

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2019

8 octobre 2019

**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

(déposée par Mme Catherine Fonck)

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2019

8 oktober 2019

**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

(ingedien door mevrouw Catherine Fonck)

00603

<i>N-VA</i>	: <i>Nieuw-Vlaamse Alliantie</i>
<i>Ecolo-Groen</i>	: <i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen</i>
<i>PS</i>	: <i>Parti Socialiste</i>
<i>VB</i>	: <i>Vlaams Belang</i>
<i>MR</i>	: <i>Mouvement Réformateur</i>
<i>CD&amp;V</i>	: <i>Christen-Démocratique en Vlaams</i>
<i>PVDA-PTB</i>	: <i>Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique</i>
<i>Open Vld</i>	: <i>Open Vlaamse liberalen en democraten</i>
<i>sp.a</i>	: <i>socialistische partij anders</i>
<i>cdH</i>	: <i>centre démocrate Humaniste</i>
<i>DéFI</i>	: <i>Démocrate Fédéraliste Indépendant</i>
<i>INDEP-ONAFH</i>	: <i>Indépendant - Onafhankelijk</i>

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkorting bij de numering van de publicaties:</i>	
<i>DOC 55 0000/000</i>	<i>Document de la 55<sup>e</sup> législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi</i>	<i>DOC 55 0000/000</i>	<i>Parlementair document van de 55<sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>
<i>QRVA</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>	<i>QRVA</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>
<i>CRIV</i>	<i>Version provisoire du Compte Rendu Intégral</i>	<i>CRIV</i>	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag</i>
<i>CRABV</i>	<i>Compte Rendu Analytique</i>	<i>CRABV</i>	<i>Beknopt Verslag</i>
<i>CRIV</i>	<i>Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)</i>	<i>CRIV</i>	<i>Integraal Verslag, met links het defi nitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)</i>
<i>PLEN</i>	<i>Séance plénière</i>	<i>PLEN</i>	<i>Plenum</i>
<i>COM</i>	<i>Réunion de commission</i>	<i>COM</i>	<i>Commissievergadering</i>
<i>MOT</i>	<i>Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)</i>	<i>MOT</i>	<i>Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)</i>

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend, en l'adaptant, le texte de la proposition DOC 54 0049/001.

### **1. La pénurie d'organes**

La Belgique figure à l'heure actuelle parmi les meilleurs élèves de l'Union européenne en matière de prélèvement et de transplantation d'organes.

Malgré un taux de donneurs décédés qui se situe entre 25 et 30 par million d'habitants, le phénomène de pénurie d'organes est toujours très présent et les listes des patients en attente d'une greffe sont encore longues. Les demandes dépassent largement le nombre d'organes disponibles: 1 138 personnes étaient toujours en attente d'une transplantation, au 1<sup>er</sup> janvier 2013.

De 50 à 100 personnes, par an, décèdent, faute d'avoir trouvé un donneur compatible et faute d'être transplantées à temps. Le nombre de donneurs d'organes disponibles (organes de personnes décédées) est en stagnation, voire en légère diminution. Cela peut s'expliquer par différents éléments, comme le vieillissement de la population, la diminution du nombre d'accidents de la route, l'évolution de la médecine. Tous les efforts doivent donc être poursuivis pour favoriser la transplantation d'organes. Parmi les initiatives mises en place pour augmenter le nombre d'organes disponibles en vue d'une transplantation, nous pouvons citer les campagnes de *Beldonor* (sensibilisant des publics cibles, tels que les citoyens, les administrations communales, le personnel médical et infirmier, les écoles et les magistrats) et le projet *Gift* (qui a pour but d'optimaliser les différentes étapes qui mènent du don aux transplantations d'organes dans les unités de soins intensifs des hôpitaux volontaires du pays).

Les dons *in vivo* coexistent avec ceux des donneurs décédés. La donation vivante est pratiquée actuellement en Belgique pour le rein et pour le foie, et est susceptible de s'étendre dans l'avenir au poumon, à l'intestin et au pancréas. En 2013, 105 procédures de donneurs vivants ont été réalisées en Belgique, dont 63 transplantations rénales et 42 transplantations hépatiques. Sur les cinq dernières années, on peut observer une légère augmentation de ces procédures, mais pas autant que dans certains pays comme les Pays-Bas, où la tendance est actuellement inversée en faveur des procédures de donneurs vivants. Les donneurs vivants pourraient augmenter considérablement le potentiel d'organes

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt, met een aantal aanpassingen, de tekst over van het voorstel DOC 54 0049/001.

