

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

9 juillet 2012

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 et consorts)

**EN REMPLACEMENT DU DOCUMENT DISTRIBUÉ
PRÉCÉDEMMENT**

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

9 juli 2012

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**

(ingediend door mevrouw Catherine Fonck c.s.)

**TER VERVANGING VAN HET VROEGER RONDGEDEELDE
STUK**

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie	
PS	:	Parti Socialiste	
MR	:	Mouvement Réformateur	
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams	
sp.a	:	socialistische partij anders	
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen	
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten	
VB	:	Vlaams Belang	
cdH	:	centre démocrate Humaniste	
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones	
LDD	:	Lijst Dedecker	
MLD	:	Mouvement pour la Liberté et la Démocratie	

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties:</i>	
DOC 53 0000/000:	Document parlementaire de la 53 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif	DOC 53 0000/000:	Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Questions et Réponses écrites	QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)	CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV:	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)	CRABV:	Beknopt Verslag (blauwe kaft)
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: couverture blanche; COM: couverture saumon)	CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)
PLEN:	Séance plénière	PLEN:	Plenum
COM:	Réunion de commission	COM:	Commissievergadering
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>		<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>	
<i>Commandes:</i>		<i>Bestellingen:</i>	
Place de la Nation 2		Natieplein 2	
1008 Bruxelles		1008 Brussel	
Tél. : 02/ 549 81 60		Tel. : 02/ 549 81 60	
Fax : 02/549 82 74		Fax : 02/549 82 74	
www.lachambre.be		www.dekamer.be	
e-mail : publications@lachambre.be		e-mail : publicaties@dekamer.be	

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

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 donateurs 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: 1 234 personnes étaient toujours en attente d'une transplantation, au 1^{er} janvier 2012.

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 donateurs 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'optimiser 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 donateurs 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 2011, 80 procédures de donateurs vivants ont été réalisées en Belgique, dont 43 transplantations rénales et 37 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 donateurs vivants. Les donateurs vivants pourraient augmenter considérablement le potentiel d'organes 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,

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Orgaantekort

België behoort inzake het wegnemen en transplanten 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 2012 wachtten nog steeds 1 234 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 2011 werden in België 80 donaties door levende donoren verwezenlijkt, waarvan 43 nier- en 37 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, maar men moet voor ogen houden dat de procedures zware (zowel medische, professionele, sociale als financiële) gevolgen kunnen hebben voor de donor. Er

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 n° 53 2348/001 modifiant la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre, concernant le don d'organes).

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 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.

moet dus voor worden gezorgd dat die mensen maximaal worden beschermd, en men moet zowel voor de donerende als voor de ontvangende patiënt de kwaliteit en de veiligheid verzekeren.

2. Orgaandonatie door levende donoren moet worden aangemoedigd en de belemmeringen voor orgaandonatie weggewerkt

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 lichamelijke 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, vervolconsult), 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 verzekeringsmaatschappijen te verbieden (cf. wetsvoorstel 53 2348/001 tot wijziging van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst, wat de orgaandonatie betreft).

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 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. *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,....

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^e jour de congé maladie. L'objectif de cette proposition de résolution est donc de prévoir un système de compensation des pertes de revenus *ad hoc* pour les salariés et les indépendants.

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 qui sont la conséquence directe de la cession d'organes.

En effet, l'article 4, § 2, de la loi précitée prévoit que:

"Le Roi fixe des règles en vue d'accorder au donneur vivant un dédommagement à la charge des pouvoirs publics ou de l'organisme de sécurité sociale qu'il désigne."

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.

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 betrokkene. 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 loontrekkende 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^e ziekteverlofdag. Bijgevolg willen de indieners via dit voorstel van resolutie vragen dat wordt voorzien in een *ad-hoc* regeling voor de compensatie van het inkomensverlies dat de loontrekkenden en de zelfstandigen lijden.

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 direct gevolg van een orgaandonatie dekt.

Artikel 4, § 2, van voormelde wet bepaalt namelijk het volgende:

"De Koning stelt regelen vast om een vergoeding aan de levende donor toe te kennen ten laste van de overheid of van de instellingen van de maatschappelijke zekerheid die Hij aanwijst."

Ce dédommagement couvre à la fois les frais et la perte de revenus qui sont la conséquence directe de la cession d'organes."

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.

Si la Belgique veut rester à la pointe de la pratique de la transplantation, il est essentiel d'adopter un tel arrêté royal.

Catherine FONCK (cdH)
Ine SOMERS (Open Vld)
Benoît LUTGEN (cdH)

Deze vergoeding dekt zowel de onkosten als de inkomstenderving die het rechtstreeks gevolg zijn van de afstand van organen."

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

Wil België koploper blijven op het stuk van orgaan-transplantatie, dan is het onontbeerlijk een dergelijk koninklijk besluit uit te vaardigen.

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 orgaantekort 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 vervolgcounselen), 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,

VERZOEKT DE 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 loontrekkenden en de zelfstandigen;

3. te voorzien in een systeem van 100 % terugbetaling van de medische kosten verbonden aan de pre-donatiebalans, de ziekenhuisopname en de lange-termijnbegeleiding 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.

11 juin 2012

Catherine FONCK (cdH)
Ine SOMERS (Open Vld)
Benoît LUTGEN (cdH)

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

11 juni 2012