer sterk denken aan het erkennen van een recht om donor te zijn. En nogmaals, een dergelijk recht is een illusie.

4. De informatieplicht in hoofde van de arts die een orgaan wegneemt

Eveneens in 2012 werd de volgende bepaling toegevoegd in artikel 10, § 1: “De arts die de wegneming van het orgaan overweegt, moet informeren naar een mogelijk verzet dat is uitgedrukt door de potentiële donor”.

Dit is een zinloze verplichting. Wie is een “potentiële donor”? De wet geeft daar geen definitie van. Volgens de spreker kan iemand juridisch pas als een potentiële donor worden beschouwd als vaststaat dat er geen verzet werd geuit tegen wegneming (of een uitdrukkelijke toestemming voorligt). Zolang dit verzet niet vaststaat, is men juridisch geen potentiële donor. Wat voor zin heeft het dan om de arts die tot wegneming van een orgaan wil/mag overgaan omdat vaststaat dat de betrokkene zich niet heeft verzet, te verplichten te informeren naar

d’expression de la volonté expresse de toute personne en qualité de donneur”.

Comment interpréter cette disposition à la lumière de la règle de base contenue à l’article 10, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, qui prévoit que le prélèvement est possible, sauf s’il est établi qu’une opposition a été exprimée à cet égard? L’article 10, § 3ter, aurait eu du sens si l’article 10, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, avait été complété par les mots “ou quand le consentement exprès à un tel prélèvement a été donné”. En d’autres termes: d’un point de vue juridique, l’article 10, § 3ter, doit être interprété comme une modification implicite ou furtive de la règle de base figurant à l’article 10, § 1^{er}, alinéa 1^{er}. Cette disposition a érodé la règle du consentement présumé.

L’orateur conseille soit d’adapter expressément l’article 10, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, de manière à lever le moindre doute quant au fait que la règle du consentement supposé et celle du consentement exprès sont sur un pied d’égalité (ce qui n’est évidemment pas mon choix) soit d’abroger l’article 10, § 3ter. La signification des mots “toute personne en qualité de donneur” échappe totalement à l’orateur

En 2012, il a dès lors été ajouté dans la loi un article 10, § 2bis rédigé comme suit: “Toute personne capable de manifester sa volonté peut seule exprimer sa volonté expresse d’être donneur après le décès”. Il s’agit d’une disposition très malheureuse voire trompeuse. Elle signifie sans doute qu’une personne peut consentir expressément au prélèvement de ses organes après son décès, ce qui a toujours été possible, même sans cette disposition. La “volonté expresse d’être donneur” fait très fortement penser à la reconnaissance d’un droit d’être donneur. Une fois de plus, un tel droit est une illusion.

4. Le devoir d’information dans le chef du médecin qui prélève un organe

En 2012 également, la disposition suivante a été jointe à l’article 10, § 1^{er}: “Le médecin qui envisage d’effectuer le prélèvement doit s’informer de l’existence d’une opposition exprimée par le donneur potentiel”.

Il s’agit d’une obligation absurde. Qui est le “donneur potentiel”? La loi ne le définit pas. L’orateur considère qu’une personne ne peut être considérée comme un donneur potentiel du point de vue juridique que s’il est établi qu’aucune opposition n’a été exprimée contre le prélèvement (ou qu’un consentement exprès est disponible). Tant que cette opposition n’est pas établie, une personne ne peut être considérée comme un donneur potentiel de point de vue juridique. Dans ce cas, qu’est-ce qui justifie que le médecin qui veut/peut

een mogelijk verzet? Het staat immers op dat ogenblik al vast dat er geen verzet werd geuit. Bovendien is deze bepaling onduidelijk omdat nergens wordt bepaald bij wie hij zich moet informeren. Men kan zeggen dat dit voor de hand ligt, namelijk de naasten, maar dat zou dan toch moeten worden verduidelijkt. Veel beter is deze bepaling gewoonweg te schrappen.

Op die manier zou ook een einde worden gemaakt aan het conflict tussen deze bepaling en artikel 10, § 4, 2°, dat bepaalt dat: “de geneesheer niet tot wegneming mag overgaan wanneer door de donor verzet is uitgedrukt op een andere wijze [dan de door de Koning geregelde] en voor zover aan de geneesheer daarvan kennis is gegeven”.

Deze bepaling was al opgenomen in de oorspronkelijke wet en legt duidelijk geen actieve informatieplicht op aan de arts die tot wegneming wenst over te gaan. Vaak wordt in dit verband ook verwezen naar een deontologische informatieplicht die vervat zou liggen in een advies van de nationale raad van de Orde van artsen. In dat advies dat vlak na de inwerkingtreding van de orgaantransplantatiewet werd uitgebracht (op 11 april 1987) staat het volgende: “Het is elementair dat de nabestaande van het voornemen [tot wegneming] wordt in kennis gesteld wanneer het overlijden is meegedeeld. Het is al even evident dat deze mededeling zo snel mogelijk moet gebeuren”. En verder: “De geneesheer begaat een ernstige deontologische fout wanneer hij niet de voor de hand liggende stappen onderneemt om kennis te nemen van het verzet van de donor”.

Afgezien van het antwoord op de vraag of dit advies na verloop van dertig jaar nog stand kan houden, moet er op gewezen worden dat een advies van de nationale raad van de Orde der artsen als dusdanig juridisch geen bindend karakter heeft. De wettelijke regel primeert.

5. De wegneming met het oog op therapeutisch gebruik

Om draagvlak te creëren voor de veronderstelde toestemming tot het wegnemen van organen na overlijden was een beperking tot transplantatie en mogelijk andere therapeutische doeleinden essentieel in 1986. Om die reden bepaalde artikel 1, § 1, eerste lid, dat de wet slechts van toepassing was op de wegneming “met het oog op het voor therapeutische doeleinden transplanteren”. Gebruik voor experimentele doeleinden werd in de memorie van toelichting uitdrukkelijk uitgesloten.

procéder au prélèvement d'un organe, dès lors qu'il est établi que l'intéressé ne s'y est pas opposé, soit obligé de s'informer sur l'existence d'une éventuelle opposition? Il est en effet déjà certain à ce moment-là qu'aucune opposition n'a été exprimée. Qui plus est, cette disposition manque de précision parce qu'il n'est prévu nulle part auprès de quelle personne le médecin doit s'informer. On rétorquera que cela va de soi, à savoir les proches. Il n'empêche que ce point devrait tout de même être précisé. Il serait de loin préférable de carrément abroger cette disposition.

Il serait ainsi mis un terme au conflit entre cette disposition et l'article 10, § 4, 2°, qui prévoit que: “le médecin ne peut procéder au prélèvement lorsqu'une opposition a été exprimée par le donneur selon un autre mode [que celui réglé par le Roi] et pour autant qu'elle ait été communiquée au médecin”.

Cette disposition avait déjà été insérée dans la loi initiale et elle n'impose clairement pas d'obligation d'information active au médecin qui souhaite procéder au prélèvement. À cet égard, il est également souvent renvoyé à une obligation d'information déontologique qui serait énoncée dans un avis du conseil national de l'Ordre des médecins. Dans cet avis, formulé juste après l'entrée en vigueur de la loi sur la transplantation d'organes (le 11 avril 1987), on peut lire ce qui suit: “(...) il est élémentaire d'avertir [le proche de l'intention de prélever des organes] lorsque l'annonce du décès lui est faite. Il est tout aussi évident que cette communication doit se faire aussi vite que possible”. Et encore: “Le médecin commet une faute déontologique grave s'il ne fait pas tout ce qui est nécessaire pour s'enquérir de l'existence d'une opposition émanant du donneur”.

Indépendamment de la réponse à la question de savoir si cet avis reste de mise, trente ans plus tard, il convient de souligner qu'un avis du conseil national de l'Ordre des médecins ne revêt, en tant que tel, aucun caractère juridique contraignant. C'est la règle légale qui prime.

5. Le prélèvement pour usage thérapeutique

Pour favoriser un consensus sur le consentement présumé au prélèvement d'organes après le décès, une limitation à la transplantation et, éventuellement, à d'autres fins thérapeutiques, était essentielle en 1986. C'est la raison pour laquelle l'article 1^{er}, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, prévoyait que la loi était uniquement applicable au prélèvement “en vue de la transplantation (...) à des fins thérapeutiques”. L'exposé des motifs excluait expressément l'utilisation à des fins expérimentales.

Alhoewel artikel 1 inmiddels anders is geformuleerd, blijft dit uitgangspunt nog steeds verankerd in artikel 10, § 1, eerste lid, van de wet. Toch moet in dit verband worden gewezen op artikel 12 van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek. Dat artikel bepaalt dat menselijk lichaamsmateriaal (elk biologisch lichaamsmateriaal, met inbegrip van weefsels en cellen, gameten, embryo's en foetussen) na overlijden kan worden weggenomen onder de voorwaarden bepaald in artikel 10 van de orgaantransplantatiewet.

Zoals het opschrift van de wet van 19 december 2008 al aangeeft, laat zij het gebruik van dit lichaamsmateriaal ook toe voor wetenschappelijk onderzoek. Met andere woorden, het vermoeden van toestemming na overlijden wordt hierdoor uitgebreid tot de wegneming voor niet-therapeutische doeleinden zoals wetenschappelijk onderzoek. Het is niet moeilijk zich voor te stellen dat sommigen geen enkel probleem hebben met het wegnemen van organen na hun overlijden voor therapeutische doeleinden en zich daar niet tegen zullen verzetten, maar voor wie het gebruik voor experimentele doeleinden wel problematisch is. Maar als zij zich daartegen willen verzetten, zullen ze zich ook meteen verzetten tegen de wegneming voor therapeutische doeleinden. De huidige wettelijke regeling en de uitvoeringsbesluiten bieden niet de mogelijkheid voor een gediversifieerd verzet.

De beste oplossing zou zijn om in de wet op het lichaamsmateriaal niet zonder meer te verwijzen naar artikel 10 van de orgaantransplantatiewet maar een *a parte* regeling uit te werken (en in dit geval bij voorkeur een uitdrukkelijke toestemmingsregeling). Minstens zou artikel 10 moeten worden aangepast teneinde de Koning de bevoegdheid te geven de nadere regels voor het uitdrukken van het verzet te diversifiëren in functie van de bedoelingen waarmee de wegneming zal gebeuren.

C. Inleidende uiteenzetting van mevrouw Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège)

Orgaandonatie zorgt voor een ketting van solidariteit. Wanneer een patiënt hersendood is verklaard, heerst bij het medisch team een gevoel van mislukking, omdat men zijn leven niet heeft kunnen redden. Door aan individuen te vragen om als team een orgaantransplantatie uit te voeren, wordt de mislukking echter omgebogen tot een succes. Een hersendode patiënt kan dankzij orgaandonatie tot wel zeven levens redden.

De transplantatieprocedure bestaat uit meerdere stappen. Na de vaststelling van de hersendood neemt

Bien qu'entretemps, l'article 1^{er} ait été formulé autrement, ce point de départ reste toujours ancré dans l'article 10, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, de la loi. Il faut toutefois attirer l'attention, à cet égard, sur l'article 12 de la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique. Cet article prévoit que le matériel corporel humain (tout matériel biologique humain, y compris les tissus et les cellules, les gamètes, les embryons et les fœtus) peut être prélevé après le décès aux conditions prévues à l'article 10 de la loi sur la transplantation d'organes.

Comme le laisse déjà entendre son intitulé, la loi du 19 décembre 2008 autorise également l'utilisation du matériel corporel humain à des fins de recherche scientifique. Autrement dit, cette loi étend la présomption de consentement après le décès aux prélèvements à des fins non thérapeutiques telles que la recherche scientifique. On peut sans peine imaginer que si pour certains, le prélèvement d'organes à des fins thérapeutiques après le décès ne pose aucun problème et qu'ils ne s'y opposeront pas, il n'en ira pas nécessairement de même pour un prélèvement effectué à des fins expérimentales. Or, s'ils veulent s'y opposer, ils s'opposeront automatiquement aussi au prélèvement effectué à des fins thérapeutiques. La législation actuelle et les arrêtés d'exécution ne permettent pas une opposition différenciée en fonction de l'utilisation du matériel prélevé.

La meilleure solution consisterait à ne pas inclure dans la loi sur le matériel corporel une simple référence à l'article 10 de la loi sur la transplantation d'organes, mais d'élaborer une réglementation distincte (qui prévoirait alors de préférence un régime de consentement explicite). Au minimum, l'article 10 devrait être modifié afin d'habiliter le Roi à diversifier les modalités d'expression de l'opposition au prélèvement en fonction de l'objectif dans lequel ce prélèvement est effectué.

C. Exposé introductif de Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège)

Le don d'organes garantit une chaîne de solidarités. Le patient est en mort cérébrale. Pour le corps médical, qui n'est pas parvenu à sauver la vie, c'est un constat d'échec. En sollicitant que des individus s'attèlent de concert à la mission de transplanter un organe, ce constat d'échec est transformé en une réussite. Parfois, un patient en mort cérébrale sauve six ou sept patients transplantés.

La procédure de transplantation connaît plusieurs étapes. Le coordinateur de transplantation est contacté

de reanimatiearts contact op met de transplantatiecoördinator. De coördinator moet om te beginnen het Rijksregister raadplegen. Tot op heden is alleen de coördinator daartoe gemachtigd. Dat het statuut van donor niet rechtstreeks van de identiteitskaart valt af te lezen is ook de wil van de coördinatoren. Bedoeling was dat het normale doel van een ziekenhuisopname, namelijk een leven redden, niet in het gedrang zou komen, wat dan weer aanleiding zou kunnen geven tot een vertrouwensbreuk bij de bevolking.

Ongeveer 500 000 mensen hebben de verklaring afgelegd. Iets minder dan de helft weigert het donorschap; iets meer dan de helft aanvaardt het. De wet staat toe om op informele wijze te kennen te geven dat men geen organen wenst te doneren. Het volstaat bijvoorbeeld om het te zeggen aan een naaste. De coördinatoren moeten er in de procedure rekening mee houden.

Vervolgens moeten enkele forensische stappen worden doorlopen. De hersendood kan het gevolg zijn van een trauma, een ongeval of elke andere oorzaak waarvoor contact moet worden opgenomen met het openbaar ministerie, bijvoorbeeld in het geval van een advies om het lichaam niet vrij te geven.

Daarna evalueert de coördinerende arts de donor en wordt er een donordossier opgemaakt. Zodra ze over de nodige informatie beschikken, nemen de transplantatiecoördinatoren contact op met *Eurotransplant* en organiseren ze samen met de artsen en verplegers van het operatiekwartier het wegnemen van het orgaan. De coördinatoren steunen het medisch personeel van het operatiekwartier. Ze zijn verantwoordelijk voor de verpakking en de bewaring van de organen en voor het transport naar het centrum waar ze zullen worden getransplanteerd.

De families worden op de hoogte gehouden en er volgen een reeks administratieve verplichtingen. Zo bepaalt de wet dat orgaandonatie gratis moet zijn. Voor een transplantatiecoördinator betekent een transplantatie echter al gauw twaalf tot veertien uur werk.

België is aangesloten bij het door de Belgische wetgever erkende *Eurotransplant*-netwerk. Deze organisatie voor het toewijzen van organen centraliseert het aanbod en de vraag van acht landen die samen 135 miljoen inwoners tellen. Het toewijzen van organen moet via deze weg verlopen. *Eurotransplant* krijgt telkens een erkenning voor een periode van vijf jaar. Deze organisatie regelt de toewijzing van organen volgens transparante en objectieve criteria en heeft tot doel elk verlies van organen te voorkomen. Een Europese richtlijn legde criteria inzake kwaliteit, veiligheid en traceerbaarheid vast.

par un médecin réanimateur confronté à un état de mort cérébrale. La première mission du coordinateur consiste à consulter le registre national. À l'heure actuelle, seul le coordinateur dispose de cette compétence. Les coordinateurs n'ont pas voulu que le statut de donneur soit inscrit directement dans la carte d'identité, pour éviter toute possibilité d'interférence avec la destination normale d'une hospitalisation, à savoir sauver la vie. Ceci risquait de créer une rupture de confiance dans le chef de la population.

