

# SÉNAT DE BELGIQUE

## SESSION DE 2011-2012

21 MARS 2012

**Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'introduire la carte de donneur dans l'attente de la numérisation complète du don d'organes par l'utilisation de la carte d'identité électronique**

(Déposée par M. Louis Ide et consorts)

## DÉVELOPPEMENTS

En Belgique, tout citoyen est un donneur d'organes potentiel (fait qu'il est supposé savoir), à moins qu'il ait manifesté son opposition. En jargon, on appelle cela le consentement présumé avec possibilité d'*opting out*. Heureusement, peu de gens recourent à l'*opting out*, si bien que tout résident belge demeure solidaire vis-à-vis de ses concitoyens, y compris à l'étranger, puisque la Belgique fait partie d'Eurotransplant.

En Belgique, le nombre de donneurs d'organes est relativement élevé. Avec 25,7 donneurs par million d'habitants, notre pays occupe la deuxième place, juste derrière l'Espagne.

Pays	Donneurs
Espagne	35,1
Belgique	25,7
Autriche	25,4
France	22,2
Norvège	21,1
Suède	17,8
Finlande	17,6
Croatie	17,4
Slovénie	16,2
Allemagne	14,6
Danemark	14,0
Pays-Bas	13,0

Source : Eurotransplant, Scanditransplant.

# BELGISCHE SENAAT

## ZITTING 2011-2012

21 MAART 2012

**Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnehmen en transplanteren van organen tot invoering van de donorkaart in afwachting van de volledige digitalisering van het donorschap via de e-ID**

(Ingediend door de heer Louis Ide c.s.)

## TOELICHTING

In België is iedereen donor en iedereen wordt verondersteld dit te weten, tenzij hij of zij verzet heeft aangetekend. In het jargon heet dit *presumed consent* met *opting out*. Gelukkig maken niet veel mensen gebruik van de *opting out* zodat elke inwoner van België solidair blijft met zijn medeburgers, ook in andere landen, want België maakt immers deel uit van Eurotransplant.

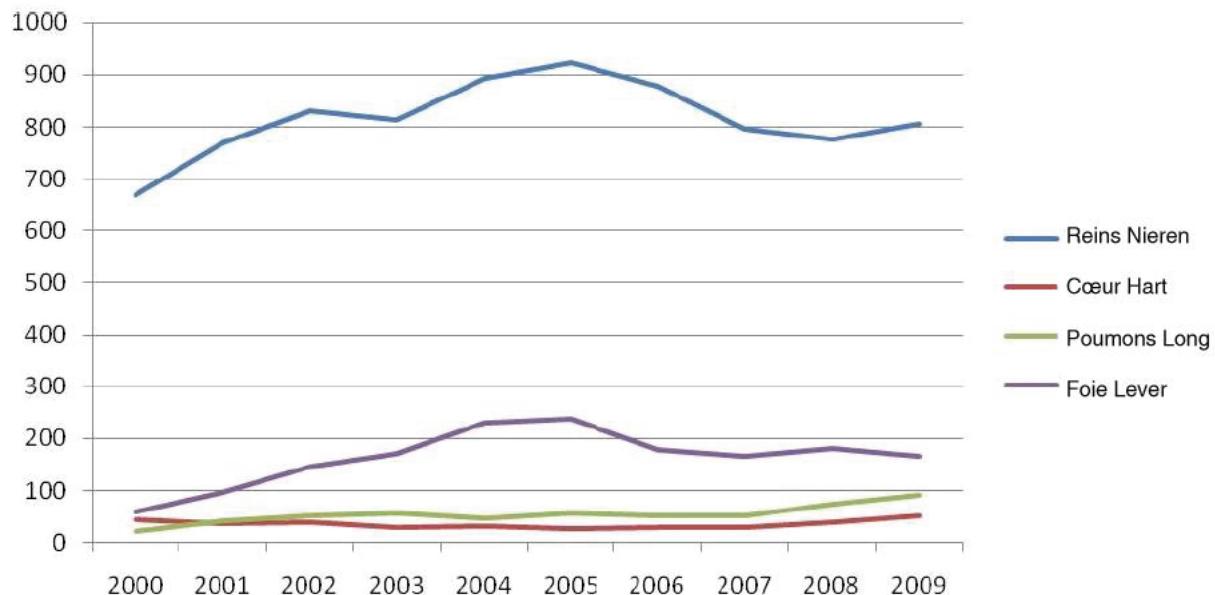
In België zijn er relatief veel orgaandonoren. Met 25,7 donoren per miljoen inwoners scoren we op Spanje na het best.

