

# SÉNAT DE BELGIQUE

---

SESSION DE 2004-2005

---

29 MARS 2005

---

**Proposition de loi modifiant l'article 6 de la loi du 19 juillet 1991 relative aux registres de la population et aux cartes d'identité, en vue d'inclure sur la carte d'identité électronique les enregistrements en matière de dons d'organes**

(Déposée par Mme Erika Thijs)

---

## DÉVELOPPEMENTS

---

En 2004, nous avons été confrontés pour la première fois, en Belgique, à un recul du nombre d'organes disponibles en vue d'une transplantation. La présente proposition de loi ne vise pas à apporter des modifications à l'actuelle législation en matière de don d'organes, laquelle est tout compte fait une des plus progressistes d'Europe, mais a pour but d'encourager le don d'organes humains.

Le 1<sup>er</sup> février 2005, 1340 patients originaires de Belgique se trouvaient sur la liste d'Eurotransplant. La plupart d'entre eux sont en attente de la transplantation d'un rein (944) ou d'un foie (243). La liste nous apprend également que 27 personnes sont en attente d'un pancréas, 34 d'un cœur, 46 d'un poumon, 26 d'un pancréas et d'un rein, et 1 d'un cœur et d'un poumon. Eurotransplant est une organisation internationale qui regroupe et coordonne la distribution des organes de donneurs pour six pays : la Belgique, le Luxembourg, les Pays-Bas, l'Allemagne, l'Autriche et la Slovénie. Pour ces pays, Eurotransplant assure certaines activités : inscription sur les listes d'attente, caractérisation des tissus, organisation d'interventions 24 heures sur 24, collecte de données concernant les listes d'attente et les transplantations, organisation du transport d'organes.

# BELGISCHE SENAAAT

---

ZITTING 2004-2005

---

29 MAART 2005

---

**Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 6 van de wet van 19 juli 1991 betreffende de bevolkingsregisters en de identiteitskaarten, om registraties inzake orgaan-donatie op de elektronische identiteitskaart op te nemen**

(Ingediend door mevrouw Erika Thijs)

---

## TOELICHTING

---

In 2004 werd België voor het eerst geconfronteerd met een achteruitgang van het aantal beschikbare organen voor transplantatie. Dit wetsvoorstel wil geen wijziging aan de huidige donorwetgeving aanbrengen — die is uiteindelijk één van de vooruitstrevendste in Europa — maar wil wel de donatie van menselijke organen aanmoedigen.

Op 1 februari 2005 stonden 1 340 patiënten uit België op de lijst van Eurotransplant. De meeste mensen wachten op de transplantatie van een nier (944) of een lever (243). De lijst vermeldt ook dat er nog 27 mensen op een pancreas wachten, 34 op een hart, 46 op een long, 26 op een pancreas én een nier en 1 op een hart én een long. Eurotransplant is een internationale organisatie die de verdeling van donororganen groepeerd en coördineert voor 6 landen : België, Luxemburg, Nederland, Duitsland, Oostenrijk en Slovenië. Voor die landen verricht Eurotransplant een aantal activiteiten : wachtlijstregistratie, weefseltypering, organisatie van bemiddeling 24 uur op 24, verzameling van gegevens over wachtlijsten en transplantaties, regeling van het transport van organen.

L'année dernière, 679 Belges ont bénéficié de la transplantation d'un nouveau rein, pancréas, poumon ou cœur provenant de donateurs. Malgré ces chiffres encourageants, il y a entre l'offre et la demande un déséquilibre qui se traduit par une pénurie d'organes, et ce, pour diverses raisons.

Il faut tout d'abord que les organes du donneur potentiel soient intacts au moment de son décès, ce qui exclut déjà la majeure partie des donateurs potentiels. Seules des formes de décès très spécifiques permettent une transplantation d'organes.

De plus, l'amélioration des soins donnés dans les services de médecine d'urgence et de soins intensifs permet de sauver davantage de vies humaines; de même, la diminution du nombre d'accidents mortels de la circulation a pour conséquence qu'il y a moins de donateurs potentiels.

Par ailleurs, l'amélioration des soins médicaux et les progrès techniques ont ouvert aux personnes dont la santé est plus précaire, comme les diabétiques, la possibilité de bénéficier d'une transplantation. La demande accrue d'organes de donateurs n'est pas non plus étrangère à l'augmentation de l'espérance de vie et, en ce qui concerne spécifiquement la demande de foies de donateurs, à la recrudescence du nombre d'infections par le virus de l'hépatite C.

En Belgique, les proches d'un défunt qui ne s'est pas fait enregistrer comme donneur, peuvent toujours faire obstacle à la transplantation, ce qui réduit encore le groupe déjà fortement limité des donateurs effectifs.

Enfin, par manque d'informations, les gens ne sont pas bien au courant des procédures en vigueur et de l'immense valeur ajoutée que représente la transplantation d'organes sur le plan humain.

La loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes est entrée en vigueur le 13 juin 1986. L'article 10 de cette loi prévoit que «des organes et des tissus destinés à la transplantation (...) 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».

Le législateur belge a donc opté pour le système d'opposition, dans lequel tout un chacun est donneur potentiel, à moins de s'y être opposé. Cette opposition doit faire l'objet d'un enregistrement explicite par la commune.