Environ 500 000 personnes ont effectué la déclaration. Un peu moins de la moitié refuse d'être donneur; un peu plus de la moitié l'accepte. La loi permet de manifester son opposition au don d'organes de manière informelle, par exemple en le disant à ses proches. Les coordinateurs doivent en tenir compte dans la procédure.

La deuxième étape consiste à effectuer les démarches médicales. Certains sont en état de mort cérébrales pour causes traumatiques, pour cause d'accident ou pour toute autre raison nécessitant des contacts avec le ministère public, par exemple pour avis de non-disposition du corps.

Ensuite, avec le médecin-coordinateur, une évaluation du donneur a lieu. Le dossier du donneur est constitué. Munis de toutes les informations, les coordinateurs de transplantation contactent *Eurotransplant* et organisent le prélèvement avec les médecins et infirmiers des blocs opératoires. Les coordinateurs de transplantation effectuent le soutien du personnel médical des blocs opératoires. Ils sont responsables de l'emballage et du conditionnement des organes, de même que du transport vers le centre où les organes seront transplantés.

Des démarches de suivi sont opérées vis-à-vis des familles et des obligations administratives. Par exemple, le don d'organes doit légalement être gratuit. Or, pour un coordinateur de transplantation, la transplantation peut correspondre à une durée entre douze et quatorze heures de travail.

La Belgique s'inscrit dans le réseau *Eurotransplant*, reconnu par le législateur belge. Cet organe d'allocation d'organes réunit huit pays pour une population totale de 135 millions de personnes. Il centralise offre et demande d'organes pour les huit pays. L'allocation des greffons s'opère nécessairement par ce biais. Un agrément lui est donné par périodes de cinq ans. Cet organe régule l'allocation selon des critères transparents et objectifs. Son objectif est d'éviter toute perte d'organes. Une directive européenne a défini des critères de qualité, de sécurité et de traçabilité.

In principe mogen transplantaties in België uitsluitend in universitaire ziekenhuizen worden uitgevoerd. Voor het ziekenhuis van Aalst geldt een uitzondering, omdat het een belangrijk centrum voor hartchirurgie is. Overigens voeren niet alle universitaire ziekenhuizen elk type transplantatie uit. De transplantatiecentra zijn wettelijk verplicht een transplantatiecoördinator aan te stellen die onder de verantwoordelijkheid van een arts staat. Zijn functie is vastgelegd in de wet.

In de praktijk mag de transplantatiecoördinator naast de coördinatie van de transplantatie, voor de klinische coördinatie, uitvoeren zoals de organisatie van de transplantatie, de opvolging van de patiënt na de transplantatie enzovoort. In de meeste centra krijgen ze beide taken toegewezen.

Het wegnemen van organen mag daarentegen in elk Belgisch ziekenhuis plaatsvinden. Het contact met de ziekenhuizen waar organen worden weggenomen verloopt sinds 2012 beter. De wet voorziet nu immers in een lokale coördinatie van de donatie. Die taak wordt toevertrouwd aan een arts en een verpleger en bestaat erin de contacten met de transplantatiecoördinator te formaliseren, de kenmerken van de donoren op te lijsten (informatie verzamelen), de procedures van nabij op te volgen en het personeel op te leiden. Dankzij de samenwerking met alle Belgische ziekenhuizen steeg het aantal organen die in perifere centra werden weggenomen. Een transplantatienetwerk (perifere ziekenhuizen en transplantatiecentra) krijgt stilaan vorm. De transplantatiecoördinatoren geven nu zelf ook opleidingen.

In de praktijk stellen de transplantatiecoördinatoren vast dat de wet weinig bekend is bij zowel de bevolking (die het verkeerd voor heeft inzake de wijze waarop men zich kan verzetten), de zorgverstrekkers (die het niet altijd goed weten hoe ze een en ander moeten uitleggen aan de families), als sommige leden van het gemeentepersoneel (die ten onrechte denken dat men zich alleen kan registreren indien men geen organen wenst te doneeren). De procedure is bovendien omslachtig: men moet zich aanmelden bij de gemeente, de "eigen" gemeente welteverstaan. Hoewel gedreven door goede bedoelingen, geven sommige patiëntenverenigingen niet altijd de juiste informatie over de werkelijke procedure.

Het vergt tijd en energie om correct te informeren en families op gepaste wijze op te volgen. Het medisch personeel heeft daartoe niet altijd de mogelijkheid. De transplantatiecoördinatoren worden ook nog eens geconfronteerd met heel wat administratieve verplichtingen.

En principe, les transplantations ne peuvent avoir lieu en Belgique que dans les hôpitaux universitaires. Une exception est accordée au centre d'Alost, qui est liée au fait qu'il s'agit d'un centre important de chirurgie cardiaque. Par ailleurs, tous les hôpitaux universitaires ne procèdent pas à toutes les catégories de greffes. La loi impose aux centres de greffe de disposer d'un coordinateur de transplantation, sous la responsabilité d'un médecin. La loi définit la fonction de coordinateur de transplantation.

En pratique, le coordinateur de transplantation peut effectuer la coordination de la transplantation, mais aussi la coordination clinique, à savoir l'organisation des greffes, le suivi des patients transplantés, etc. Dans la plupart des centres, les deux missions leur sont confiées.

Le prélèvement des organes peut par contre avoir lieu dans n'importe quel hôpital du Royaume. Le contact avec les hôpitaux de prélèvement a été amélioré en 2012. La loi instaure en effet une coordination locale de don. Cette fonction est assurée par un médecin et un infirmier. Elle a pour but de formaliser les contacts avec les coordinateur de transplantation, de caractériser les donneurs (regrouper les informations), d'être partie prenante dans les procédures et de former le personnel. La collaboration avec tous les hôpitaux de Belgique a permis d'augmenter la proportion des organes prélevés dans les centres périphériques. Un réseau de transplantation (hôpital périphérique et centre de transplantation) se constitue peu à peu. Les coordinateurs de transplantation procèdent eux aussi à des formations.

Dans la pratique, les coordinateurs de transplantation constatent que la loi est méconnue par la population (qui pense à tort qu'il existe une façon informelle de s'opposer), par les prestataires de soins (qui ne savent pas toujours comment présenter les choses aux familles) et par certains membres du personnel communal (qui pensent à tort qu'on ne peut s'inscrire que si l'on refuse le don d'organe). En outre, la procédure est lourde: passage nécessaire à la commune, et plus encore, à "sa" commune. Enfin, certaines associations de patients, pourtant animées d'intentions louables, ne transmettent pas des informations correctes sur la réalité des démarches.

Pour donner des informations correctes et effectuer un suivi pertinent des familles, du temps et de l'énergie sont nécessaires. Le personnel médical n'est pas toujours en situation d'y consacrer l'une et l'autre. En outre, des contraintes administratives nombreuses reposent sur les coordinateurs de transplantation.

Tot slot is er de vaststelling dat de kwaliteit van de donoren erop achteruitgaat. Er bestaan medische contra-indicaties voor donatie zoals diabetes, kanker, ouderdom, hoge bloeddruk enzovoort.

Niettemin heeft het Belgische systeem ook enkele positieve punten: de betrokkenheid van de overheid (informatiecampagnes in scholen, administraties, ziekenhuizen enzovoort); de wetgeving op basis van *opting out*; de inachtneming van de anonimiteit; de tenlasteneming van bepaalde kosten die de transplantatie met zich brengt (RIZIV-nomenclatuur); de samenwerking met *Eurotransplant*; de goede coördinatie tussen de ziekenhuizen.

D. Inleidende uiteenzetting van de heer Thierry Kremer (vzw Chaîne de Vies)

Voor de spreker heeft orgaandonatie een bijzonder gezicht: dat van zijn zoon, die overleed bij de schietpartij op de Place Saint-Lambert in Luik op 13 december 2011. Zijn echtgenote stemde meteen in met orgaandonatie, iets waarvoor hij haar blijvend dankbaar zal zijn. Het immense verdriet en het onrecht veranderden in een verhaal van hoop en wederopbouw.

Vervolgens moesten de jongeren worden gesensibiliseerd. De vzw werd opgericht in samenwerking met het *Centre Hospitalier Universitaire* in Luik en bezoekt scholen en klassen met leerlingen van verschillende leeftijden. Elke leeftijdsgroep moet op een andere manier worden benaderd. Het is een verhaal vol menselijke rijkdom dat vraagt om een serene aanpak. Elk jaar vinden vijftig à zestig dergelijke bezoeken plaats.

De spreker gelooft dat een vereenvoudigde inschrijving via internet kan zorgen voor een aanzienlijke stijging van het aantal expliciete donoren. De jongeren van vandaag zijn geconnecteerd en mobiel. Studenten verblijven soms in een andere gemeente dan waar ze gedomicilieerd zijn. Tijdens de openingsuren van de gemeentediensten hebben ze hun bezigheid. De inschrijving zou daarom mogelijk moeten worden gemaakt in om het even welke gemeente.

In 2014 werd een sensibiliseringsactie gehouden in de gemeenten. Er volgt een nieuwe editie in 2018. De gemeenteraadsverkiezingen liggen in het vooruitzicht. De spreker hoopt dat de burgemeesters de nodige aandacht zullen besteden aan die campagne.

Enfin, il est constaté que la qualité des donneurs est en baisse. Il existe des contre-indications médicales aux dons: diabète, cancer, âge, hypertension, etc.

Il reste que le système belge est positif sur certains points: implication des pouvoirs publics (campagnes d'informations dans les écoles, les administrations, les hôpitaux, etc.); législation fondée sur l'*opting out*; respect de l'anonymat; prise en charge de certains frais liés à la transplantation (nomenclature INAMI); collaboration avec *Eurotransplant*; bonne coordination des hôpitaux.

D. Exposé introductif de M. Thierry Kremer (asbl Chaîne de Vies)

Pour l'intervenant, le don d'organes présente un visage particulier: celui de son fils, décédé après la fusillade du 13 décembre 2011 sur la Place Saint-Lambert. Son épouse a immédiatement souscrit au don d'organe. Il ne la remerciera jamais assez. La tristesse immense, l'injustice, se sont transformées en espoir, en construction.

L'étape suivante était de sensibiliser les jeunes. L'asbl s'est créée avec le centre hospitalier universitaire de Liège. L'asbl visite des écoles, des classes de tous âges. Des moyens adaptés à chaque âge sont nécessaires. Le sujet, porteur d'une grande richesse humaine, doit être abordé avec sérénité. Entre cinquante et soixante visites sont assurées chaque année.

L'intervenant pense qu'une inscription simplifiée, par internet, augmenterait sensiblement le nombre de donneurs explicites. La jeunesse actuelle est connectée. Elle est mobile. Les étudiants résident parfois dans une autre commune que leur domicile. Ils sont occupés aux heures d'ouverture des administrations communales. À tout le moins, l'inscription devrait pouvoir s'opérer dans n'importe quelle commune.

En 2014, une campagne de sensibilisation avait eu lieu dans les communes. Cette démarche sera reconduite en 2018. Les élections communales arrivent. L'intervenant espère que les bourgmestres y seront attentifs.

II. — BESPREKING

A. Categorieën van personen

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) stelt vast dat de transplantatiecoördinator met drie situaties te maken kan krijgen: iemand kan zich hebben geregistreerd als donor, kan zich hebben geregistreerd als zijnde tegen donatie of kan zich niet hebben geregistreerd. In welke gevallen neemt het verzorgend personeel contact op met de familie? Is dat de taak van de transplantatiecoördinator?

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS) vraagt naar het percentage mensen die een donatie weigeren. Welke redenen spelen daarbij mee? Welk belang hechten de ouders aan de discussie over een mogelijke donatie?

De heer Frank Robben (eHealth-platform en KSZ) geeft aan dat de drie categorieën (ja, neen, vermoedelijk ja) gemakkelijk in een databank kunnen worden opgenomen. De vraag hoe men, juridisch gezien, een categorie integreert gaat vooraf aan de inschrijving van het gegeven in de databank. De spreker kan zich inbeelden dat een zorgverlener snel en vlot te weten wil komen tot welke categorie iemand behoort. In een databank zou deze categorie kunnen worden gekoppeld aan de contactgegevens van de familieleden. Indien een behoefte in die zin bestaat, kan de ontwerper van de databank een dergelijke koppeling tot stand brengen.

Het is de taak van de wetgever om te beslissen wie de gegevensbank kan raadplegen, mocht die er komen. De registratie eventueel vergemakkelijken heeft geen invloed op de toegang tot die gegevens.

Mevrouw Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) geeft aan dat dertig jaar geleden, toen men de wet begon toe te passen, zich situaties hebben voorgedaan waarbij een donor die zich uitdrukkelijk akkoord had verklaard, geopereerd werd zonder dat de familie daarvan op de hoogte werd gebracht. Naar aanleiding van adviezen van de bevoegde ethische commissies, is de praktijk geëvolueerd en worden de families voortaan systematisch op de hoogte gebracht.

Wanneer enige verklaring ontbreekt, zijn het de artsen en verpleegkundigen van de dienst intensieve zorg van het ziekenhuis waar de patiënt is opgenomen die, samen met de psycholoog, contact zullen opnemen met de familie om de eventuele intenties van de hersendode patiënt te weten te komen.

De transplantatiecoördinatoren stellen vast dat ongeveer 15 % van de families een transplantatie

II. — DISCUSSION

A. Catégories de personnes

Mme Karin Jiroflée (sp.a) constate que le coordinateur de transplantation peut être confronté à trois cas: une personne qui s'est enregistrée comme donneur, une qui s'est enregistrée comme opposée au don, une qui ne s'est pas enregistrée. Dans quels cas le personnel soignant s'adresse-t-il à la famille? Est-ce la mission du coordinateur de transplantation?

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS) s'enquiert du pourcentage de refus de don. Quels motifs sous-tendent ces décisions? Quelle importance les parents donnent-ils à la discussion sur le don éventuel?

M. Frank Robben (plate-forme eHealth et BCSS) indique que les trois catégories (oui, non, présumé oui) sont faciles à intégrer dans une banque de données. La question de savoir comment juridiquement on intègre une catégorie se situe avant l'inscription de la donnée dans la banque de données. L'intervenant peut s'imaginer qu'un prestataire de soins souhaite rapidement et facilement connaître la catégorie à laquelle une personne appartient. Dans une banque de données, cette catégorie pourrait être couplée aux données de contact des membres de la famille. Si un besoin en ce sens existe, le créateur de la banque de données peut organiser un tel couplage.

Il appartient au législateur de décider qui peut accéder en lecture à la banque de données, si elle est instituée. Rendre éventuellement plus facile l'enregistrement n'a pas d'influence sur l'accès à ces données.

Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) indique qu'aux débuts de l'application de la loi, il y a trente ans, des cas ont été observés où un donneur explicitement déclaré était opéré sans même une information de la famille. A la suite d'avis des commissions éthiques compétentes, la pratique a évolué et les familles sont désormais systématiquement informées.

Lorsqu'aucune déclaration n'a été faite, ce sont les prestataires de soins intensifs, médecins et infirmiers, de l'équipe où est hospitalisé le patient, avec le psychologue, qui contacteront la famille pour connaître les intentions éventuelles du patient en état de mort cérébrale.