Land	Donoren
Spanje	35,1
België	25,7
Oostenrijk	25,4
Frankrijk	22,2
Noorwegen	21,1
Zweden	17,8
Finland	17,6
Kroatië	17,4
Slovenië	16,2
Duitsland	14,6
Denemarken	14,0
Nederland	13,0

Bron : Eurotransplant, Scanditransplant.

Pourtant, les listes d'attente pour une transplantation d'organe continuent de s'allonger. À l'heure actuelle, il faut déjà patienter trois ans pour un rein, environ un an pour un foie et quatre mois pour un cœur ou un poumon.

### Évolution du nombre de patients inscrits sur les listes d'attente (2000-2009)



Source : Eurotransplant.

Le risque est réel que le nombre de donneurs potentiels continue de baisser au fil des ans. Les causes principales sont le vieillissement de la population et le recul des accidents de la route mortels. Grâce aux nouvelles techniques médicales, il est possible d'augmenter le pool d'organes qualitatifs disponibles. Mais avec un vieillissement rapide de la population, ces mesures suffisent tout au plus à stabiliser le nombre de donneurs potentiels.

En Belgique, le don d'organes est réglementé par la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (*Moniteur belge* du 14 février 1987). Lors de l'élaboration de cette loi, le législateur a accordé une attention particulière aux tensions entre, d'une part, le respect des droits de la personnalité par rapport au propre corps et, d'autre part, l'élaboration d'un maillon socialement indispensable pour les soins de santé. C'est pourquoi, en plus d'un travail législatif rigoureux, il a mis un point d'honneur à faire naître un climat de solidarité humaine à travers la mort.

Mais en dépit du système de consentement présumé avec possibilité d'*opting out* (auprès de la commune), une zone grise est pourtant apparue dans la législation. La famille au premier degré peut en effet s'opposer au prélèvement d'organes si le défunt n'a pas explicitement donné son accord.

Toch blijven de wachtlijsten voor orgaantransplantatie aangroeien. Zo moet men nu al drie jaar wachten op een nier, ongeveer een jaar op een nieuwe lever en vier maanden op een hart of longen.

### Evolutie van het aantal patiënten op wachtlijsten (2000-2009)

Bron : Eurotransplant.

Het risico is reëel dat het aantal potentiële donoren de komende jaren verder zal dalen. Belangrijkste oorzaken zijn een verouderende bevolking en het terugdringen van dodelijke verkeersongevallen. Met nieuwe medische technieken kan de pool van beschikbare kwalitatieve organen worden verhoogd. Maar in een snel vergrijzende maatschappij zijn deze maatregelen hoogstens voldoende om het aantal potentiële donoren stabiel te houden.

Orgaandonatie in België wordt geregeld door de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (*Belgisch Staatsblad* van 14 februari 1987). Bij het opstellen van deze wetgeving ging bijzondere aandacht uit naar het spanningsveld tussen enerzijds de eerbied voor de persoonlijkheidsrechten op het eigen lichaam en anderzijds het uitbouwen van een sociaal noodzakelijk onderdeel van onze gezondheidszorg. Daarom werd naast de wettelijke bepalingen ook bijzonder veel belang gehecht aan het doen ontstaan van een klimaat van menselijke solidariteit over de dood heen.

Doch ondanks het *presumed consent* systeem (met mogelijkheid tot *opting out* (via de gemeente)) bleef er evenwel een grijze zone in de wetgeving. De familie in de eerste graad kon zich namelijk verzetten tegen het wegnemen van organen als de overledene niet uitdrukt.

ment manifesté son souhait d'autoriser le don d'organes. Du fait de cette possibilité de refus de la part de la famille proche, l'on parle ici de la « variante douce » du système d'absence d'opposition.

### **Évolution du nombre de Belges qui choisissent le « *opting-out* » ou qui se font enregistrer comme donneurs**

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
<i>Opting-out</i>	192 542	192 867	193 585	193 040	190 257	191 668	192 959	189 956
Donneur —	27 449	28 999	30 295	32 557	58 032	74 331	88 228	100 419
<i>Donor</i>								

Source : UZ Gent — Centre de transplantation.

Bron : UZ Gent — Transplantatiecentrum.

Les refus des familles conduisent à 12 % d'*opting-out*. Autrement dit, en dépit du système du consentement présumé, nous perdons douze donneurs potentiels sur cent. C'est beaucoup trop.

C'est la raison pour laquelle de nombreuses autorités, tant fédérales que locales, y compris des associations, mènent des campagnes actives d'*opting-in* pour faire baisser ce chiffre. En d'autres termes, toute personne qui se déclare explicitement donneur à la maison communale devient un donneur pur et simple, et il ne sera plus tenu compte des souhaits de la famille. Grâce à ces campagnes, le nombre de donneurs explicites a augmenté de manière constante.