### **1. Orgaantekort**

België behoort inzake het wegnemen en transplanteren van organen tot de koplopers van de Europese Unie.

Hoewel het aantal overleden donoren schommelt tussen 25 en 30 per miljoen inwoners, is er nog steeds een groot orgaantekort en blijven er lange lijsten bestaan van patiënten die op een transplantatie wachten. Het aantal aanvragen ligt fors hoger dan het aantal beschikbare organen: op 1 januari 2013 wachtten nog steeds 1 138 mensen op een transplantatie.

Jaarlijks sterven 50 à 100 mensen omdat geen compatibele donor kon worden gevonden of omdat de transplantatie niet tijdig kon worden uitgevoerd. Het aantal beschikbare orgaandonoren (organen van overledenen) stagneert of daalt zelfs lichtjes. Dat kan door uiteenlopende elementen worden verklaard, zoals de vergrijzing, de daling van het aantal verkeersongevallen en de evolutie van de geneeskunde. Alle inspanningen om de orgaantransplantatie te bevorderen, moeten dus worden volgehouden. Tot de initiatieven die moeten worden voortgezet om het aantal met het oog op een transplantatie beschikbare organen te verhogen, behoren de campagnes van *Beldonor* (tot bewustmaking van de burgers en, meer specifiek, van gemeentepersoneel, medisch en verpleegkundig personeel, scholen en magistraten) en het *Gift*-proefproject (opgezet om te zorgen voor een vlottere opeenvolging van de verschillende stappen tussen de donatie en de transplantatie van organen op de afdelingen intensieve zorg van de Belgische ziekenhuizen die aan dat proefproject deelnemen).

Naast de afname van organen bij overleden donoren zijn er de donaties *in vivo*. Momenteel wordt in België van de donatie door levende donoren gebruik gemaakt voor de nieren en de lever. In de toekomst kan dat worden uitgebreid tot de longen, de darmen en de alvleesklier. In 2013 werden in België 80 donaties door levende donoren verwezenlijkt, waarvan 63 nier- en 42 levertransplantaties. Het aantal dergelijke donaties is de jongste vijf jaar lichtjes gestegen, maar niet in dezelfde mate als in sommige landen zoals Nederland, waar de tendens thans omgeslagen is ten voordele van de donaties door levende donoren. Het aantal beschikbare organen zou aanzienlijk kunnen stijgen dankzij de levende donoren,

disponibles mais il faut toutefois garder en tête que les procédures peuvent être lourdes de conséquences pour le patient donneur (tant sur les aspects médicaux, professionnels, sociaux que financiers, ...). Il y a donc lieu d'assurer une protection maximale de ces derniers et de s'assurer de la qualité et de la sécurité, tant pour le patient donneur que pour le patient receveur.

## **2. Encourager les dons d'organes de personnes vivantes et lever les freins au don d'organes**

Le don d'organes est le premier acte qui mène à la transplantation. C'est l'un des plus beaux gestes de solidarité qui soit, puisqu'il sauve des vies. Il constitue l'acte le plus intime que nous puissions réaliser pour autrui, car il touche directement à notre intégrité physique propre.

À l'heure actuelle, les personnes qui envisagent de donner un de leurs organes, de leur vivant, sont non seulement confrontées aux risques médicaux d'un tel acte mais également à d'autres répercussions négatives: les coûts médicaux liés au don (consultations pré-hospitalisation, hospitalisation, consultations de suivi), l'absence de dédommagement pour la perte de revenus ou les risques de discrimination en matière d'assurance constituent de réels freins à une telle décision.

L'adoption de mesures dans ces domaines stimulerait à l'évidence le don par des personnes vivantes, sans porter atteinte au principe fondamental de la gratuité du don. La levée de toute discrimination en matière d'assurance fait l'objet d'une proposition de loi parallèle (*cf. proposition de loi DOC 55 0559/001 modifiant la loi du 4 avril 2014 relative aux assurances, concernant le don d'organes*). Une proposition de loi relative à la protection contre le licenciement des travailleurs donneurs d'organes (DOC 55 0558 /001) a également été déposée.