Les coordinateurs de transplantation constatent un pourcentage de refus d'environ 15 % de la famille, dans

weigert, wanneer de toestemming weerlegbaar aangenomen wordt. Naar de redenen is het doorgaans raden. Mogelijkerwijs speelt een technische reden mee (angst voor de heelkundige ingreep): dit bezwaar kan gemakkelijk worden weerlegd. Persoonlijke, religieuze of levensbeschouwelijke redenen zijn van een heel andere aard.

Als donor zijn geen recht is, is getransplanteerd worden dan wel een recht? In Israël wordt voor de toewijzing van de organen een berekening gehanteerd, waarbij men een gunstiger positie op de wachtlijst krijgt als in de familie van de orgaanaanvrager een donor als dusdanig is geregistreerd. Een dergelijk systeem gaat wellicht te ver. Men dient echter voor ogen te houden dat men zes tot acht keer méér kans maakt om ontvanger te zijn dan donor.

Volgens *em. prof. dr. Herman Nys (KU Leuven)*, is het een illusie te denken dat de wetgeving elke interventie van de familie van de potentiële donor zou kunnen uitsluiten. De wetgever moet ook rekening houden met de 12 % niet uitgevoerde wegnemingen omwille van een weigering door de nabestaanden. Anders zou een autoritair systeem worden opgelegd. Door de *opting out* neemt de druk op de schouders van de families toch enigszins af.

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS) deelt mee dat bij bepaalde inschrijvingscampagnes gemeente-ambtenaren werden betrokken, die de identiteit van de persoon bekrachtigen. De gemeente kan ook, zoals in de *Teledon*-campagne, met iedereen opnieuw contact opnemen. Een dergelijke procedure is vrij omslachtig.

B. Kennis van de wet

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) maakt zich zorgen over het feit dat de zorgverleners en het gemeentepersoneel de wet onvoldoende zouden kennen. De spreekster heeft, toen ze provincieraadslid was in Vlaams-Brabant, actie ondernomen op het vlak van communicatie ten behoeve van het gemeentepersoneel. Zijn dergelijke acties relevant? Hoe kan het verzorgend personeel beter worden geïnformeerd?

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) wijst erop dat de bewustmakingscampagnes ten behoeve van het verzorgend personeel steeds moeilijk uit te voeren zijn. Wat zijn de alternatieven?

Mevrouw Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) benadrukt dat de gevallen waarin het gemeentepersoneel de wet niet kent, uitzonderingen blijven. Er bestaat

le cas où le consentement est présumé de manière réfragable. Les raisons ne sont en général pas connues. Il peut être envisagé qu'il s'agit d'une raison technique (peur de l'intervention chirurgicale): l'objection peut être levée facilement. Tout autres sont les raisons personnelles, religieuses ou philosophiques.

Si être donneur n'est pas un droit, être transplanté en est-il un? En Israël, les règles d'allocation des organes comprennent un calcul, où l'on reçoit un avantage sur la liste d'attente si un donneur s'est enregistré comme tel dans la famille du demandeur d'organe. Un tel système est sans doute excessif. Il convient cependant de garder à l'esprit que l'on a six à huit fois plus de chance d'être receveur que donneur.

Pour le *prof. dr. ém. Herman Nys (KU Leuven)*, il est illusoire de penser que la législation pourrait exclure toute intervention de la famille du donneur potentiel. Le législateur doit également accepter le pourcentage de 12 % des prélèvements non effectués en raison d'un refus des proches. Sinon, un système autoritaire serait imposé. L'*opting out* permet cependant de retirer un certain poids des épaules des familles.

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS) informe que certaines campagnes d'inscription ont associé des agents communaux, qui certifient l'identité de la personne. La commune peut également, comme dans la campagne "télédon", recontacter chacun. Une telle procédure est assez lourde.

B. Connaissance de la loi

Mme Karin Jiroflée (sp.a) s'inquiète du fait que la loi ne serait pas assez connue des prestataires de soins et du personnel communal. L'oratrice, alors députée provinciale du Brabant flamand, avait lancé des actions de communication vers le personnel communal. De telles actions sont-elles pertinentes? Comment mieux informer le personnel soignant?

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) fait remarquer que les campagnes de sensibilisation à l'attention du personnel soignant sont toujours difficiles à mener. Quelles sont les alternatives?

Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) souligne que les cas où le personnel communal ne connaît pas la loi restent des exceptions. En outre, il existe un

ter zake overigens een handboek, dat verspreid wordt in de gemeentediensten.

Iedereen moet blijven werk maken van de opleiding van de zorgverleners. De wetgeving inzake orgaan-donatie maakt deel uit van het studieprogramma voor de jonge artsen. Op het niveau van de eenheden voor intensieve zorg moet worden ingezet op opleiding en voorlichting op geregelde tijdstippen.

Em. prof. dr. Herman Nys (KU Leuven), stipt aan dat de zorgverstrekkers een soort allergie ontwikkelen voor juridische zaken. De wet op de patiëntenrechten is daarvan een goed voorbeeld. De kennis van de wetgeving in haar geheel is voor verbetering vatbaar, ook al werd de voorbije jaren vooruitgang geboekt. De transparantiecoördinator zou in dit verband een grotere rol kunnen spelen.

De heer Thierry Kremer (vzw Chaîne de Vies) herinnert eraan dat een groen lintje het symbool is voor orgaan-donatie. Hij betreurt dat dit symbool weinig bekend is. Een campagne over dit groen lintje is niet duur. Voor het overige legt de spreker uit hoe zijn vereniging acties opzet in scholen en in gemeenten.

C. Europees kader

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) vraagt in welke mate de Staten die aan *Eurotransplant* deelnemen, verschillen qua wetgeving. Kunnen uit die wetgevingen lessen worden getrokken om de Belgische wetgeving te verbeteren? Heeft men zicht op het aantal organen die in België worden weggenomen en getransplanteerd worden in het buitenland, en *vice versa*? Is dat een oorzaak van de schaarste in België?

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) stelt zich die vragen ook.

Mevrouw Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) geeft aan dat 1 300 patiënten wachten op een transplantatie. Daarvan wachten er 900 op een nier. Voor die patiënten bestaat er een tijdelijke alternatieve oplossing: dialyse. Voor anderen is overlijden terwijl ze op de wachtlijst staan een reële mogelijkheid.

België staat wereldwijd in de top vijf van de landen die het meest transplantaties uitvoeren per miljoen inwoners. De andere hebben ook voor het *opting out*-systeem gekozen. Duitsland, daarentegen, heeft een groot aantal patiënten die wachten op een orgaan, terwijl er twee keer minder orgaanwegnemingen zijn per

manuel sur le sujet, diffusé dans les administrations communales.

Chacun doit travailler continuellement à la formation des prestataires de soins. La législation sur le don d'organes fait partie du cursus de formation des jeunes médecins. Au niveau des unités de soins intensifs, il convient de procéder à des formations et des informations régulières.

Le prof. dr. ém. Herman Nys (KU Leuven) fait remarquer que les prestataires de soins développent une certaine allergie à la chose juridique. La loi sur les droits des patients en est un bon exemple. La connaissance de la législation dans son ensemble mériterait d'être améliorée, même si des progrès sont enregistrés ces dernières années. Le coordinateur de transplantation pourrait voir renforcé son rôle en la matière.

M. Thierry Kremer (asbl Chaîne de Vies) rappelle que le ruban vert est le symbole du don d'organes. L'intervenant regrette que ce symbole soit peu connu. Une campagne articulée autour de ce ruban vert n'est pas onéreuse. Pour le surplus, l'intervenant explique comment son association intervient dans les écoles et les communes.

C. Cadre européen

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) demande dans quelle mesure les législations des États participant à *Eurotransplant* diffèrent. Peut-on apprendre de ces législations pour améliorer celle de la Belgique? Dispose-t-on d'une vue sur le nombre d'organes prélevés en Belgique transplantés à l'étranger, et *vice versa*? Est-ce une cause de pénurie en Belgique?

Mme Valerie Van Peel (N-VA) partage ces interrogations.

Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) évoque le chiffre de 1300 patients en attente de greffe en Belgique. Sur ces 1300 patients, 900 sont en attente d'un rein. Pour ces patients, il existe une solution temporaire de rechange, la dialyse. Pour d'autres, le décès sur la liste d'attente est une possibilité réelle.

La Belgique figure parmi les cinq États au monde qui procèdent au plus de prélèvements d'organes par million d'habitants. Les autres ont également retenu le système de l'*opting out*. L'Allemagne, par contre, a un grand nombre de patients en attente d'un organe, alors qu'il y a deux fois moins de prélèvements d'organes

miljoen inwoners. Een initiatief op Europees niveau zou voor een verbetering kunnen zorgen.

Er is echter geen vrees voor spanningen wegens de onderlinge uitwisseling in het kader van *Eurotransplant*. In de regels betreffende de toewijzing van de organen bestaat er een evenwicht tussen landen om export- of importsaldi te voorkomen. Solidariteit en urgentie spelen een rol, maar daartegenover staan wederkerigheidsverplichtingen voor de importerende Staat.

Em. prof. dr. Herman Nys (KU Leuven) deelt mee dat de meeste Europese landen geëvolueerd zijn naar een systeem van *opting out*, naar het voorbeeld van Frankrijk en België. Nederland, Duitsland en het Verenigd Koninkrijk hebben daarentegen duidelijk gekozen voor een *opting in*-regeling. In Nederland wordt over dit systeem thans een debat gehouden. Nederland heeft het succes van de Belgische statistieken inzake orgaanwegname lange tijd toegeschreven aan de verkeersongevallen in België. In Duitsland is dat systeem ingegeven door de herinneringen aan het nazi-regime.

De grensoverschrijdende zorg wordt geregeld bij een Europese richtlijn die uitdrukkelijk aangeeft dat transplantatie niet onder haar toepassingsgebied valt. Het is dus niet toegestaan dat een niet-Belg naar België komt voor een orgaantransplantatie, ongeacht de status van diens ziekteverzekering.

D. Nadere regels inzake de verklaring

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) vindt dat de Belgische wetgeving, die ervan uitgaat dat elkeen instemt met orgaandonatie, van goede kwaliteit is. Kan die wetgeving beter? In het verleden werden informatiecampagnes gevoerd die ertoe hebben geleid dat een aantal mensen hebben aangegeven geen donor te willen zijn ("*opting out*"). Het gevaar dat zulks gebeurt, wordt tevens vaak als argument aangevoerd om de nadere verklaringsregels niet te vereenvoudigen.

Dat tegenargument verliest aan relevantie wanneer de verklaring wordt afgelegd via een zorgverlener. De beslissing wordt immers genomen met inachtneming van het beginsel dat de patiënt zijn toestemming met kennis van zaken verleent. Bovendien wordt aldus gewaarborgd dat de patiënt zelf heeft beslist. Volgens de spreekster zou een dergelijke regeling het *opting in*-systeem bevorderen. Zijn de sprekers het daarmee eens?

In de praktijk wordt de wetgeving in die zin geïnterpreteerd dat de familie zich tegen de orgaandonatie kan verzetten. De arts vraagt steeds de mening van de

par million d'habitants. Une action au niveau européen pourrait amener une amélioration.

Cependant, il n'existe pas de crainte de tensions à cause de la mutualisation d'*Eurotransplant*. Dans les règles d'allocation des organes, il existe des balances entre pays pour éviter des soldes d'exportation ou d'importation. La solidarité et l'urgence jouent, mais des obligations correspondantes en sens contraire naissent dans le chef de l'État importateur.

Le *prof. dr. ém. Herman Nys (KU Leuven)* informe que la plupart des pays européens ont évolué vers un système d'*opting out*, sur le modèle de la France et de la Belgique. Les Pays-Bas, l'Allemagne et le Royaume-Uni ont par contre opté clairement pour un système d'*opting in*. Aux Pays-Bas, ce système est actuellement débattu. Longtemps, les Pays-Bas ont attribué le succès des statistiques belges de prélèvement d'organes aux accidents de la route en Belgique. En Allemagne, ce système est lié aux souvenirs du régime nazi.

Une directive européenne règle les soins transfrontaliers. Les dons d'organes en sont explicitement exclus. Il est donc impossible à un non-Belge de venir en Belgique dans le but d'une transplantation d'organes, quel que soit le statut d'assurance soins de santé.

D. Modalités de déclaration

Pour *Mme Valerie Van Peel (N-VA)*, la législation belge, qui présume qu'une personne souscrit aux dons d'organe, est de bonne qualité. Peut-on l'améliorer? Par le passé, des campagnes d'informations ont été lancées, ce qui a pu générer un certain nombre de déclaration d'*opting out*. Le danger de telles déclarations est également un contre-argument souvent avancé contre une simplification des modalités de déclaration.

Ce contre-argument est moins pertinent si c'est par le truchement d'un prestataire de soins que la déclaration s'opère. En effet, la décision est prise en respectant le principe du consentement éclairé du patient. D'autre part, garantie est donnée que la décision est prise par le patient lui-même. L'intervenante est d'avis qu'un tel système favoriserait l'*opting in*. Les orateurs partagent-ils ce point de vue?

La législation est interprétée dans la pratique en ce sens que l'opposition peut émaner de la famille. Le médecin ira toujours demander à la famille ce qu'elle

familie, maar dan wel op een zeer ongelegen moment. Ook in dat opzicht zou een gesprek van de nog in leven zijnde potentiële donor met een arts het mogelijk maken een en ander op een minder kritiek moment uit te klaren met de familie. De spreekster had graag gezien dat de familie minder betrokken wordt bij de categorisering van de overledene, ook al bestaat er niet zoiets als een “formeel donatierecht”.

Doet de registratie via het *eHealth*-platform technische problemen rijzen?

Ook *mevrouw Nathalie Muylle (CD&V)* vraagt zich dat af. Hoe kan een zorgverlener gebruik maken van het *eHealth*-platform om de registratie uit te voeren? Met betrekking tot de zichtbaarheid rijst de vraag of de tweedelijnszorgverleners via het globaal medisch dossier toegang hebben tot die informatie.

De gemeentediensten zijn terughoudend om een verklaring te registreren wanneer de betrokkene niet fysiek voor hen verschijnt. Zij vrezen bijvoorbeeld dat het hun voorgelegde document vervalst kan zijn. Hoe kan dat probleem worden opgelost?

Wat te denken van een verklaring via internet? Dreigt zulks geen golf van *opting out*-verklaringen te veroorzaken?

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS) meent dat er meer kanalen moeten komen om een donatieverklaring af te leggen (via de arts, het ziekenfonds, internet enzovoort). Het is weliswaar een vooruitgang dat die verklaring via de zorgverlener kan worden gedaan, maar het blijft een zware procedure (wachttijd, kostprijs van de prestatie enzovoort).

De heer Frank Robben (eHealth-platform en KSZ) wil bovenal de procedures vereenvoudigen. Zijn uiteenzetting is gebaseerd op drie vooronderstellingen: de leden streven naar een maximale orgaandonatie, ze willen de vrije keuze waarborgen en de administratieve rompslomp moet verminderen.

Als deze vooronderstellingen kloppen, heeft het geen zin meer bij de gemeente langs te gaan. Er zijn andere oplossingen voorhanden die het mogelijk maken te waarborgen dat de indiener van een verklaring wel degelijk de betrokken persoon is, zonder dat die lijfelijk aanwezig moet zijn. Mensen die net bewust zijn gemaakt inzake orgaandonatie, moeten die verklaring onmiddellijk kunnen afleggen. Daartoe is de elektronische identiteitskaart een geschikt middel.