Mais toute campagne, même bien conçue, qui met activement l'accent sur le don d'organes, peut mener à l'*opting out*. En effet, toute personne qui se déclare explicitement donneur à la maison communale n'est pas réellement comptabilisée comme donneur supplémentaire puisqu'elle était déjà donneur par défaut, à moins que sa famille ne fasse opposition, ce qui se produit en fait dans 12 % des cas. Autrement dit, si une campagne débouche sur cent enregistrements comme donneur explicite, on ne récolte au fond que douze donneurs effectifs de plus ! Supposons qu'une campagne incite cent douze personnes à se rendre à la maison communale et que cent d'entre elles se déclarent donneurs, mais que douze d'entre elles manifestent leur opposition, l'effet de la campagne est déjà neutralisé.

Forts de leur expérience en tant que médecin, les auteurs de la présente proposition de loi, cherchent en fait à bien canaliser un phénomène social, en l'occurrence les campagnes visant à augmenter le nombre de donneurs d'organes (*opting in*), pour ne pas mener à l'effet contraire.

C'est la raison pour laquelle les auteurs souhaitent créer une carte de donneur dans l'attente de l'éventuelle

kelijk zijn wens tot orgaandonatie had kenbaar gemaakt. Omwille van deze mogelijkheid tot weigering door de naaste familie, spreekt men in dit geval van de « zachte variant » van het « geen bezwaar »-systeem.

### **Evolutie van het aantal Belgen die kiezen voor « *opting-out* » of die zich laten registreren als donoren**

De weigeringen van de familie leiden tot 12 % *opting-out*. Met andere woorden ondanks de *presumed consent* verliezen we van de honderd potentiële donoren twaalf mogelijke donors. Dit is te veel.

Daarom dat vele overheden, federale als lokale, zelfs verenigingen, dit cijfer naar omlaag willen door actief campagne te voeren tot *opting in*. Met andere woorden, al wie zich explicet opgeeft als donor in het gemeentehuis, is dan gewoon donor, er wordt dan geen rekening meer gehouden met de wensen van de familie. Door deze campagnes steeg het aantal gevallen *opting in* gestaag.

Doch elke campagne die actief de nadruk legt op donorschap en goed bedoeld is, kan leiden tot opting out. Dus elke donor die zich explicet als donor opgeeft in het gemeentehuis is eigenlijk geen volle « eenheid » winst, daar deze sowieso donor was, tenzij zijn familie bezwaar zou hebben aangetekend, wat dus in 12 % van de gevallen gebeurt. Met andere woorden, als een campagne leidt tot honderd actieve *opting in*, dan is er eigenlijk maar een winst van twaalf ! Stel dat een campagne honderdentwaalf mensen mobiliseert om naar het gemeentehuis te stappen en er honderd zich als donor opgeven, maar twaalf zich als donor uitschrijven, dan is het effect van de campagne al geneutraliseerd.

Met andere woorden de initiatiefnemers, arts-senatoren, van dit wetsvoorstel beogen eigenlijk dat een maatschappelijk fenomeen « campagne voeren voor meer donoren (*opting in*) » goed gekanaliseerd wordt en niet leidt tot het omgekeerde effect dan beoogd.

Daarom beogen de arts-senatoren het creëren van een donorkaart in afwachting van mogelijke digitalise-

numérisation par le biais de la carte d'identité électronique (en relation éventuelle avec la banque carrefour). Cette procédure n'entraînera pas non plus, à aucun moment, de violation de la vie privée du donneur potentiel puisqu'il s'agit d'une carte délivrée par son médecin généraliste, et qu'en cas de décès, il n'y aurait qu'un contact entre un médecin et un médecin généraliste (sous le couvert du secret médical).

L'objectif serait donc que le médecin généraliste, en tant que personne de confiance, puisse délivrer une telle carte. Si la personne en question vient à décéder et qu'elle porte sur elle une telle carte, elle est automatiquement donneur, indépendamment de la volonté de la famille. Seule exception : si la personne a encore fait acter au registre national son opposition au don d'organes, cet enregistrement prévaudra sur la carte de donneur.

En cas de problème, le médecin qui a pris le donneur en charge peut également contacter le médecin généraliste qui a délivré la carte. Une telle carte améliore également l'échange de données pour la caractérisation des organes et l'identification du donneur potentiel au sens de la directive UE 2010/53.

Cette procédure renforcera encore la relation entre le patient et le médecin (généraliste) étant donné que ce dernier sera consulté en l'absence d'une maladie à propos d'une donnée essentielle de l'existence : la vie et la mort.