## **3. Frais à charge du donneur**

### **3.1. En ce qui concerne les frais médicaux**

Il est essentiel que les donneurs vivants d'organes ne supportent aucun de ces frais: l'objectif de cette proposition de résolution est donc d'instaurer un 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, afin de permettre aux donneurs de ne pas devoir supporter les coûts liés à un acte qui est déjà un acte de grande générosité. En effet, si les frais hospitaliers encourus par la donation, en ce compris les

maar men moet voor ogen houden dat de procedures zware (zowel medische, professionele, sociale als financiële) gevolgen kunnen hebben voor de donor. Er moet dus voor worden gezorgd dat die mensen maximaal worden beschermd, en men moet zowel voor de doneerde als voor de ontvangende patiënt de kwaliteit en de veiligheid verzekeren.

## **2. Orgaandonatie door levende donoren moet worden aangemoedigd en de belemmeringen voor orgaandonatie wegwerkert**

Orgaandonatie is de eerste stap naar orgaantransplantatie. Het gaat om een van de mooiste gebaren van solidariteit aangezien het levens redt. Het is de meest intieme daad die wij voor anderen kunnen stellen, want hij heeft rechtstreeks betrekking op onze eigen lichaamelijke integriteit.

Momenteel worden mensen die overwegen bij leven een van hun organen af staan, niet alleen met de medische risico's van een dergelijke handeling geconfronteerd, maar ook met andere negatieve repercussies: de medische kosten die met de donatie gepaard gaan (raadplegingen, pre-murale zorg, ziekenhuisopname, vervolgconsult), het ontbreken van een vergoeding voor het inkomensverlies of de risico's van discriminatie qua verzekeringen zijn echte hinderpalen voor het nemen van een dergelijke beslissing.

Het ligt voor de hand dat het nemen van maatregelen in die domeinen de donatie door levende donoren zou stimuleren, zonder afbreuk te doen aan het fundamentele beginsel van de kosteloosheid van de donatie. Een gelijklopend wetsvoorstel strekt ertoe op orgaandonatie berustende discriminatie door de verzekерingsmaatschappijen te verbieden (*cf. wetsvoorstel DOC 55 0559/001 tot wijziging van de wet 4 april 2014 betreffende de verzekeringen, wat de orgaandonatie betreft*). Tevens werd het wetsvoorstel betreffende de ontslagbescherming van werknemers die orgaandonoren zijn (DOC 55 0558/001) ingediend.

## **3. Kosten ten laste van de donor**

### **3.1. In verband met de medische kosten**

Het is van essentieel belang dat levende orgaandonoren geen enkele van die kosten dragen: het doel van dit voorstel van resolutie is 100 % terugbetaling in te stellen van de medische kosten in verband met de balans die vóór de orgaandonatie wordt opgemaakt, met de ziekenhuisopname en met de langetermijnbegeleiding na de orgaandonatie, zodat de donoren niet langer de kosten hoeven te dragen van een handeling die op zich al een daad van grote vrijgevigheid is. Terwijl de voor de

consultations et examens techniques pré- et post-opératoires, sont couverts pour l'essentiel par la mutuelle du receveur, une part substantielle (ticket modérateur, quote-part personnelle, ...) reste à charge du donneur.

### 3.2. Autres frais auxquels les donneurs sont confrontés

Les donneurs peuvent également être confrontés à d'autres frais liés au don, notamment les frais de transports entre le domicile et les lieux de prise en charge, ...

L'Agence de Biomédecine française a rédigé en 2015 un Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain dans lequel elle précise que "le principe de la gratuité du don [...] a pour corollaire la neutralité financière qui garantit aux donneurs vivants et aux personnes qui les accompagnent le remboursement intégral des frais qu'ils ont engagés au titre du don ainsi que la prise en charge des dépenses de soins par les établissements de santé en charge du prélèvement"<sup>1</sup>.

### 4. Incapacité de travail, perte de revenus et dédommagement pour les donneurs vivants

La perte de revenus causée par la donation vivante doit être compensée. Or, cette possible compensation diffère selon le statut des personnes. Le système actuel prévoit un statut particulier pour les fonctionnaires: l'article 23 de l'arrêté royal du 19 novembre 1998 relatif aux congés et aux absences accordés aux membres du personnel des administrations de l'État prévoit que "L'agent obtient un congé pour don d'organes ou de tissus. Ce congé est accordé pour une période correspondant à la durée de l'hospitalisation et de la convalescence éventuellement requise ainsi qu'à la durée des examens médicaux préalables. Le congé est assimilé à une période d'activité de service".