Voorts is het zinloos die verklaringsgegevens op te slaan in twee databanken. Momenteel worden die

en pense, alors que le moment s’y prête très peu. Ici aussi, une discussion avec un médecin, du vivant du donneur potentiel, permettrait de clarifier la position avec la famille, à un moment moins critique. L’intervenante voudrait que la famille intervienne moins dans la catégorisation de la personne décédée, même s’il n’existe pas formellement de droit au don.

L’enregistrement par le truchement de la plate-forme *eHealth* est-il difficile à mettre en œuvre techniquement?

Mme Nathalie Muylle (CD&V) partage cette interrogation. Quelles sont les possibilités pour un prestataire de soins de procéder à l’enregistrement en utilisant la plate-forme *eHealth*? En ce qui concerne la visibilité, la deuxième ligne, par le dossier médical global, a-t-elle accès à ces informations?

Les administrations communales sont réticentes à accepter une déclaration sans que l’auteur de celle-ci se présente physiquement en leurs bureaux. Elles craignent, par exemple, que le document présenté soit falsifié. Comment résoudre ce problème?

Que penser d’une déclaration par internet? Le risque existe-t-il d’un mouvement d’enregistrements d’*opting out*?

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS) estime qu’il faudrait pouvoir multiplier les modalités de déclaration: par le médecin, par la mutuelle, par internet, etc. Ouvrir l’option du prestataire de soins est certes une avancée, mais il s’agirait toujours d’une procédure lourde (attente, coût de la prestation, etc.).

M. Frank Robben (plate-forme eHealth et BCSS) cherche en tout à simplifier les processus. Trois pré-supposés ont guidé son intervention: les membres cherchent à maximaliser les dons d’organe; ils veulent garantir la liberté de choix; il convient de réduire les charges administratives.

Si ces pré-supposés sont corrects, alors le passage par l’administration communale n’a plus de sens. D’autres solutions existent qui permettent de garantir que l’auteur d’une déclaration est bien la personne en question, sans nécessité de contact physique. Il faut permettre à ceux qui viennent d’être sensibilisés à la cause des dons d’organe, de procéder immédiatement à la déclaration. La carte d’identité électronique est, dans cette optique, un bon moyen.

Par ailleurs, il est inutile de conserver ces données de déclaration dans deux banques de données.

gegevens bewaard in het Rijksregister én bij de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Aangezien deze gegevens rechtstreeks verband houden met de volksgezondheid, meent de spreker dan ook dat die gegevens alleen door de FOD zouden moeten worden bewaard. Dat geldt des te meer wanneer de verklaring wordt vereenvoudigd en gebeurt door middel van de elektronische identiteitskaart.

De spreker meent dat de twee oplossingen die hij in zijn inleidende uiteenzetting heeft aangedragen, elkaar niet uitsluiten. Het globaal medisch dossier zou door een zorgverlener kunnen worden ingekeken om de eventuele status van de donor te achterhalen en die eventueel op aangepaste wijze te sensibiliseren. De spreker vreest evenwel dat de aandacht bij het contact tussen de zorgverlener en de patiënt bovenal uitgaat naar het gezondheidsprobleem waarvoor de patiënt zich tot de zorgverlener wendt, en dat de donatiekwestie slechts op de tweede plaats komt.

Het is niet moeilijk een regeling via een website of een applicatie uit te werken; dat duurt slechts een paar weken. Een dergelijk systeem bestaat al voor de vaccinatiestatus, die met een paar muisklikken kan worden opgevraagd. Een systeem met een zorgverlener vergt meer werk. In het platform moet een nieuwe applicatie worden opgenomen; de nadere invoerings- en toegangsregels moeten worden bepaald en opgenomen. De elektronische identiteitskaart is een identificatiemiddel dat de fysieke aanwezigheid van de patiënt kan waarborgen op het ogenblik dat de zorgverlener een statuswijziging in de databank aanbrengt.

Indien wordt beslist een zorgverlener in te schakelen, is het volgens de spreker beter dat de gegevens worden geregistreerd door de houder van het globaal medisch dossier en dat niet eender welke zorgverlener zulks kan doen. In dat geval is er geen reden om een door de persoon zelf via een website of een applicatie ingevoerde verklaring te verwerpen.

Mevrouw Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) geeft aan dat er bij haar weten geen onderzoek is gevoerd naar de impact van de informatiecampagnes op het aantal *opting in*-, dan wel *opting out*-verklaringen. Een campagne zou trouwens niet mogen beogen de mensen ertoe aan te zetten een *opting in*-verklaring af te leggen, aangezien elkeen wordt geacht donor te zijn.

Em. Prof. Dr. Herman Nys (KU Leuven) geeft aan dat ook de nadere regels inzake orgaandonatie bij leven van de donor zouden kunnen worden gewijzigd. Ter zake bepaalt artikel 6, § 1, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen het volgende:

Actuellement, elles sont conservées dans le registre national et au SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Ces données présentent un lien direct avec la Santé publique. L'orateur estime dès lors qu'il convient de les conserver uniquement au SPF. Il en ira d'autant plus ainsi si la déclaration est simplifiée et s'opère au moyen de la carte d'identité électronique.

Pour l'intervenant, les deux solutions envisagées dans son exposé introductif ne s'excluent pas. Le dossier médical global pourrait permettre à un prestataire de connaître le statut éventuel de donneur et éventuellement de lancer une action de sensibilisation adaptée. L'intervenant craint cependant que lors d'un contact avec un patient, le prestataire de soins et le patient n'accordent qu'un intérêt secondaire à la question des dons. Plus urgent est de répondre au problème de santé qui amène le patient chez son prestataire.

Un système par un site web ou une application peut facilement être conçu, en quelques semaines. Un tel système existe déjà pour le statut de vaccination, disponible en quelques clics. Un système passant par un prestataire de soins nécessitera plus de travail. Une nouvelle application doit être développée dans la plateforme, et les modalités d'écriture et d'accès doivent être définies et incorporées. La carte d'identité électronique est un moyen d'authentification permettant de s'assurer de la présence physique du patient au moment où le prestataire inclurait dans la banque de données une modification du statut.

S'il est décidé de passer par un prestataire, il serait pour l'intervenant préférable que ce soit le titulaire du dossier médical global qui procède à l'enregistrement. N'importe quel prestataire de soins ne devrait pas pouvoir y procéder. Dans un tel cas, il n'y a aucune raison de ne pas accepter une déclaration par la personne elle-même sur un site internet ou une application.

Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) note qu'il n'existe à sa connaissance pas d'étude évaluant les effets des campagnes sur les comportements d'*opting in* ou d'*opting out*. Une campagne ne devrait d'ailleurs pas avoir pour objet d'inviter les personnes à l'*opting in*, puisque chacun est présumé donneur.

Le prof. dr. ém. Herman Nys (KU Leuven) note que les modalités de don d'organes du vivant du donneur pourrait également être modifiées. En l'état, l'article 6, § 1^{er}, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes dispose:

“Wanneer de wegneming bij levenden ernstige gevolgen kan hebben voor de donor of wanneer zij betrekking heeft op organen die niet regenereren (*sic*), kan ze alleen worden verricht als de receptor in levensgevaar verkeert en de transplantatie van organen, weefsels of cellen van een overledene geen even bevredigend resultaat kan opleveren”.

Sommigen interpreteren dat artikel in die zin dat de wegneming bij levenden alleen is toegestaan wanneer er geen enkel orgaan van een overledene beschikbaar is in België; anderen breiden dat “zoekgebied” uit tot de buurlanden, of zelfs tot de hele wereld. De wetgeving zou op dat punt moeten worden verduidelijkt. Tevens zou de opheffing van dat artikel kunnen worden overwogen.

De spreker waarschuwt voor een klimaat waarin een informatiecampagne de uitdrukkelijke toestemming en de veronderstelde toestemming over dezelfde kam scheert. De wet gaat uit van het beginsel van de veronderstelde toestemming. Wanneer de klemtoon te sterk op de uitdrukkelijke toestemming wordt gelegd, wordt de grondslag van de wet uitgehold.

De heer Thierry Kremer (vzw Chaîne de Vies) wijst erop dat een overlijden niet het juiste moment is om na te denken over een orgaandonatie; niemand heeft daarop dat moment oren naar. Het is veel beter er sereen en bij leven over te praten, ook al is het nog steeds enigszins een taboe rekening te houden met het overlijden van de eigen kinderen.

Een verklaring bij leven van de donor kan altijd worden gewijzigd. De spreker ziet dan ook niet in waarom het riskant zou zijn een versoepeling van de nadere regels inzake de verklaring te aanvaarden.

E. Begeleiding

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS) wil meer weten over het verzoek om begeleiding van de families. Is er een gebrek aan informatie?

Mevrouw Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) wijst erop dat het opnemen van contact met de families tot de belangrijkste taken van de transplantatiecoördinatoren behoort. De zorgteams hebben zich over de patiënten ontfermd bij hun opname in het ziekenhuis. De begeleiding stopt nooit. Een goede begeleiding van bij het begin kan de familie ertoe aanzetten zich open te stellen voor donatie.

“Lorsque le prélèvement sur des personnes vivantes peut avoir des conséquences graves pour le donneur ou lorsqu’il porte sur des organes, qui ne se régénèrent pas, il ne peut être effectué que si la vie du receveur est en danger et que la transplantation d’organes, de tissus ou de cellules provenant d’une personne décédée ne puisse produire un résultat aussi satisfaisant.”

D’aucuns interprètent cette disposition comme ne permettant un prélèvement sur des personnes vivantes que si aucun organe de personne morte n’est disponible en Belgique. D’autres prennent en considération les États voisins ou le monde. La législation mériterait d’être précisée sur ce point. Il pourrait également être envisagé d’abroger l’article 6 précité.

L’intervenant met en garde contre un climat qui mettrait sur un même pied, dans une campagne de communication, l’accord explicite et l’accord présumé. La loi part d’un principe, celui de l’accord présumé. S’il est trop insisté sur la nécessité d’un accord explicite, les fondements de la loi sont mis en cause.

M. Thierry Kremer (asbl Chaîne de Vies) rappelle que le décès n’est pas le bon moment pour penser au don d’organes. La question est inaudible. En parler du vivant, de manière sereine, est bien meilleur, même si envisager la mort de ses propres enfants revient à un certain tabou.

Une déclaration du vivant du donneur peut toujours être changée. L’intervenant ne voit dès lors pas pourquoi il serait dangereux d’accepter que les modalités de déclaration soient assouplies.

E. Accompagnement

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS) voudrait plus d’informations sur les demandes formulées par les familles d’un accompagnement. Existe-t-il un manque d’informations?

Mme Marie-Hélène Delbouille (CHU Liège) rappelle que l’une des premières missions des coordinateurs de transplantation consiste à prendre contact avec les familles. Les équipes de soins ont pris en charge les patients à l’occasion de l’entrée à l’hôpital. La prise en charge est un continuum. Une bonne prise en charge dès le début peut favoriser une position ouverte aux dons de la part de la famille.

Tweede deel

HOORZITTING VAN DE NAMIDDAG

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Inleidende uiteenzetting van Prof. dr. Xavier Rogiers (UZ Gent)

Het UZ Gent is verantwoordelijk voor 10 à 20 % van alle transplantaties die in België worden uitgevoerd. Het succes van de orgaantransplantatie in België is niet alleen toe te schrijven aan de kwaliteit van de geneeskunde, de internationale samenwerking en de bereidheid van de bevolking, maar ook aan de interesse en de welwillende ingesteldheid van de overheid en de pers met betrekking tot deze materie. De houding van de Belgische overheid verschilt zeer duidelijk van die in sommige andere Europese landen, zoals Duitsland.

Een deel van de bestudeerde wetsvoorstellen strekken ertoe de positieve registratie als orgaandonor aan te moedigen, en geven daar ook een goede verantwoording voor. Het Transplantatiecentrum vreest echter dat door die aanmoediging het *opting out*-systeem onbedoeld kan worden afgezwakt en er misverstanden kunnen ontstaan.

Het zou volgens de leden van het Transplantatiecentrum wel positief zijn indien de toegang tot de registratie zou worden verbeterd. Dat is immers een ethische plicht, zowel ten overstaan van personen die zich willen registreren als van personen die zich tegen orgaandonatie wensen te verzetten. Daarnaast zou men de bevolking constant geïnformeerd moeten houden en regelmatig opnieuw moeten duidelijk maken wat de *opting out*-regel precies inhoudt.

De huisarts kan een belangrijke rol spelen bij het informeren van burgers. Naar aanleiding van een wetsvoorstel van de heer Louis Ide schreef een studente van de spreker een thesis over dit onderwerp. In de studie werden huisartsen en laatstejaarsstudenten geneeskunde door middel van een elektronische vragenlijst bevroegd. Hoewel een gering aantal huisartsen de vragenlijst beantwoordde, namelijk 327, waren de resultaten veelzeggend. 92 % van de huisartsen en 90 % van de studenten vond orgaantransplantatie zinvol. 94 % van de huisartsen en 98 % van de studenten zou instemmen met een orgaandonatie indien één van hun kinderen zou sterven.

Deuxième partie

AUDITIONS DE L'APRÈS-MIDI

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Exposé introductif du Prof. Dr Xavier Rogiers (UZ Gent)

Le CHU de Gand (UZ Gent) est responsable de 10 à 20 % de toutes les greffes pratiquées en Belgique. Le succès de la greffe d'organes en Belgique n'est pas uniquement imputable à la qualité de la médecine, à la coopération internationale et à la bonne volonté de la population, mais aussi à l'intérêt et à la bienveillance des autorités et de la presse à cet égard. L'attitude des autorités belges se distingue très clairement de celle d'autres pays européens, comme l'Allemagne.

Une partie des propositions de loi examinées vise à encourager l'enregistrement positif des donneurs d'organes et la justification apportée à cet égard est pertinente. Le centre de transplantation craint cependant que cette incitation affaiblisse involontairement le système de refus (*opting out*) et soit source de malentendus.

Selon les membres du centre de transplantation, il serait cependant positif que l'accès à l'enregistrement soit amélioré. Il s'agit en effet d'un devoir éthique, aussi bien à l'égard des personnes qui veulent s'enregistrer que des personnes qui souhaitent s'opposer au don de leurs organes. En outre, il conviendrait de tenir la population informée en permanence et de réexpliquer régulièrement en quoi consiste précisément la règle du refus.

Le médecin traitant peut jouer un rôle essentiel dans l'information des citoyens. À la suite du dépôt d'une proposition de loi de M. Louis Ide, une étudiante de l'orateur a consacré sa thèse à ce sujet. Dans le cadre de cette étude, des médecins généralistes et des étudiants en dernière année de médecine ont été interrogés au moyen d'un questionnaire en ligne. Bien que peu de médecins généralistes, 327 pour être précis, aient répondu à ce questionnaire, ses résultats furent éloquentes: 92 % des médecins traitants et 90 % des étudiants estiment que la greffe d'organes est judicieuse, et 94 % des médecins généralistes et 98 % des étudiants consentiraient au don d'organes si un de leurs enfants venait à mourir.

De houding van de huisartsen en studenten ten opzichte van orgaandonatie is dus positief, maar met hun detailkennis van orgaandonatie is het niet zo goed gesteld. De basiskennis, bijvoorbeeld over waar de registratie gebeurt en onder welke voorwaarden de orgaanwegname gebeurt, is relatief goed. Er is echter een probleem met de meer specifieke kennis. Zo kennen de huisartsen en studenten de definitie van hersendood bijvoorbeeld niet en weten ze niet hoe de diagnose van hersendood te stellen. 74 % van de respondenten geven zelf aan dat dit thema onvoldoende aan bod komt in hun opleiding en ze zich dus onvoldoende geïnformeerd voelen. Meer dan de helft meent dat er een specifieke opleiding over orgaantransplantatie zou moeten bestaan.