Tout cela peut se faire dans le cadre du dossier médical global, mais pas exclusivement. Le médecin gérant le DMG pourra acter l'acceptation du don d'organes dans le DMG, dans l'attente de la numérisation.

Les campagnes visant à augmenter le nombre de donneurs explicites pourront donc diriger les gens vers le médecin généraliste. Le cas échéant, les personnes qui envisagent un *opting out* seront invitées dans le cadre de la campagne à consulter le médecin généraliste, chez qui elles pourront recevoir des explications claires, mais où elles ne pourront pas s'enregistrer (pour se désinscrire). En effet, une désinscription nécessitera toujours un détour par la maison communale.

ring via de e-ID (die dan eventueel in contact staat met de kruispuntbank). Dit schendt ook op geen enkel ogenblik de privacy van de potentiële donor daar het een kaart betreft uitgereikt door zijn of haar huisarts en er enkel contact zou zijn naar aanleiding van een overlijden tussen een arts en huisarts (wat onder het medisch geheim valt).

De bedoeling zou dan zijn dat de huisarts, als vertrouwenspersoon dergelijke kaart kan uitreiken. Indien de persoon in kwestie komt te overlijden en een kaartje bij zich draagt is hij automatisch donor, wares van wat de familie daarvan vindt. De enige uitzondering hierop is dat, mocht de persoon alsnog zijn weigering tot orgaandonatie heeft laten registreren via het riksregister, deze registratie primeert op de donor-kaart.

De arts die de donor onder zijn hoede heeft kan ook de huisarts contacteren aangezien deze de kaart heeft uitgereikt, mochten er zich alsnog problemen voor doen. Dergelijke kaart verbetert ook de gegevensuitwisseling voor de typering van de organen en het identificeren van de potentiële donor, zoals bedoeld in de EU-richtlijn 2010/53.

De (huis)arts-patiënt relatie wordt hierdoor ook nog eens gestimuleerd omdat bij niet-ziekte de huisarts wordt geconsulteerd over iets essentieels in het mensenleven : leven en dood.

Dit kan in het kader van het Globaal Medisch Dossier doch niet exclusief. Als het een GMD-arts betreft, kan men het akkoord voor orgaandonatie laten inschrijven in het GMD, in afwachting van de digitalisering.

De campagnes ter bevordering van het aantal expliciete donoren kunnen aldus richting de huisarts kanaliseren. Eventuele mensen die een *opting out* overwegen worden ook in de campagne naar de huisarts gestuurd, waar ze degelijke uitleg krijgen, maar waar ze niet kunnen registreren (om zich uit te schrijven). Dit blijft immers gebeuren in het gemeentehuis.

Louis IDE.  
Philippe MAHOUX.  
Marleen TEMMERMAN.  
Jacques BROTCHI.  
Elke SLEURS.  
Nelle LIJNEN.  
André du BUS de WARNAFFE.  
Dirk CLAES.

\*  
\* \*

\*  
\* \*

**PROPOSITION DE LOI****Article 1<sup>er</sup>**

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

**Art. 2**

Il est inséré dans l'article 10 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, modifié en dernier lieu par la loi du 19 décembre 2008, un paragraphe 1/1 rédigé comme suit :

« § 1/1. Le consentement formel d'un prélèvement d'organes après le décès peut également être signifié à l'aide d'une carte de donneur délivrée par un médecin. Le Roi fixe le modèle de cette carte de donneur, ainsi que les modalités de sa délivrance.»

**Art. 3**

La présente loi entre en vigueur un an après sa publication au *Moniteur belge*.

9 mars 2012.

**WETSVOORSTEL****Artikel 1**

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

**Art. 2**

In artikel 10 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, laatst gewijzigd bij de wet van 19 december 2008, wordt een paragraaf 1/1 ingevoegd, luidende :

« § 1/1. De uitdrukkelijke instemming tot het wegnemen van organen na overlijden kan ook kenbaar gemaakt worden door middel van een donorkaart die wordt uitgereikt door een geneesheer. De Koning bepaalt zowel het model van deze donorkaart als de verdere modaliteiten voor het uitreiken er van.»

**Art. 3**

Deze wet treedt in werking één jaar na de publicatie ervan in het *Belgisch Staatsblad*.

9 maart 2012.

Louis IDE.  
 Philippe MAHOUX.  
 Marleen TEMMERMAN.  
 Jacques BROTCHI.  
 Elke SLEURS.  
 Nele LIJNEN.  
 André du BUS de WARNAFFE.  
 Dirk CLAES.