Contrairement aux fonctionnaires, qui ne sont donc pas confrontés à une perte de revenus, les salariés sont confrontés à une perte de 40 % de leur salaire lors de la première année de congé maladie et les indépendants ne reçoivent une indemnité journalière forfaitaire qu'à partir du 31<sup>e</sup> jour de congé maladie. L'objectif de cette proposition de résolution est donc de prévoir un système

donatie gemaakte ziekenhuiskosten (met inbegrip van de raadplegingen en de technische onderzoeken vóór en na de operatie) grotendeels worden gedekt door het ziekenfonds van de ontvanger, blijft een substantieel deel (remgeld, persoonlijk aandeel enzovoort) voor rekening van de donor.

### 3.2. Overige kosten waarmee de donoren worden geconfronteerd

Donoren kunnen ook worden geconfronteerd met andere kosten in verband met de donatie, met name de kosten voor het vervoer tussen de eigen woning en de plaats van behandeling enzovoort.

Het Franse Agence de Biomédecine heeft in 2015 de redactie verzorgd van een Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain, waarin die instantie het volgende preciseert: "le principe de la gratuité du don (...) a pour corollaire la neutralité financière qui garantit aux donneurs vivants et aux personnes qui les accompagnent le remboursement intégral des frais qu'ils ont engagés au titre du don ainsi que la prise en charge des dépenses de soins par les établissements de santé en charge du prélèvement"<sup>1</sup>.

### 4. Arbeidsongeschiktheid, inkomensverlies, vergoeding voor levende donoren

Het door de levende donoren geleden inkomensverlies moet worden gecompenseerd. Die compensatie kan echter verschillen naar gelang van de arbeidsstatus van de betrokkenen. In de huidige stand van zaken genieten de ambtenaren een specifieke regeling. Artikel 23 van het koninklijk besluit van 19 november 1998 betreffende de verloven en afwezigheden toegestaan aan de personeelsleden van de rijksbesturen bepaalt dat "[d]e ambtenaar [...] een verlof [verkrijgt] voor het afstaan van organen of weefsels. Dit verlof wordt toegestaan voor een periode die overeenkomt met de duur van de hospitalisatie en van de eventueel vereiste herstelperiode alsook met de duur van de voorafgaande geneeskundige onderzoeken. Het verlof wordt gelijkgesteld met een periode van dienstactiviteit".

Anders dan de ambtenaren, die dus van elk inkomensverlies gespaard blijven, moeten de loontrekende aankijken tegen een inkomensverlies van 40 % tijdens het eerste jaar ziekteverlof, terwijl de zelfstandigen het met een forfaitaire dagvergoeding moeten stellen – en dan nog maar vanaf de 31<sup>e</sup> ziekteverlofdag. Bijgevolg willen de indieners via dit voorstel van resolutie vragen

<sup>1</sup> [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification\\_dons\\_vivant.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification_dons_vivant.pdf).

<sup>1</sup> [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification\\_dons\\_vivant.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification_dons_vivant.pdf), blz. 7.

de compensation des pertes de revenus *ad hoc* pour les salariés et les indépendants.

L'Agence de Biomédecine française, dans son Guide publié en 2015, précise ensuite que la mise en œuvre du principe de neutralité financière du don du vivant concerne notamment la perte de revenus (pour les jours d'absence au travail correspondant au bilan pré-don et à l'accomplissement des autres démarches liées au don, pour les jours d'absence au travail correspondant à la période d'hospitalisation du donneur et/ou à la période suivant sa sortie de l'hôpital s'il n'est pas en état de reprendre son travail et pour les jours d'absence suivant l'hospitalisation qui se prolongent au-delà d'une durée considérée comme normale compte tenu de la nature du prélèvement pratiqué). L'Agence prévoit également des spécificités pour les indépendants et pour les demandeurs d'emploi.<sup>2</sup>

#### ***5. Remboursement prévu, en théorie, dans la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes mais jamais mis en œuvre***

Le législateur a déjà prévu, dans la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, un système de dédommagement des frais et de la perte de revenus liés au don.