In de bestudeerde wetsvoorstellen wordt één specifieke potentiële rol van de huisarts naar voren geschoven, maar er zijn meerdere rollen mogelijk. De bevroegde artsen geven aan zeer gemotiveerd te zijn om de volgende rollen te vervullen in het proces van de orgaandonatie:

1. Het informeren van het transplantatiecentrum over de voorgeschiedenis en het eventuele risicogedrag van de donor (90 % – 87 %)
2. Het uitdelen van brochures (87 %)
3. Het informeren van de patiënten (80 %)
4. Registratie van de persoonlijke wil van de patiënt (79 %)
5. Informeren van de familie (67 %)
6. Steun geven aan de familie (63 %)

De registratie van de persoonlijke wil van de patiënt komt dus slechts op de vierde plaats. Professor Rogiers betreurt dat er bij de huisartsen minder interesse is om een rol te spelen bij het informeren van de familie en bij het steun geven aan de familie van de orgaandonor. De onzekerheid en de stress bij de familie van de orgaandonor kunnen immers factoren zijn bij het weigeren van orgaandonatie.

Om de rol van de huisarts te versterken, menen de artsen dat er een goed contact moet zijn tussen de huisarts en het transplantatiecentrum. De opleiding moet tevens worden verbeterd. 73 % van de respondenten zijn voorstander van een specifieke accreditatie voor artsen die een opleiding rond orgaandonatie hebben gevolgd. Feedback onder collega's wordt ook voorgesteld. Ten

L'attitude des médecins généralistes et des étudiants à l'égard du don d'organes est donc positive, mais leurs connaissances précises sur le don d'organes laissent cependant à désirer. Leurs connaissances élémentaires sont relativement bonnes: ils savent par exemple où il convient de s'enregistrer et quelles sont les conditions à remplir pour le prélèvement d'organes. Cependant, ce sont les connaissances plus spécifiques qui sont problématiques. Par exemple, les médecins généralistes et les étudiants ne connaissent pas la définition de la mort cérébrale et ils ne savent pas comment la diagnostiquer, 74 % des personnes interrogées ayant même indiqué que ce sujet n'entraîne pas assez en ligne de compte durant leurs études et qu'ils avaient donc l'impression de ne pas être suffisamment informés. Plus de la moitié estime qu'une formation spécifique sur la greffe d'organes devrait être organisée.

Dans les propositions de loi examinées, l'un des rôles spécifiques potentiels du médecin traitant est mis en avant, mais plusieurs rôles sont envisageables. Les médecins interrogés se disent très motivés à l'idée de remplir les rôles suivants dans le processus du don d'organes:

1. Informer les centres de transplantation des antécédents et des éventuels comportements à risques du donneur (90 % – 87 %)
2. Distribuer des brochures (87 %)
3. Informer les patients (80 %)
4. Enregistrer la volonté personnelle du patient (79 %)
5. Informer la famille (67 %)
6. Soutenir la famille (63 %)

L'enregistrement de la volonté personnelle du patient n'arrive donc qu'à la quatrième place. Le professeur Rogiers regrette que les médecins généralistes présentent un intérêt limité pour la transmission d'informations et le soutien à la famille du donneur d'organes. L'incertitude et le stress des familles de donneurs d'organes peuvent en effet être des facteurs de refus d'un don.

Pour renforcer le rôle du médecin traitant, les médecins estiment que la communication entre les médecins et le centre de transplantation doit être bonne. La formation doit en outre être améliorée. Septante-trois pour cent des personnes interrogées sont favorables à une accréditation spécifique pour les médecins qui ont suivi une formation sur le don d'organes. Le feedback entre

slotte vindt zo'n 43 % dat er een financiële compensatie zou moeten zijn voor huisartsen die een rol spelen bij de orgaandonatie.

Het voorstel van resolutie betreffende de sensibilisering tot orgaandonatie nr. 1917/1 bespreekt de standaardisatie van het gesprek met de familie over orgaandonatie. De spreker geeft aan dat hiervoor reeds een opleiding bestaat, het zogenaamde EDHEP-programma. Er wordt, met de assistentie van een psycholoog, voorlichting gegeven over het slechtnieuwsgesprek en over de vraag naar orgaandonatie, en er wordt algemene informatie gegeven over hersendood. De opleiding neemt de vorm aan van 10 workshops per jaar, met telkens 16 deelnemers. De workshops zijn bedoeld voor o.a. verpleegkundigen, artsen en sociaal werkers en zijn zeer succesvol.

Een tweede groep wetsvoorstellen heeft betrekking op de bescherming van de levende donor. Het Transplantatiecentrum van de UZ Gent staat volledig achter deze voorstellen, zowel wat de voorstellen m.b.t. discriminatie als de voorstellen m.b.t. de kosten betreft. Men moet zich er wel van bewust zijn dat, wanneer de levende donor een vergoeding krijgt, er een financiële connotatie bij orgaandonatie kan ontstaan, wat tot misbruik kan leiden.

Volgens de spreker zou men inspiratie kunnen opdoen bij het Franse *Agence de la biomédecine*, waar er onderzoek werd verricht naar alle kosten voor de levende donor en de psychosociale aspecten van de levende donatie op korte en lange termijn¹. Het zou volgens de spreker ook nuttig kunnen zijn om de financiële regeling voor levende donoren voorzien in de Franse wet te bestuderen.

Ten slotte wenst de spreker de aandacht te vestigen op een delicaat thema, namelijk de bescherming van de privacy van donor en ontvanger. Het komt voor dat de familie van een donor op zoek gaat naar de ontvanger van het getransplanteerde orgaan, zoals in het verhaal over een harttransplantatie dat recent in de media verscheen. Een dergelijke zoektocht kan psychologisch zeer moeilijk zijn voor de ontvanger. Daarom is het noodzakelijk dat zijn privacy wordt beschermd; het gaat immers om een persoon die zeer recent een zware transplantatie – een grensbeleving in het leven – heeft ondergaan. Contacten tussen een donor en een ontvanger kunnen misschien prachtige verhalen in de pers opleveren, maar er zijn ook veel minder positieve gevallen bekend.

¹ https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2009_reco_formalisees_experts_pvlt_greffe_donneurs_vivants_complet.pdf.

colleagues est également proposé. Enfin, environ 43 % d'entre eux estiment qu'une compensation financière devrait être accordée aux médecins traitants qui sont impliqués dans le processus du don d'organes.

La proposition de résolution n° 1917/1 concernant la sensibilisation au don d'organes aborde la standardisation de l'entretien avec la famille au sujet du don d'organes. L'orateur indique qu'une formation existe déjà à cet égard: le programme EDHEP. À cette occasion, le personnel médical apprend, en présence d'un psychologue, comment annoncer la mauvaise nouvelle à la famille et comment aborder la question du don d'organes. En outre, des informations générales sur la mort cérébrale leur sont fournies. La formation prend la forme de 10 ateliers par an, à chaque fois en présence de 16 participants. Les ateliers sont entre autres destinés aux infirmiers, aux médecins et aux travailleurs sociaux et ils sont très demandés.

Un deuxième groupe de propositions de loi concerne la protection du donneur vivant. Le centre de transplantation du CHU de Gand souscrit entièrement à ces propositions, aussi bien en ce qui concerne les propositions relatives à la discrimination que celles relatives aux coûts. Il faut bien être conscient que si le donneur vivant reçoit une indemnisation, le don d'organes pourrait acquérir une connotation financière, ce qui peut mener à des abus.

Selon l'orateur, on pourrait s'inspirer de l'Agence française de la biomédecine, qui a enquêté sur tous les coûts qu'occasionne ce processus pour le donneur vivant et sur les aspects psychosociaux du don vivant à court et à long terme¹. Selon l'orateur, il pourrait également être utile d'étudier le guide de prise en charge des donneurs vivants prévu dans la loi française.

Enfin, l'orateur souhaite attirer l'attention sur un sujet délicat: la protection de la vie privée du donneur et du receveur. Il arrive que la famille d'un donneur parte à la recherche du receveur d'un organe transplanté, comme c'est le cas dans l'histoire de greffe de cœur qui a récemment été évoquée dans les médias. Une telle recherche peut affecter psychologiquement le receveur. C'est pourquoi il est nécessaire de protéger sa vie privée. Il s'agit en effet d'une personne qui a très récemment subi une lourde greffe, une expérience extrême. Les contacts entre un donneur et un receveur peuvent certes parfois produire de belles histoires dans la presse, mais dans certains cas, la situation prend une tournure bien moins heureuse.

¹ https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2009_reco_formalisees_experts_pvlt_greffe_donneurs_vivants_complet.pdf.

B. Inleidende uiteenzetting van Prof. dr. Dirk Van Raemdonck (UZLeuven)

Het UZ Leuven is verantwoordelijk voor 1/3^{de} van de orgaandonaties en 1/3^{de} van de orgaantransplantaties in België. Professor Van Raemdonck beaamt dat de Belgische wetgeving met betrekking tot orgaandonatie goed is. Het resultaat hiervan is het dat het sterftecijfer van patiënten op de wachtlijst in België veel lager ligt dan in de buurlanden. Alle initiatieven die een verdere verbetering kunnen teweegbrengen zijn natuurlijk welkom, op voorwaarde dat ze geen afbreuk doen aan de huidige wetgeving.

Op dit moment laat zo'n 2 % van de bevolking actief zijn verzet tegen donatie registreren bij de gemeente. Daarnaast wordt in het ziekenhuis zelf orgaandonatie bij overleden donoren in 13 % van de gevallen door de familie geweigerd. Die weigering wordt steeds gerespecteerd door de transplantatiecoördinatoren, hoewel de toestemming van de familie niet vereist is. Dat is van groot belang voor het positieve imago van transplantatie en donatie.

De spreker gaat in op de wetsvoorstellen.

De spreker steunt levende donatie. Hij is voorstander van alle initiatieven die de levende donatie kunnen stimuleren, zoals het vergoeden van kosten en het beschermen van de privacy van de donor.

De positieve registratie van donoren via de huisarts kan een goed idee zijn, op voorwaarde dat deze registratie voldoende gekaderd wordt voor de patiënt. Helaas komt de omgang met orgaandonatie te weinig aan bod in de opleiding geneeskunde, te meer daar de studieduur verkort is van 7 naar 6 jaar. Dit luik kan wel aan bod komen in de vervolgopleiding, de zogenaamde Master-na-master in de huisartsgeneeskunde, opdat de huisarts advies zal kunnen geven wanneer de patiënt daar om vraagt.

Bij de rechtstreekse registratie door de burger via *e-health* maakt de spreker enig voorbehoud. Deze mogelijkheid zou immers het *opting out*-systeem kunnen ondermijnen, aangezien ook hier de donatie onvoldoende gekaderd zou zijn voor de burger.

De UZ Leuven is er voorstander van om de anonimiteit tussen donor en ontvanger niet te doorbreken, omwille van de mogelijke negatieve gevolgen die dat zou kunnen hebben. Er bestaat bovendien een andere mogelijkheid voor communicatie tussen de ontvanger en de donorfamilie, via de transplantatiecoördinatoren.

B. Exposé introductif du prof. Dr Dirk Van Raemdonck (UZ Leuven)

L'UZ Leuven assure un tiers des dons d'organes et un tiers des transplantations d'organes en Belgique. Le professeur Van Raemdonck salue la qualité de la législation belge en matière de dons d'organes, grâce à laquelle la mortalité des patients inscrits sur la liste d'attente dans notre pays est bien inférieure à celle enregistrée chez nos voisins. Toutes les initiatives susceptibles de constituer une avancée dans ce domaine sont naturellement les bienvenues, à condition qu'elles ne portent pas atteinte à la législation actuelle.

Aujourd'hui, 2 % environ de la population font enregistrer activement leur opposition au don auprès de la commune. On constate par ailleurs que dans les hôpitaux, le don d'organes de patients décédés est refusé par la famille dans 13 % des cas. Bien que le consentement de celle-ci ne soit pas requis, ce refus est toujours respecté par les coordinateurs de transplantation, ce qui est capital pour maintenir une image positive de la transplantation et du don d'organes.

L'orateur se penche ensuite sur les propositions de loi à l'examen.

Il souligne qu'il soutient le don entre vivants et qu'il est favorable à toutes les initiatives susceptibles de le stimuler, comme celles relatives à l'indemnisation des frais et à la protection de la vie privée du donneur.

L'enregistrement positif des donneurs par l'intermédiaire du médecin généraliste pourrait être une bonne idée, à condition qu'il soit suffisamment encadré pour le patient. Malheureusement, la formation en médecine n'aborde pas suffisamment la façon d'appréhender le don d'organes, d'autant que la durée des études est passée de 7 à 6 ans. Cet aspect pourrait toutefois être examiné dans la formation continuée, le "master après master" en médecine généraliste, afin que le généraliste soit en mesure de conseiller le patient lorsque celui-ci le lui demande.

L'orateur est plus réservé à l'égard de l'enregistrement direct du citoyen par le biais d'*e-health*, qui risque de miner le système d'*opting-out*, étant donné qu'ici aussi, le don serait insuffisamment encadré pour le citoyen.

L'UZ Leuven estime qu'il est préférable de ne pas rompre l'anonymat entre le donneur et le receveur, car cela pourrait avoir un impact négatif. Il existe du reste une autre possibilité de communication entre le receveur et la famille du donneur: les coordinateurs de transplantation peuvent en effet s'enquérir de ce qu'il

Coördinatoren kunnen navragen wat er met een orgaan is gebeurd en kunnen die informatie meedelen aan de donorfamilie. Daarbij wordt er gewaakt over de anonimiteit van beide partijen.

In verband met de discriminatie van levende donoren, geeft professor Van Raemdonck nog mee dat ook ontvangers van organen door verzekeringsmaatschappijen worden gediscrimineerd en het moeilijk hebben om bijvoorbeeld een schuldsaldoverzekerings af te sluiten.

C. Inleidende uiteenzetting van Prof. dr. Dirk Ysebaert (UZ Antwerpen)

*Professor Dirk Ysebaert staat vooreerst stil bij de donatie van organen van overleden donoren. Hij sluit zich aan bij het standpunt van professor Xavier Rogiers, namelijk dat men moet opletten voor de ongewenste neveneffecten van sensibilisatiecampagnes. Campagnes moeten er vooral op gericht zijn duidelijke informatie te verschaffen over hoe de wetgeving in België werkt en moeten de voordelen van *opting out* in de verf zetten, eerder dan te motiveren om zich als donor op te geven. Een nadruk op registratie zorgt voor verwarring en geeft de bevolking het idee dat België met een *opting in*-systeem werkt. Het Belgisch systeem werkt goed in vergelijking met de andere Europese landen. Deze verworvenheid mag niet overboord worden gegooid.*

Positieve registratie moet wel mogelijk blijven. Dat is belangrijk voor personen die zich als donor willen opgeven, maar denken dat hun omgeving afwijzend zou kunnen reageren op donatie. In sommige gezinnen worden kinderen bovendien als niet-donor opgegeven en die registratie loopt door tot in de volwassen leeftijd, zonder dat deze personen dat beseffen. In het volwassen leven kan er een ander voortschrijdend inzicht ontstaan die een andere mening over orgaandonatie met zich meebrengt. De vernieuwing van de identiteitskaart kan dan een goed moment zijn om erbij stil te staan of de huidige registratie nog juist is.

Terecht wordt er in de bestudeerde wetsvoorstellen aandacht besteed aan de professionalisering van personen die in het kader van de orgaandonatie in contact komen met de familie. Een correcte communicatie met de familie van potentiële donoren is echt de hoeksteen van succesvolle orgaandonatie.

In dat verband wenst de spreker het belang van de rol van de intercultureel bemiddelaar te benadrukken. De indruk bestaat, alleszins in de grote steden, dat de meeste weigeringen afkomstig zijn van culturele en

est advenu d'un organe et communiquer cette information à la famille du donneur, tout en veillant à respecter l'anonymat des deux parties.

En ce qui concerne la discrimination existant à l'égard des donneurs vivants, le professeur Van Raemdonck fait observer que les receveurs d'organes sont, eux aussi, discriminés par les compagnies d'assurances et qu'ils sont par exemple confrontés à des difficultés lorsqu'ils souhaitent conclure une assurance solde restant dû.

C. Exposé introductif du prof. Dr Dirk Ysebaert (UZA – Hôpital universitaire d'Anvers)

*Le professeur Dirk Ysebaert s'attarde tout d'abord sur le don d'organes prélevés sur des donneurs décédés. Il se rallie à la position du professeur Xavier Rogiers, à savoir qu'il faut prendre garde aux effets pervers des campagnes de sensibilisation. Les campagnes doivent surtout viser à fournir des informations claires sur la manière dont fonctionne la législation en Belgique et à mettre en exergue les avantages de l'*opting out*, au lieu d'encourager le citoyen à se déclarer donneur. Insister sur l'enregistrement sème la confusion et fait croire au citoyen que la Belgique utilise un système d'*opting in*. Le système belge fonctionne bien par rapport aux autres pays européens. Cet acquis ne peut être jeté par-dessus bord.*

L'enregistrement positif doit toutefois rester possible. Cette possibilité est importante pour ceux qui veulent se déclarer donneurs, mais qui pensent que leur entourage pourrait s'opposer à un don d'organes. Dans certaines familles, il arrive que des enfants aient été déclarés non-donneurs et cet enregistrement se prolonge jusqu'à l'âge adulte, sans que les intéressés en soient conscients. Dans leur vie d'adulte, leur vision peut évoluer et les amener à reconsidérer le don d'organes. Le renouvellement de la carte d'identité peut alors être le moment opportun de se demander si l'enregistrement actuel est toujours correct.

Dans les propositions de loi examinées, les auteurs ont, à juste titre, prêté attention à la professionnalisation des personnes qui, dans le cadre du don d'organes, entrent en contact avec la famille. Une communication correcte avec la famille de donneurs potentiels constitue réellement la pierre angulaire de la réussite du don d'organes.

À cet égard, l'orateur tient à souligner l'importance du rôle de médiateur interculturel. On a l'impression, dans les grandes villes en tous cas, que la majorité des refus émanent de minorités culturelles et religieuses

religieuze minderheden die niet of nauwelijks op de hoogte zijn van de modaliteiten rond orgaandonatie en daarom in een defensieve reflex weigeren. Bij de zogenaamde Europese christelijke bevolking worden er daarentegen nauwelijks weigeringen geregistreerd. Via interculturele bemiddelaars zou een vlottere communicatie tot stand kunnen worden gebracht. Maar interculturele bemiddelaars botsen op het feit dat zij ook niet altijd kunnen doordringen tot mensen die afkomstig zijn uit culturele en religieuze minderheden, omdat deze mensen vaak te rade gaan bij lokale geloofsleiders. Het professionaliseren van lokale geloofsleiders buiten het ziekenhuis is voor het Transplantatiecentrum Antwerpen dan ook even primordiaal als het inzetten van interculturele bemiddelaars. Deze geloofsleiders zijn voor ziekenhuisprofessionals evenwel moeilijk bereikbaar.

Professor Ysebaert steunt alle maatregelen die in de wetsvoorstellen worden voorgesteld om levende donoren maximaal te beschermen. De terugbetaling van de kosten van deze donoren verloopt niet altijd gemakkelijk, omdat de koppeling van donor en ontvanger door de aard van de debiteurenadministratie moeizaam is. De ziekenhuisopname van de donor kan in het UZA wel specifiek gekoppeld worden aan die van de ontvanger omdat de nierwegname een specifiek nummer heeft, namelijk het nummer 318404K300 "Laparoscopische videogeassisteerde nefrectomie voor niertransplantatie vanuit een levende donor". Hierdoor kunnen alle kosten doorgerekend worden aan de mutualiteit van de ontvanger. Dat is echter het enige specifieke nomenclatuurnummer voor levende donatie. In het predonatie proces, waarbij verschillende mogelijke levende donoren gescreend worden, maar waarbij nog geen donatie gebeurd is, is het voor de debiteurenadministratie in het UZA veel moeilijker om de koppeling tussen donor en ontvanger te maken.

De oplossing van het UZA is om het remgeld zelf op zich te nemen, vanuit de honorariapool. Er wordt dus niets aan de mogelijke donor aangerekend. Dat staat ook zo vermeld op de website van het UZA. Dezelfde regeling geldt voor de langetermijnbegeleiding post-donatie. Deze oplossing kan natuurlijk worden verbeterd, en in die zin zou een meer technische uitwerking met specifieke nomenclatuur, zoals in het wetsvoorstel, welkom zijn om een meer correcte debiteurenadministratie mogelijk te maken.

Ten slotte komt de spreker terug op de verzekeringsproblematiek van levende donoren. In 2008 onderhandelde de Belgische Transplantatie Vereniging met Assuralia, de beroepsvereniging van

qui connaissent à peine, voire ignorent, les modalités relatives au don d'organes et refusent dès lors dans un réflexe défensif. Dans la population dite chrétienne européenne, en revanche, on enregistre très peu de refus. Les médiateurs interculturels permettraient de faciliter la communication. Mais ces derniers se heurtent au fait qu'ils ne parviennent pas toujours à atteindre les personnes originaires de minorités culturelles et religieuses parce que celles-ci consultent souvent leurs chefs religieux locaux. C'est pourquoi le centre de transplantation d'Anvers considère qu'il est tout aussi primordial de professionnaliser les chefs religieux locaux en dehors de l'hôpital que de recourir à des médiateurs interculturels. Pour les professionnels hospitaliers, il est toutefois difficile de contacter ces chefs religieux.

Le professeur Ysebaert soutient toutes les mesures contenues dans les propositions de loi dont le but est d'assurer une protection maximale aux donneurs vivants. Le remboursement des frais consentis par ces donneurs ne s'effectue pas toujours facilement, étant donné qu'en raison de la nature de la gestion des débiteurs, il est malaisé d'établir le lien entre le donneur et le receveur. À l'UZA, l'hospitalisation du donneur peut en revanche être mise spécifiquement en rapport avec celle du receveur, étant donné que le prélèvement d'un rein est associé à un numéro spécifique, à savoir la référence 318404K300 "néphrectomie laparoscopique sous assistance vidéo en vue d'une transplantation rénale avec donneur vivant". Cela permet de facturer tous les frais à la mutualité du receveur. C'est toutefois le seul numéro de nomenclature spécifique pour un don d'organes entre vifs. Dans la procédure qui précède le don, au cours de laquelle différents donneurs vivants potentiels sont examinés, la gestion des débiteurs de l'UZA a beaucoup plus de mal à établir le lien entre le donneur et le receveur, étant donné qu'il n'y a pas encore eu de don.

La solution de l'UEA est de prendre le ticket modérateur à son compte en le prélevant sur le pool d'honoraires. Rien n'est donc facturé au donneur potentiel. C'est ce qui est d'ailleurs indiqué sur le site web de l'UZA. Le même régime est appliqué au suivi à long terme post-don. Cette solution pourrait évidemment être améliorée, et, dans cette optique, une élaboration plus technique, avec une nomenclature spécifique comme dans la proposition de loi, serait la bienvenue dans la mesure où elle permettrait une gestion plus correcte des débiteurs.

L'orateur revient enfin sur la problématique de l'assurance des donneurs vivants. En 2008, la Société belge de transplantation a négocié avec Assuralia, l'union professionnelle des entreprises d'assurances, sur la

verzekeringsondernemingen, omtrent de verzekeraarbaarheid van personen die levende orgaandonor waren geweest. Dat gebeurde naar aanleiding van een verhoogde verzekeringspremie voor dergelijke donoren na de orgaandonatie, wat door de Belgische Transplantatie Vereniging als onbillijk en onjuist werd beschouwd. De wetenschappelijke vereniging slaagde erin Assuralia te overtuigen dat deze orgaandonoren, juist door hun strikte selectie, geen echt bijkomend risico liepen en misschien zelfs een betere gezondheidsprognose hadden dan de doorsneebevolking. Hierna verbond Assuralia zich er namens haar leden in een charter toe om, als beroepsvereniging van verzekeringsondernemingen, alle mogelijke drempels om zich als nierdonor aan te bieden weg te werken, zo onder meer enig nadeel dat men zou kunnen ondervinden bij het verkrijgen van hospitalisatie- en levensverzekeringen.

Natuurlijk was dit enkel een charter waartoe de leden van de beroepsvereniging zich vrijwillig konden verbinden. Een wettelijke verplichting zou natuurlijk krachtiger zijn.

D. Inleidende uiteenzetting van de heer Luc Colenbie (DG Gezondheidszorg en UZ Gent)

De heer Luc Colenbie wenst de parlementsleden te bedanken, want het is dankzij de overheid dat België zich in de top van de Eurotransplantlanden bevindt. Het succesverhaal van de Belgische orgaantransplantatie oogst bewondering in het buitenland.

Dat succes is echter niet alleen te danken aan de goede wetgeving. De registratie als donor is immers niet het belangrijkste element in dit verhaal: van de mensen die de voorbije jaren daadwerkelijk donor zijn geworden, was slechts 1 % op voorhand geregistreerd. Burgers die zich laten registreren bij de gemeente zijn namelijk geen donoren, het zijn mensen die hun wil kenbaar maken.

De overheid financiert ook de EDHEP-opleiding voor artsen en verpleegkundigen. Daarnaast heeft de overheid de website www.beldonor.be op poten gezet. Via deze website kunnen mensen onder andere hun vragen over orgaandonatie stellen. Het komt zelden voor dat mensen vragen of ze zich met hun identiteitskaart kunnen registreren voor orgaandonatie. De registratie via het *e-id* zou het proces inderdaad vergemakkelijken, maar het verzet tegen orgaandonatie wordt er ook gemakkelijker door.

question de l'assurabilité de personnes ayant donné un organe de leur vivant. Auparavant, ces personnes devaient, après le don d'organe, payer une prime d'assurance majorée, ce que la Société belge de transplantation estimait injuste et inéquitable. L'association scientifique est alors parvenue à convaincre Assuralia que ces donateurs d'organes, en raison de leur stricte sélection, ne présentaient pas véritablement un risque accru et que le pronostic général de leur état de santé pouvait même être meilleur que celui de la moyenne de la population. À la suite de cela, Assuralia a signé une charte par laquelle elle s'engageait, au nom de ses membres et en tant qu'union professionnelle des entreprises d'assurances, à lever tous les obstacles possibles à l'inscription en tant que donneur de rein, et à éliminer notamment tout désavantage dont un donneur pourrait faire l'objet lors de la souscription d'une assurance vie ou d'une assurance hospitalisation.

Il s'agissait bien sûr uniquement d'une charte, à laquelle les membres de l'union professionnelle pouvaient simplement souscrire sur une base volontaire. Une obligation légale constituerait évidemment un geste plus fort.

D. Exposé introductif de M. Luc Colenbie (DG Soins de santé et UZ Gent)

M. Luc Colenbie souhaite remercier les parlementaires, car c'est grâce aux pouvoirs publics que la Belgique se situe aujourd'hui parmi les membres les plus performants d'Eurotransplant. Les résultats enregistrés en Belgique en matière de transplantation d'organes suscitent l'admiration à l'étranger.

Cette réussite n'est toutefois pas uniquement due à une bonne législation. En effet, l'enregistrement d'une personne en qualité de donneur n'en est pas l'élément principal, car 1 % seulement des personnes sur lesquelles des organes ont été prélevés au cours de ces dernières années s'étaient enregistrées au préalable. Les citoyens qui se font enregistrer auprès de la commune ne sont pas des donateurs, mais des personnes qui manifestent leur volonté.

Les pouvoirs publics financent également la formation EDHEP destinée aux médecins et aux infirmiers. Ils ont par ailleurs mis sur pied un site internet (www.beldonor.be), qui répond notamment aux questions des citoyens concernant le don d'organes. Il est rare qu'une personne demande si elle peut s'enregistrer pour le don d'organes au moyen de sa carte d'identité. L'enregistrement par le biais de l'*e-id* simplifierait effectivement le processus, mais il faciliterait aussi l'opposition au don d'organes.

Verder is er het GIFT-programma voor bewustmaking van artsen op intensieve zorgen. Dit programma verplicht artsen op intensieve zorgen om elke overleden patiënt te screenen en na te gaan of hij al dan niet als donor geregistreerd staat.

De FOD Volksgezondheid spant zich ook in voor sensibilisatie. Ze organiseert verschillende acties zoals de Europese Donordag in Brussel. Bovendien wordt er gebruik gemaakt van sociale media. Zo is er op Facebook een applicatie waarmee patiënten hun voorkeur voor orgaandonatie bekend kunnen maken op hun tijdlijn.

Een ander succesvol initiatief is de *Federal Truck* een bus waarmee Beldonor het land doorkruist en naar scholen gaat om kinderen te informeren over het bestaan van orgaandonatie. Na een bezoek van de bus kunnen kinderen het onderwerp bespreken binnen het gezin.

Al deze initiatieven werpen hun vruchten af en maken van orgaandonatie een onderwerp dat leeft onder de bevolking. Mensen zullen sneller – al is het maar in een informele setting – spreken over hun voorkeur, wat later, op het moment van de orgaandonatie zelf, voor gemoedsrust kan zorgen bij de familie. Het is belangrijk om te spreken over orgaandonatie, zonder iemand te verplichten om zich te registreren en zonder er een wedstrijd van te maken.

Naast op sensibilisatie moet de maatschappij ook inzetten op nazorg en opvang van nabestaanden. Patiëntenverenigingen, zoals Navado langs Vlaamse kant, spelen hierbij een belangrijke rol. De transplantatiecoördinatoren nemen de taak van de nazorg ook op zich. Families van orgaandonoren kunnen, als zij wensen, terugkeren naar het transplantatiecentrum en opnieuw worden opgevangen, in aanwezigheid van een psycholoog.

Wat de levende donatie betreft, ten slotte, meldt de spreker dat er onder de transplantatiecoördinatoren een consensus bestaat dat de wetsvoorstellen zeer goed zijn.

E. Inleidende uiteenzetting door dr. Roel Van Giel (Domus Medica)

Dr. Roel Van Giel wenst in te gaan op de passages in de bestudeerde wetsvoorstellen die betrekking hebben op de rol van de huisarts.

Huisartsen worden er steeds meer mee geconfronteerd dat patiënten zelf op zoek gaan naar informatie. De

L'orateur cite encore le programme GIFT, dont l'objectif est de sensibiliser les médecins des unités de soins intensifs. Ce programme les oblige à réaliser un *screening* de chaque patient décédé et à vérifier si celui-ci est ou non enregistré en qualité de donneur.

Le SPF Santé publique fait également des efforts de sensibilisation en organisant différentes actions, comme la Journée européenne du don d'organes, à Bruxelles. Les médias sociaux sont aussi utilisés. Il existe ainsi une application sur Facebook permettant aux patients de signaler sur leur fil d'actualité qu'ils sont favorables au don d'organes.

Autre initiative couronnée de succès: le *Federal Truck*, un bus que Beldonor utilise pour sillonner le pays et se rendre dans les écoles afin d'informer les enfants de l'existence du don d'organes. Après le passage du bus, les enfants peuvent aborder le sujet au sein de leur famille.