En effet, l'article 4, § 2, de la loi précitée, tel que modifié par la loi du 3 juillet 2012, prévoit que le principe de non-rémunération n'empêche pas les donneurs de recevoir une compensation, pour autant qu'elle soit limitée à la couverture des dépenses directes et indirectes ainsi que la perte de revenus liée aux prestations de travail non effectuées durant le don. Le Roi définit les conditions suivant lesquelles cette compensation peut être accordée et veille à ce qu'elle ne soit pas une incitation financière ou ne puisse pas constituer un bénéfice pour un donneur potentiel.

Cette disposition n'est jamais entrée en application, l'arrêté royal auquel fait référence l'article 4, § 2, de la loi précitée n'ayant jamais vu le jour.

Pourtant, une proposition de résolution identique à celle-ci avait fait l'objet de débats au sein de la Commission de la Santé publique de la Chambre au

dat wordt voorzien in een *ad-hoc*regeling voor de compensatie van het inkomensverlies dat de loontrekenden en de zelfstandigen lijden.

Vervolgens preciseert het Franse Agence de Biomédecine in zijn in 2015 gepubliceerde *Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain* dat de implementatie van het beginsel van de financiële neutraliteit van een orgaandonatie door levende donoren met name betrekking heeft op hun inkomensverlies voor de dagen arbeidsverzuim die opgaan aan de medische onderzoeken vóór de donatie en aan de andere met de donatie verband houdende stappen, voor de dagen arbeidsverzuim waarin de donoren in het ziekenhuis zijn opgenomen en/of de periode nadat ze het ziekenhuis hebben verlaten indien ze niet bij machte zijn opnieuw aan de slag te gaan, alsmede voor de dagen van afwezigheid na de ziekenhuisopname in geval die periode langer blijkt dan wat als een normale termijn wordt beschouwd, uitgaande van de aard van de uitgevoerde ingreep. Tot slot voorziet het Agence de Biomédecine in specifieke regelingen wat de zelfstandigen en de werkzoekenden betreft<sup>2</sup>.

#### ***5. Terugbetaling op grond van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen: theoretisch mogelijk, maar de wet bleef dode letter***

In de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen voorzag de wetgever in een vergoedingsregeling die de kosten en het inkomensverlies als gevolg van een orgaandonatie dekt.

Art. 4, § 2, van de voormelde wet, zoals gewijzigd bij de wet van 3 juli 2012, bepaalt met name dat het beginsel van onbetaalde donatie niet belet dat donoren een vergoeding ontvangen, op voorwaarde dat deze beperkt blijft tot het dekken van de rechtstreekse en de onrechtstreekse kosten, alsook tot de derving van inkomsten uit arbeidsprestaties die niet konden worden uitgevoerd tijdens de donatie. De Koning bepaalt de voorwaarden waaronder een dergelijke vergoeding mag worden toegekend, waarbij Hij erop toeziet dat die vergoeding geen financiële stimulans vormt, noch voordelen kan opleveren voor een potentiële donor.

Deze bepaling werd nooit toegepast, omdat nooit werk is gemaakt van een koninklijk besluit waarnaar in het geciteerde artikel 4, § 2, wordt verwezen.

In de loop van de 54<sup>e</sup> zittingsperiode heeft de Kamерcommissie voor de Volksgezondheid, het Leefmilieu en de Maatschappelijke Hernieuwing

<sup>2</sup> [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification\\_dons\\_vivant.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification_dons_vivant.pdf).

<sup>2</sup> [https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification\\_dons\\_vivant.pdf](https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification_dons_vivant.pdf), blz. 8, 17 en 18.

cours de la législature 54. Cette proposition de résolution (DOC 54 0049/001) visait donc notamment à demander au gouvernement de rédiger et de mettre en œuvre l'arrêté royal auquel l'article 4, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes fait référence.

Dans le cadre des débats, cette proposition avait fait l'objet d'un amendement qui ne prévoyait plus qu'une demande au gouvernement: "d'examiner le coût de la prise en charge de la quote-part personnelle dans les prestations liées au screening du candidat donneur qui n'a pas été retenu pour un don d'organe et de prendre le plus rapidement possible les initiatives nécessaires à la prise en charge". (DOC 54 0049/008). Cette proposition avait été adoptée mais n'a pas été suivie d'action de la part de la ministre de la Santé publique.