Toutes ces initiatives portent leurs fruits. Les gens se sentent concernés par le don d'organes et ils sont incités à indiquer leurs préférences – même dans un cadre informel –, ce qui permettra à la famille de s'exprimer sereinement par la suite, au moment du don. Il est important de parler du don d'organes, sans obliger quiconque à s'enregistrer et sans en faire une compétition.

La société doit non seulement miser sur la sensibilisation, mais aussi sur le suivi et la prise en charge des proches. Les associations de patients comme Navado (du côté flamand) jouent un rôle important à cet égard. Les coordinateurs de transplantation assurent également l'accompagnement ultérieur des familles des donneurs d'organes, qui peuvent, si elles le souhaitent, retourner au centre de transplantation pour y être à nouveau prises en charge en présence d'un psychologue.

En ce qui concerne le don entre vivants, l'orateur indique que les coordinateurs de transplantation s'accordent pour considérer que les propositions de loi sont de très bonne qualité.

E. Exposé introductif du Dr Roel Van Giel (Domus Medica)

Le Dr Roel Van Giel souhaite examiner les passages des propositions de loi à l'examen qui portent sur le rôle du médecin généraliste.

Les médecins généralistes observent de plus en plus souvent que les patients cherchent des informations par

moelijkheid voor de patiënt bestaat erin om de veelheid aan informatie te filteren. Daarom nemen huisartsen de laatste jaren steeds meer de taak van het bezorgen van juiste informatie op. Ook in het kader van de orgaandonatie willen huisartsen die begeleidende rol graag spelen en antwoorden bieden op vragen van de patiënten.

Door de huidige doorgedreven informatisering in de huisartsgeneeskunde hebben huisartsen nu de tools om gegevens van patiënten op een vrij eenvoudige manier te registreren, zodat die zichtbaar worden voor andere instellingen, zoals de transplantatiecentra.

Een voorbeeld van zo'n tool is Vaccinnet, dat het mogelijk maakt om aan andere artsen te tonen welke vaccins een patiënt al heeft gekregen. Men zou op een gelijkaardige manier gegevens met betrekking tot donorschap van een patiënt ter beschikking kunnen stellen van andere artsen. Dat zou een manier zijn om de positieve registratie te ondersteunen. Een dergelijke registratie zou dan wel moeten worden gekoppeld aan een informerend gesprek door een professional die een opleiding in deze materie heeft genoten.

In verband hiermee bevestigt de spreker dat de kennis over orgaandonatie tot nu toe niet aan bod komt in de opleiding geneeskunde. Het zou nuttig zijn om lessen over dit onderwerp aan te bieden in de Master-na-master huisartsgeneeskunde, maar ook in de nascholing van reeds praktiserende huisartsen. Dat is praktisch haalbaar; huisartsen zijn immers continu bezig met nieuwe thema's en volgen veel nascholingen. Op die manier zouden huisartsen kunnen meehelpen het aantal positieve registraties nog een stukje te verhogen.

II. — BESPREKING

A. Registratiesystemen

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS) is het ermee eens dat de huisarts een begeleider moet zijn bij het zich registreren als orgaandonor. Maar zet men geen stap achteruit als de registratie enkel via de huisarts kan gebeuren? De spreker wenst de toegang tot registratie te vereenvoudigen, maar op deze manier wordt het systeem net strenger en moeilijker, want de patiënt moet ook nog betalen voor een consultatie. De jonge generatie van vandaag leeft op het internet en begrijpt niet waarom de registratie niet online kan gebeuren.

La difficulté pour ces patients consiste à filtrer la quantité d'informations collectées. C'est pourquoi, ces dernières années, les médecins généralistes se chargent de plus en plus souvent de leur fournir les bonnes informations. Ils souhaitent également jouer ce rôle d'accompagnateur dans le cadre du don d'organes et répondre aux questions de leurs patients.

Grâce à l'actuelle informatisation poussée de la médecine généraliste, les médecins généralistes disposent désormais des outils leur permettant d'enregistrer assez aisément les données de leurs patients, de sorte que ces données sont accessibles à d'autres institutions, comme les centres de transplantation.

L'un de ces outils est Vaccinnet, un programme permettant d'informer les autres médecins des vaccins déjà administrés à un patient. On pourrait, de la même manière, envisager de mettre les données relatives au don d'organes à la disposition des autres médecins. Cela permettrait d'accroître le nombre d'enregistrements positifs. Ces enregistrements devraient également s'accompagner d'un entretien informatif avec un professionnel ayant suivi une formation dans ce domaine.

À cet égard, l'orateur confirme que jusqu'à présent, le don d'organes n'est pas une matière figurant dans le programme des études de médecine. Il serait utile de prévoir un cours consacré à cette thématique dans le programme du master complémentaire de spécialisation en médecine générale, mais aussi dans le programme des formations continues suivies par les médecins généralistes déjà en exercice. C'est faisable en pratique: en effet, les médecins généralistes actualisent constamment leurs connaissances médicales et suivent de nombreuses formations en continu. De cette façon, les médecins généralistes pourraient contribuer à augmenter encore un peu plus le nombre d'enregistrements positifs.

II. — DISCUSSION

A. Systèmes d'enregistrement

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS) est d'accord sur le fait que le médecin généraliste doit avoir un rôle d'accompagnateur lors de l'enregistrement en tant que donneur d'organes. Mais n'est-ce pas faire marche arrière que de prévoir que l'enregistrement ne peut se faire que par l'intermédiaire du seul médecin généraliste? L'intervenante souhaite simplifier l'accès à l'enregistrement, mais dans le système proposé, il devient plus strict et plus compliqué, le patient devant en outre payer une consultation. La jeune génération

Het zou bij wijze van spreken mogelijk moeten zijn om zich van thuis uit, via een *smartphone*, te registreren.

Bovendien begrijpt de spreekster niet waarom de sprekers stellen dat een registratie via *e-health* niet gekaderd is, terwijl een registratie in het gemeentehuis dat toch ook niet is?

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) leidt uit de tussenkomsten af dat het systeem reeds goed is, maar dat men zich kan afvragen of het misschien nog beter kan. Op die vraag kan het antwoord overigens “nee” zijn. De spreekster zou willen vernemen of het risico op *opting out* groter is bij een registratie via *e-id*. Bestaan daar cijfers of onderzoeken over aangezien daarbij geen omkaderende informatie wordt gegeven?

In verband met de registratie via het e-id vraagt *mevrouw Nathalie Muylle (CD&V)* of het een oplossing zou zijn om vanuit de *e-health*-databank een link te maken met het globaal medisch dossier? Bij een volgende consultatie zou de huisarts dan een melding van de registratie kunnen krijgen en informatie kunnen geven aan de patiënt. Zou het zich registreren als orgaandonor eventueel een voorwaarde kunnen zijn voor de verlenging van het globaal medisch dossier?

Mevrouw Julie Fernandez Fernandez (PS) denkt dat de registratie als orgaandonor een vertrouwelijk gegeven is. Maar als dit gegeven in het globaal medisch dossier verschijnt, zullen te veel actoren toegang hebben tot die informatie.

Prof. dr. Dirk Van Raemdonck denkt dat men de mogelijkheid moet geven tot *opting in*. Nu kan dit enkel via de gemeente, waar de registratie inderdaad helemaal niet gekaderd is en de ambtenaren niet goed op de hoogte zijn van de procedure. Bij de registratie via *e-health* is het probleem dat de registratie weliswaar gemakkelijk wordt gemaakt, maar ook niet gekaderd is. De beste optie om zich als donor te registreren is dus via een huisarts die een degelijke bijkomende opleiding heeft genoten.

Voor *prof. dr. Dirk Ysebaert* is *opting in* enkel mogelijk door middel van geïnformeerde toestemming van de patiënt. Het is goed dat er bij de overheid een engagement is om het aantal positieve registraties te verhogen, maar het mag niet mogelijk zijn via een eenvoudige klik. Een oplossing zou zijn om burgers enkel toe te laten zich positief te registreren als ze een *e-learning module* hebben doorlopen.

vit sur internet et ne comprend pas pourquoi il n'est pas possible de s'enregistrer en ligne. Il devrait pour ainsi dire être possible de s'enregistrer de chez soi à l'aide d'un *smartphone*.

L'intervenante ne comprend en outre pas pourquoi les orateurs disent que l'enregistrement via la plateforme *e-health* n'est pas encadré. L'enregistrement à la maison communale ne l'est quand même pas non plus.

Mme Valerie Van Peel (N-VA) déduit des interventions que le système fonctionne déjà correctement, mais que l'on peut se demander s'il est peut-être perfectible. La réponse à cette question peut au demeurant être “non”. L'intervenante demande si le risque d'un *opting out* est accru en cas d'enregistrement via l'*e-id*. Dispose-t-on de chiffres ou d'études à ce propos vu que l'information qui y est donnée est insuffisante?

En ce qui concerne l'enregistrement à l'aide de la carte d'identité électronique, *Mme Nathalie Muylle (CD&V)* demande si la création d'un lien au départ de la banque de données *e-health* avec le dossier médical global pourrait constituer une solution. Lors d'une consultation suivante, le médecin généraliste pourrait être informé de l'enregistrement et fournir des informations au patient. La prolongation du dossier médical global pourrait-elle éventuellement être subordonnée à l'enregistrement en tant que donneur d'organes?

Mme Julie Fernandez Fernandez (PS) estime que l'enregistrement en tant que donneur d'organes est une information confidentielle qui, si elle apparaît dans le dossier médical global, sera accessible à de trop nombreux acteurs.

Le *professeur Dirk Van Raemdonck* estime qu'il faut offrir la possibilité d'un *opting in*. Pour l'heure, cela ne peut se faire qu'à l'administration communale, où l'enregistrement n'est effectivement absolument pas encadré et où les fonctionnaires ne sont pas bien informés de la procédure. En cas d'enregistrement via *e-health*, l'enregistrement est certes facilité, mais il n'est pas non plus encadré. La meilleure solution est de se faire enregistrer comme donneur par l'intermédiaire d'un médecin généraliste ayant bénéficié d'une bonne formation complémentaire.

Pour le *professeur Dirk Ysebaert*, l'*opting in* passe nécessairement par le consentement éclairé de la part du patient. Il est positif que l'autorité s'engage à augmenter le nombre d'enregistrements positifs, mais cet enregistrement ne peut pas se faire d'un simple clic. Une solution pourrait consister à permettre aux citoyens de ne s'enregistrer positivement qu'après avoir parcouru un module d'*e-learning*.

Dr. Roel Van Giel ziet de mogelijkheid om zich bij de huisarts te registreren als een extra mogelijkheid, naast andere reeds bestaande mogelijkheden. De mogelijkheid moet worden gegeven om na het kaderende gesprek meteen te registreren bij de huisarts en niet meer naar de gemeente te moeten gaan. De spreker merkt op dat registraties via het *e-health*-platform zeldzaam zijn en hij vreest dat dit in de toekomst niet snel zal veranderen.

Bovendien denkt *dr. Van Giel* dat het niet goed zou zijn om de registratie als orgaandonor te koppelen aan de verlenging van het globaal medisch dossier. Op die manier komt men *de facto* in een soort van *opting in*-systeem.

Prof. dr. Xavier Rogiers is van mening dat men zich via het *e-id* inderdaad gemakkelijker kan registreren, maar de keerzijde daarvan is dat *opting out* evenzeer eenvoudiger wordt. De spreker vreest dat burgers meer geneigd gaan zijn om zich in een opwelling terug af te melden, wanneer er negatieve berichten over orgaandonatie in de media verschijnen. Als registratie makkelijker wordt, moet er ook meer informatie aan de burger worden gegeven. Dat kan gebeuren via de huisarts of via een ander erkend persoon, zoals een transplantatiecoördinator.

B. Contact tussen de donor(familie) en de ontvanger

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) heeft een dubbel gevoel bij verhalen van familieleden van donoren die op zoek gaan naar de ontvanger van het orgaan en heeft begrip voor zowel het verlangen om te weten wie het orgaan heeft ontvangen als het verlangen om met rust gelaten te worden. De spreekster vraagt zich af of het een standaardpraktijk is om een anonieme brief naar de ontvanger te sturen. Wordt deze mogelijkheid standaard aangeboden? Of wordt dit zeer uitzonderlijk gedaan?

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) vreest dat wanneer men de privacy van ontvangers en donoren opheft de deur open staat voor financieel en emotioneel misbruik. Zijn alle sprekers het er over eens dat de anonimiteit zeker gewaarborgd moet blijven?

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) vraagt of gevallen zoals het verhaal van de harttransplantatie, waarover professor Rogiers het had, vaak voorkomen.

Prof. dr. Xavier Rogiers geeft aan dat zowel de donor als de ontvanger de tegenpartij een anonieme brief kan schrijven.

Le *docteur Roel Van Giel* considère que l'enregistrement auprès du médecin généraliste constitue une possibilité supplémentaire s'ajoutant aux formules existantes. Il faut offrir la possibilité de s'enregistrer immédiatement après l'entretien d'encadrement auprès du médecin généraliste, sans qu'il faille encore se rendre à l'administration communale. L'orateur fait observer que les enregistrements via la plateforme *e-health* sont peu nombreux et craint que cela ne change pas dans un avenir proche.

Le docteur Van Giel estime en outre qu'il serait inopportun de lier l'enregistrement en tant que donneur d'organes à la prolongation du dossier médical global. On aboutirait ainsi *de facto* à une sorte de système d'*opting in*.

Le *professeur Xavier Rogiers* estime que l'enregistrement est effectivement simplifié via la carte d'identité électronique, le revers étant que l'*opting out* est lui aussi plus aisé. L'orateur craint que les citoyens seront plus enclins à se désinscrire sur un coup de tête, après la publication d'articles de presse négatifs sur le don d'organes. Si l'enregistrement est facilité, il convient également de fournir davantage d'informations au citoyen. Cela peut passer par le médecin généraliste ou par une autre personne agréée, telle qu'un coordinateur de transplantation.

B. Contact entre le donneur (et/ou sa famille) et le receveur

Mme Valerie Van Peel (N-VA) déclare éprouver un sentiment partagé quand elle entend les histoires de membres de la famille d'un donneur qui recherchent le receveur de l'organe et comprend tant le désir de savoir qui a reçu l'organe que le désir d'être laissé tranquille. L'intervenante se demande si le fait d'envoyer une lettre anonyme au receveur est une pratique courante. Cette possibilité est-elle proposée d'office, ou bien cette pratique est-elle très exceptionnelle?

Mme Karin Jiroflée (sp.a) craint que si l'on supprime l'anonymat des receveurs et des donneurs, on ouvre la porte à des abus d'ordre financier et émotionnel. Tous les orateurs sont-ils d'accord sur le fait que l'anonymat doit certainement continuer à être garanti?

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) demande si des cas comme celui de la transplantation cardiaque dont a parlé le professeur Rogiers se produisent fréquemment.

Le *professeur Dr Xavier Rogiers* signale que tant le donneur que le receveur peuvent écrire une lettre anonyme à l'autre partie.

Prof. dr. Dirk Ysebaert benadrukt in verband met de anonimiteit bij orgaantransplantatie het belang van verenigingen van nabestaanden. Zij organiseren samenkomsten waarop de nabestaanden ervaringen kunnen uitwisselen, zonder details over hun identiteit te moeten bekendmaken.

De heer Luc Colenbie kent ook positieve verhalen van donorfamilies en transplantatiepatiënten die elkaar gevonden hebben. Bovendien toonde een kleine enquête van de vereniging Navado aan dat ongeveer 75 % van de ondervraagden de identiteit van de tegenpartij zou willen kennen. Wanneer men de heer Colenbie erom vraagt, raadt hij aan om de volgende richtlijnen te respecteren: als één van beide partijen anoniem wil blijven, is contact niet mogelijk. Voorts kan een contact tussen donorfamilie en transplantatiepatiënt niet onmiddellijk na de transplantatie plaatsvinden en moet de situatie eerst door een psycholoog worden geëvalueerd.