La suppression (par l'amendement) de la demande au gouvernement de prendre en charge les frais médicaux auxquels les donneurs d'organes sont confrontés était justifiée par le fait que "le *Moniteur belge* publiera sous peu un arrêté royal prévoyant une prise en charge complète pendant une durée de neuf ans des frais médicaux exposés par les donneurs (screening et don), y compris des frais médicaux liés au don. Cette mesure entrera en vigueur avec effet rétroactif au 1<sup>er</sup> juillet 2017"<sup>3</sup>. Malheureusement, malgré l'engagement pris en novembre 2016 par la ministre de la Santé d'adopter cet arrêté royal relatif aux frais médicaux au printemps 2017, celui-ci n'a toujours pas été publié.

En ce qui concerne la perte de revenus, en réponse à une question de l'auteur de la présente résolution, la ministre de la Santé publique a répondu, le 6 mars 2018 que "En ce qui concerne la problématique de l'éventuelle perte de revenus, une étude à ce sujet me semble être une étape inévitable, compte tenu de la complexité du domaine et de la multiplicité des régimes de sécurité sociale"<sup>4</sup>.

Le 10 juillet 2018, en réponse à une question écrite de l'auteur, la ministre de la Santé publique a répondu que "L'Agence de la biomédecine française a constaté que la multiplicité des textes et des acteurs rend aujourd'hui complexe l'application du principe de neutralité financière. Cela renforce mon idée qu'une réflexion approfondie doit avoir lieu avant de prendre des mesures en matière de compensation de perte de revenus des donneurs vivants d'organe, de manière à ce que leur application

nochtans een identiek voorstel van resolutie besproken (DOC 54 0049/001), met name met het verzoek aan de federale regering om over te gaan tot de redactie en tenuitvoerlegging van het koninklijk besluit waarnaar wordt verwezen in artikel 4, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen.

Bij de besprekking van dat voorstel van resolutie werd een amendement ingediend om te bewerkstelligen dat de regering louter nog wordt verzocht "de kostprijs van de tenlasteneming van de persoonlijke aandelen die betrekking hebben op de verstrekkingen gerelateerd aan de screening van de kandidaat-donor die niet werd overgehouden voor orgaandonatie te onderzoeken en zo snel als mogelijk de nodige initiatieven te nemen voor die tenlasteneming" (DOC 54 0049/008). Hoewel dat voorstel van resolutie werd aangenomen, heeft de toenmalige minister van Volksgezondheid niets ondernomen.

De bij het ingediende amendement beoogde weglatting van het verzoek aan de regering om de medische kosten van de orgaandonoren ten laste te nemen, werd verantwoord als volgt: "Eerstdags verschijnt in het *Belgisch Staatsblad* een koninklijk besluit waardoor de medische kosten voor de donoren (screening en donatie), inclusief de aan de donatie gerelateerde medische kosten, gedurende negen jaar volledig ten laste worden genomen. Deze maatregel zal, met uitwerking naar het verleden, in werking treden op 1 juli 2017"<sup>3</sup>. Hoewel de minister van Volksgezondheid in november 2016 had beloofd dat dit koninklijk besluit betreffende de medische kosten in het voorjaar van 2017 zou worden aangenomen, werd dit besluit jammer genoeg nog steeds niet bekendgemaakt.

Op 6 maart 2018 heeft de minister van Volksgezondheid op een door de indienster van dit voorstel van resolutie gestelde vraag inzake het inkomensverlies het volgende antwoord geformuleerd: "Wat het eventuele inkomensverlies betreft, is een studie onvermijdelijk, aangezien er zoveel verschillende socialezekerheidsstelsels bestaan"<sup>4</sup>.

Op 10 juli 2018 heeft de minister van Volksgezondheid als antwoord op een schriftelijke vraag van de indienster van deze tekst het volgende verklaard: "Het Franse Agence de la biomédecine heeft vastgesteld dat een groot aantal teksten en actoren de toepassing van het beginsel van financiële neutraliteit momenteel ingewikkeld maken. Dat versterkt mijn idee dat er een grondige reflectie moet worden gehouden alvorens maatregelen te treffen voor de compensatie van het loonverlies van

<sup>3</sup> <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/0049/54K0049003.pdf>, pages 2 et 3.

<sup>4</sup> CRIV 54 COM 833, 6 mars 2018, page 20.

<sup>3</sup> <https://www.dekamer.be/FLWB/PDF/54/0049/54K0049003.pdf>, blz. 2 en 3.

<sup>4</sup> CRIV 54 COM 833, 6 maart 2018, blz. 20.

soit la plus efficiente possible<sup>5</sup>. Mais cette réflexion n'a pas été mise en œuvre.

Si la Belgique veut rester à la pointe de la pratique de la transplantation, il est essentiel d'adopter l'arrêté royal mentionné à l'article 4, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes. C'est la raison pour laquelle l'auteur redépose cette proposition de résolution.

Catherine FONCK (cdH)

de levende orgaandonoren, zodat die maatregelen zo efficiënt mogelijk kunnen worden toegepast.<sup>5</sup> Die reflectie heeft evenwel niet plaatsgevonden.

Wil België koploper blijven inzake orgaantransplantatie, dan is het onontbeerlijk dat werk wordt gemaakt van het koninklijk besluit waarnaar wordt verwezen in artikel 4, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Om die reden dient de indienster dit voorstel van resolutie opnieuw in.

<sup>5</sup> QRVA 54 – 163, 10 juillet 2018, pages 460 et 461.

<sup>5</sup> QRVA 54 – 163, 10 juli 2018, p. 460 en 461.

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu la pénurie d'organes qui existe à l'heure actuelle en Belgique;

B. considérant le besoin d'encourager les dons d'organes par donneurs vivants;

C. considérant que le don d'organes doit rester un acte à titre gratuit;

D. considérant les freins qui existent à l'heure actuelle pour les donneurs vivants en termes, non seulement, de risques médicaux mais, également, de coûts médicaux liés au don (coûts liés aux consultations pré-hospitalisation, à l'hospitalisation et aux consultations de suivi), de l'absence de dédommagement ou de risques de discrimination en matière d'assurance;

E. considérant la perte de revenus pour les personnes qui font don d'un organe de leur vivant;

F. considérant que le législateur a déjà prévu un système de dédommagement des frais et des pertes de revenus qui sont la conséquence directe de la cession d'organes dans la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et qu'il a confié au Roi la responsabilité de mettre un tel système en place,

**DEMANDE AU GOUVERNEMENT:**

1. de rédiger et de mettre en œuvre l'arrêté royal auquel l'article 4, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes fait référence, afin d'instaurer un système de dédommagement pour les personnes qui donnent un de leurs organes, de leur vivant;

2. de prévoir un système de compensation des pertes de revenus pour les salariés et les indépendants;

3. de prévoir 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;

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het huidige orgaan tekort in België;

B. gelet op de noodzaak orgaandonaties door levende donoren aan te moedigen;

C. overwegende dat orgaandonatie gratis moet blijven;

D. gelet op de belemmeringen die momenteel voor de levende donoren worden opgeworpen, niet alleen uit het oogpunt van de medische risico's, maar ook uit dat van de met de donatie gepaard gaande medische kosten (kosten voor pre-murale zorg, ziekenhuisopname en vervolgconsulten), op het ontbreken van vergoeding voor inkomensverlies of de risico's van discriminatie inzake verzekeringen;

E. gelet op het inkomensverlies voor de mensen die bij leven een orgaan doneren;

F. overwegende dat de wetgever al heeft voorzien in een regeling tot vergoeding van de kosten en inkomensverliezen die het rechtstreekse gevolg zijn van de orgaandonatie als bepaald in de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen en dat hij aan de Koning de verantwoordelijkheid heeft opgedragen een dergelijke regeling in te voeren,

**VERZOEKTE REGERING:**

1. het koninklijk besluit te redigeren en uit te voeren waarnaar artikel 4, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen verwijst, ten einde een vergoedingsregeling in te stellen voor de mensen die bij leven een van hun organen doneren;

2. te voorzien in een systeem ter compensatie van de inkomensverliezen voor de loontrekenden en de zelfstandigen;

3. te voorzien in een systeem van 100 % terugbetaaling van de medische kosten verbonden aan de pre-donatiebalans, de ziekenhuisopname en de langetermijnbegeleiding post-donatie, via de opstelling van een specifieke nomenclatuur van de handelingen die zijn verricht in het raam van een orgaandonatie door een levende donor;

4. de prévoir un 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.

3 juillet 2019

Catherine FONCK (cdH)

4. te voorzien in een cumulatie van de vergoeding wegens werkondienbaarheid met een vergoeding van de al dan niet met de orgaandonatie gepaard gaande (onder meer medische) kosten en inkomensverliezen.

3 juli 2019