C. Weigering van orgaandonatie

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) stelt vast dat een groot deel van de weigeringen in de Antwerpse transplantatiecentra gebeuren bij families die afkomstig zijn uit culturele en religieuze minderheden. Hebben de transplantatiecentra in Gent en Leuven dezelfde ervaring?

Verder heeft mevrouw Muylle de indruk dat het contacteren van de familie in Franstalig België anders en genuanceerder verloopt dan in het Nederlandstalige landsdeel. Zelfs wanneer de overleden persoon positief geregistreerd is, gaan de coördinatoren een gesprek aan met de familie en kan er toch om familiale of medische redenen afgeweken worden van positieve registratie. Is het in de Vlaamse centra een automatisme om de familie te contacteren, ook bij positieve registratie? Hoe wordt er omgegaan bij een weigering van de familie wanneer de overledene positief geregistreerd is?

Prof. dr. Dirk Van Raemdonck antwoordt dat de centra in Gent en Leuven vergelijkbare cijfers kennen van 12 à 13 % weigering.

Prof. dr. Dirk Ysebaert stelt dat men de indruk heeft dat een groot deel van de weigeringen van culturele en religieuze minderheden komt. Deze groepen worden minder bereikt door sensibilisatiecampagnes, terwijl zij

En ce qui concerne l'anonymat dans le cadre d'une transplantation d'organe, *le professeur Dr Dirk Ysebaert* souligne l'importance des associations de familles de donneurs. Elles organisent des réunions où les familles de donneurs peuvent échanger leurs expériences, sans devoir fournir de détails sur leur identité.

M. Luc Colenbie connaît aussi des histoires positives de familles de donneurs et de patients ayant subi une transplantation qui se sont trouvés. De plus, il est ressorti d'une petite enquête de l'association Navado qu'environ 75 % des personnes interrogées voudraient connaître l'identité de l'autre partie. Si on en fait la demande à M. Colenbie, il conseille alors de respecter les directives suivantes: si l'une des deux parties souhaite garder l'anonymat, aucun contact n'est possible. Ensuite, un contact entre la famille du donneur et le patient ayant subi une transplantation ne peut avoir lieu immédiatement après la transplantation et la situation doit d'abord être évaluée par un psychologue.

C. Opposition au don d'organes

Mme Nathalie Muylle (CD&V) constate que dans les centres de transplantation d'Anvers, un nombre élevé des refus sont exprimés par des familles appartenant à des minorités culturelles et religieuses. Les centres de transplantation à Gand et à Louvain observent-ils le même phénomène?

Mme Muylle a ensuite l'impression que la prise de contact avec la famille se déroule autrement et de manière plus nuancée en Belgique francophone qu'en Belgique néerlandophone. Les coordinateurs s'entretiennent avec la famille du défunt même lorsque ce dernier est enregistré comme donneur d'organes et il est tout de même possible de déroger à l'enregistrement positif pour des raisons familiales ou médicales. Une procédure automatique de prise de contact avec la famille est-elle prévue dans les centres flamands, même en cas d'enregistrement positif? Quelle est la procédure à suivre lorsque la famille s'oppose au don, mais que le défunt est enregistré comme donneur?

Le professeur Dr Dirk Van Raemdonck répond que les centres de Gand et de Louvain enregistrent 12 à 13 % de refus, c'est-à-dire un nombre similaire à celui enregistré dans les centres d'Anvers.

Le professeur Dr Dirk Ysebaert indique que l'on a l'impression qu'une grande partie des refus sont exprimés par des minorités culturelles et religieuses. Ces dernières sont plus hermétiques aux campagnes de

evenzeer worden getroffen door ziekte en er transplantatiepatiënten uit die groepen komen.

Wat het contacteren van de familie betreft, is de spreker van mening dat er geen verschillende praktijk is in beide landsdelen. De verschillen hangen af van de ervaring van de intensieve zorgspecialist. Daarom is een continue bijscholing van artsen rond orgaandonatie zo belangrijk.

De heer Luc Colenbie voegt nog toe dat er gevallen bekend zijn waarin de familie van een positief geregistreerde donor aanvankelijk weigerde. Maar uiteindelijk zal men zich toch neerleggen bij de wil van de overledene, waardoor dit soort problematische situaties vanzelf worden opgelost.

D. Parallel circuit

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) vraagt zich af of men in België last heeft van orgaanhandel en zo ja, in welke mate?

Prof. dr. Xavier Rogiers stelt dat het dankzij de goede wetgeving niet voorkomt in België, maar wel in Duitsland, bijvoorbeeld, onder meer omdat men daar veel langere wachtlijsten heeft.

Prof. dr. Dirk Ysebaert denkt dat het dom zou zijn om in België op illegale wijze te trachten een orgaan te bekomen, want België heeft de best mogelijke situatie wat orgaantransplantatie betreft. Belgen in het buitenland keren zelfs terug naar eigen land om hier een transplantatie te ondergaan.

E. Sensibilisatiecampagnes

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) denkt dat men erover moet waken dat goedbedoelde informatiecampagnes niet het tegenovergestelde bereiken van wat men wenst. Het is niet de bedoeling om terug naar een *opting in*-systeem af te glijden. Het is daarom misschien effectiever om op een lokaal niveau, dicht bij de mensen, te werken.

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) deelt die bezorgdheid.

Mevrouw Anne Dedry (Ecolo-Groen) wenst te vernemen of de campagne met de "*Federal Truck*" van Beldonor effectief is.

sensibilisation, alors qu'elles sont tout autant frappées par la maladie et qu'elles comptent en leur sein des individus ayant subi une transplantation.

S'agissant de la prise de contact avec la famille, l'orateur estime que les pratiques sont identiques en Wallonie et en Flandre. Les différences dépendent de l'expérience du spécialiste en soins intensifs, raison pour laquelle la formation continue des médecins en matière de don d'organes est si importante.

M. Luc Colenbie ajoute encore qu'il est déjà arrivé que la famille d'un donneur enregistré refuse initialement le don. Au final, la volonté du défunt sera cependant respectée et ces situations problématiques se résoudront par conséquent d'elles-mêmes.

D. Circuit parallèle

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) demande si la Belgique est confrontée à un trafic d'organes et, dans l'affirmative, quelle est l'ampleur de ce trafic.

Le professeur Xavier Rogiers indique que la Belgique en est épargnée grâce à son excellente législation, mais que le problème se pose en Allemagne, par exemple, en raison, notamment, de listes d'attente beaucoup plus longues.

Le professeur Dirk Ysebaert estime qu'il serait stupide de chercher à obtenir des organes de façon illégale en Belgique, dès lors que notre pays connaît la situation la plus favorable en matière de transplantation d'organes. Des Belges expatriés reviennent même au pays pour y subir une transplantation d'organes.

E. Campagnes de sensibilisation

Mme Valerie Van Peel (N-VA) estime qu'il faut veiller à éviter que des campagnes d'information n'aient l'effet inverse de ce que l'on souhaite. Le but n'est pas de retomber dans un système d'*opting in*. C'est pourquoi il pourrait être plus efficace d'agir à un niveau local, plus proche des gens.

Mme Karin Jiroflée (sp.a) partage cette inquiétude.

Mme Anne Dedry (Ecolo-Groen) s'enquiert de l'efficacité de la campagne menée à l'aide du "*Federal Truck*" de Beldonor.

Prof. dr. Dirk Van Raemdonck meent dat er meer campagnes nodig zijn die de *opting out*-regel aan de bevolking verduidelijken, in plaats van het promoten van *opting in*, wat patiëntenverenigingen nu lijken te doen. Door te zeggen dat burgers zich *moeten* registreren als donor, zet men hen op het verkeerde been.

Prof. dr. Xavier Rogiers merkt ook positieve effecten op van informatiecampagnes. Zo komt het steeds vaker voor dat de familie van de donor zelf voorstelt om organen te doneren, nog voordat de transplantatiecoördinator langskomt. Dat is een gevolg van effectieve sensibilisatiecampagnes.

De heer Luc Colenbie is positief over de campagnes die in de aanloop naar de verkiezingen 2012 werden gevoerd. In die periode werd er een hoger aantal positieve registraties uitgevoerd. In de aanloop naar de volgende verkiezingen zouden er eventueel vergelijkbare campagnes kunnen worden georganiseerd.

Bovendien is het belangrijk dat donatie op voorhand bespreekbaar wordt gemaakt, zodat families minder onder druk staan op het moment dat een patiënt hersendood wordt verklaard. Daarom is de "*Federal Truck*" van Beldonor een erg effectief middel om het onderwerp bespreekbaar te maken in de Belgische huiskamers.

F. Donatie voor wetenschappelijk onderzoek

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) merkt op dat men in België als potentiële donor geen onderscheid kan maken tussen doneren voor wetenschappelijk gebruik of doneren voor medisch gebruik. Er wordt nu gevraagd om de wet op dat punt aan te passen. Vinden de sprekers dat een legitieme vraag of zou een aanpassing van de wet niet veel impact hebben?

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) wenst ook te vernemen of de wet op dit punt moet worden verfijnd.

De heer Luc Colenbie denkt dat donatie voor wetenschappelijk onderzoek heel moeilijk kan zijn voor de familie van de donor. Het onderwerp zal zeer goed moeten worden bestudeerd. De spreker maakt de vergelijking met de wetgeving voor weefseldonatie. Wettelijk moet men niet aan de familie vragen of er weefsel, zoals de cornea's bijvoorbeeld, mag worden weggehaald, maar het kan voor de familie zeer hard zijn wanneer ze te weten komt dat de overledene weefseldonor is.

Le professeur Dirk Van Raemdonck estime qu'il faut multiplier les campagnes destinées à clarifier la règle de l'*opting out* auprès de la population, plutôt que de promouvoir l'*opting in*, comme les associations de patients semblent le faire aujourd'hui. En disant aux citoyens qu'ils doivent s'enregistrer comme donateurs, on les induit en erreur.

Le professeur Xavier Rogiers observe que les campagnes d'information ont également des retombées positives. Ainsi, il est de plus en plus fréquent que la famille du donneur propose elle-même le don d'organes, avant même la visite du coordinateur de transplantation. Cette avancée résulte de campagnes de sensibilisation efficaces.

M. Luc Colenbie est positif à l'égard des campagnes menées à l'approche des élections de 2012. Durant cette période, on a enregistré une hausse des enregistrements positifs. Dans la perspective des prochaines élections, on pourrait songer à organiser des campagnes comparables.

Il importe également que la question du don d'organes puisse être abordée au préalable pour diminuer la pression qui pèse sur les familles au moment où le patient est déclaré en état de mort cérébrale. C'est pourquoi le "*Federal Truck*" de Beldonor constitue un moyen vraiment efficace pour que ce sujet s'invite à la table des ménages belges.

F. Don pour la recherche scientifique

Mme Nathalie Muylle (CD&V) signale qu'il n'est pas possible de faire de distinction en Belgique en tant que donneur entre les dons réalisés pour la recherche scientifique et ceux qui sont faits à des fins médicales. Il est à présent demandé d'adapter la loi sur ce point. Les orateurs estiment-ils qu'il s'agit d'une demande légitime ou une adaptation de la loi n'aurait-elle qu'un impact limité?

Mme Karin Jiroflée (sp.a) souhaite également savoir si la loi doit être affinée sur ce point.

M. Luc Colenbie pense que le don d'organes pour la recherche scientifique peut être très difficile pour la famille du donneur. Il faudra étudier la question très en détail. L'orateur fait la comparaison avec la législation relative au don de tissus. La loi n'impose pas de demander à la famille si des tissus, tels que les cornées par exemple, peuvent être prélevés, mais il peut lui être très pénible d'apprendre que le défunt est donneur de tissus.

Prof. dr. Dirk Ysebaert geeft aan dat er geen wetenschappelijk onderzoek over bestaat. Volgens de spreker zijn burgers zich inderdaad te weinig bewust van het feit dat het ook mogelijk is te doneren voor wetenschappelijke doeleinden.

G. Opleiding van huisartsen

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) schrikt ervan dat zorgverstrekkers te weinig kennis hebben over de orgaantransplantatie. De spreker is echter verheugd dat er bij de huisartsen veel bereidheid is om die lacunes weg te werken.

Mevrouw Valerie Van Peel (N-VA) sluit zich hierbij aan.

H. Bescherming van levende donoren

Mevrouw Karin Jiroflée (sp.a) wenst te vernemen of er cijfers bestaan met betrekking tot discriminatie van levende donoren door verzekeraars. Of gaat het voorlopig enkel nog om ondervinding en zou het nuttig zijn om er onderzoek naar te doen?

Prof. dr. Dirk Van Raemdonck verwijst naar een initiatief uitgaande van het Patiëntenplatform om alle getransplanteerde patiënten te vragen of zij ooit moeilijkheden hebben gehad met hun verzekeringsmaatschappij. Alle transplantatiecentra stemmen er nu mee in om de gegevens van die patiënten te gebruiken en een nationale enquête te houden, zodat er in 2018 wetenschappelijke gegevens beschikbaar zullen zijn.

De heer Luc Colenbie vraagt in verband met de levende donoren nog even aandacht voor *cross over*-donatie. Men spreekt hiervan wanneer twee donorontvangerparen (bijvoorbeeld familieleden of vrienden) die geen match zijn, bijvoorbeeld omwille van de bloedgroep, met elkaar gekruist worden. Dit gebeurt reeds in België. De kosten voor *cross over*-donatie zijn hoog. De transplantatiecentra kunnen echter geen terugbetaling vragen aan de overheid, omdat deze vorm van levende donatie nog niet wettelijk is geregeld.

Le professeur Dirk Ysebaert signale qu'aucune recherche scientifique n'est disponible en la matière. L'orateur estime que les citoyens sont en effet trop peu conscients du fait qu'il est également possible de faire don de ses organes à des fins scientifiques.

G. Formation des médecins généralistes

Mme Karin Jiroflée (sp.a) est effrayée par le manque de connaissances des prestataires de soins en matière de transplantation d'organes. L'intervenante se réjouit toutefois que la volonté de combler ces lacunes soit grande parmi les médecins généralistes.

Mme Valerie Van Peel (N-VA) est du même avis.

H. Protection des donneurs vivants

Mme Karin Jiroflée (sp.a) souhaite savoir s'il existe des chiffres concernant la discrimination des donneurs vivants par les assureurs ou s'il ne s'agit encore pour l'instant que d'un ressenti et s'il serait utile d'effectuer des études en la matière?

Le professeur Dirk Van Raemdonck renvoie à une initiative émanant de la *Patiëntenplatform* qui consiste à demander à tous les patients transplantés s'ils ont déjà connu des difficultés avec leur compagnie d'assurances. Tous les centres de transplantation consentent à présent à utiliser les données de ces patients et à organiser une enquête nationale de manière à ce que des données scientifiques soient disponibles en 2018.

M. Luc Colenbie demande, au sujet des donneurs vivants, que l'on prête encore un peu attention aux dons croisés (*cross-over*). Il en est question si deux paires donneur-receveur (des parents ou des amis par exemple) qui ne sont pas compatibles, en raison de leur groupe sanguin par exemple, sont croisées l'une avec l'autre. Cette technique est déjà appliquée en Belgique. Son coût est élevé. Les centres de transplantation ne peuvent toutefois pas demander de remboursements aux pouvoirs publics dès lors que cette forme de dons vivants n'est pas encore réglée légalement.