Une petite minorité de la population procède à un enregistrement ou fait opposition de son vivant. Il y a actuellement 30 748 candidats donateurs enregistrés, contre 191 307 personnes qui ont formulé une opposition expresse. La déclaration d'opposition ou de consentement au don d'organes doit être faite personnellement auprès du fonctionnaire communal du

Vorig jaar kregen 679 Belgen een nieuwe nier, alvleesklier, long of donorhart ingeplant. Ondanks die hoopvolle cijfers, zijn vraag en aanbod niet op elkaar afgestemd. Er is een duidelijk tekort aan organen. Dat heeft verschillende oorzaken.

In de eerste plaats moeten de organen van de potentiële donor intact zijn bij diens overlijden, waardoor al het overgrote deel van de potentiële donoren wordt uitgefilterd. Slechts bij heel specifieke vormen van overlijden komen de organen in aanmerking voor transplantatie.

Daarnaast kunnen dankzij de verbeterde behandeling op de diensten urgentiegeneeskunde en intensieve zorgen meer levens gered worden en draagt ook het dalende aantal dodelijke verkeersongevallen ertoe bij dat er minder potentiële donoren zijn.

Anderzijds hebben een betere medische zorg en de technische vooruitgang ervoor gezorgd dat mensen die in minder goede conditie zijn, zoals suikerzieken, in aanmerking komen voor een transplantatie. De toegenomen vraag naar donororganen heeft ook te maken met de gestegen levensverwachting en -wat de specifieke vraag naar donorlevers betreft- met de stijging van het aantal besmettingen met hepatitis C.

In België kunnen de nabestaanden van een overledene die zich niet als donor liet registreren, de transplantatie nog steeds tegenhouden, wat de reeds uiterst beperkte groep van effectieve donoren ook nog eens verkleint.

Ten slotte zijn mensen door gebrek aan informatie niet goed op de hoogte van de geldende procedures en van de enorme toegevoegde waarde van orgaantransplantaties op menselijk vlak.

Op 13 juni 1986 is de wet betreffende het wegemen en transplanteren van organen in werking getreden. Artikel 10 van die wet bepaalt dat «organen en weefsels bestemd voor transplantatie 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.»

De Belgische wetgever heeft dus gekozen voor het bezwaarsysteem: iedereen is potentiële donor tenzij hij of zij daar bezwaar tegen aantekent. Dat bezwaar moet uitdrukkelijk door de gemeente geregistreerd worden.

Een kleine minderheid van de bevolking laat zich registreren of tekent bij voorbaat verzet aan. Er zijn momenteel 30 748 geregistreerde kandidaat-donoren tegenover 191 307 uitdrukkelijke weigeraars. De verklaring van verzet of toestemming moet persoonlijk worden afgelegd ten overstaan van de gemeenteburgemeester van de bevolkingsdienst. Het is duidelijk dat

service population. Il est clair que très peu de personnes sont informées de cette procédure.

La plupart des gens s'abstiennent dès lors de toute démarche et, en pratique, la famille est toujours consultée en cas de décès. Les proches parents (père, mère, enfants et conjoint) peuvent en effet mettre leur veto à l'utilisation des organes de leur parent décédé si celui-ci n'a pas lui-même pris position en la matière. Il semblerait que dans 15 à 20 % des cas, la famille du défunt fasse obstacle au prélèvement d'organes, même si l'intéressé lui-même ne s'y était pas opposé de son vivant.

Il n'est pas facile, pour un proche parent, d'apprécier l'importance et la nécessité d'un don d'organes, si vite après le décès. Si une personne faisait enregistrer, de son vivant, le choix qu'elle a fait en matière de don d'organes, ses proches parents ne devraient plus prendre de décision en la matière.

Étant donné qu'il y a une grande demande de donateurs appropriés, que bon nombre de personnes ne sont pas au courant de l'enregistrement et que les proches parents éprouvent des difficultés à prendre une décision, la législation actuelle ne suffit pas à encourager le don d'organes. Dans ces circonstances, l'introduction de la carte d'identité électronique peut être un moyen d'enregistrer les donateurs potentiels. À la lettre de convocation pour un renouvellement ou une prorogation de carte d'identité devrait être joint un dépliant explicatif sur les possibilités en matière de dons d'organes.

Lors de la délivrance de sa nouvelle carte d'identité électronique, il devrait être demandé à chaque Belge s'il se fait enregistrer ou non en tant que donneur. L'enregistrement n'est pas obligatoire, mais le fait de poser la question met les gens face à leurs possibles responsabilités. À chaque convocation pour une nouvelle carte d'identité, on repose aux personnes qui ne sont toujours pas enregistrées la question de savoir si elles sont disposées ou non à faire don de leurs organes.

De cette manière, on parvient à sensibiliser les gens en permanence, alors qu'actuellement, ils ne le sont qu'à l'occasion de campagnes d'information uniques et spécifiques. Il faut toutefois que les maisons communales disposent d'informations suffisantes sur le don d'organes. Le donneur doit être bien informé des suites de son choix. Tout le monde peut à tout moment modifier son enregistrement en s'adressant à l'administration communale.

En cas de décès, le médecin responsable peut, grâce à la carte d'identité électronique, savoir immédiatement si le défunt est un donneur potentiel. La décision en la matière ne dépend dès lors plus des proches parents.

Techniquement parlant, les informations sont stockées sur la puce de la carte d'identité électronique

zeer weinig mensen op de hoogte zijn van die procedure.

De meeste mensen ondernemen dan ook geen actie en in de praktijk wordt de familie bij een overlijden altijd geraadpleegd. Het is immers zo dat nabestaanden (vader, moeder, kinderen en echtgeno(o)t(e)) een vetorecht behouden tegen het gebruik van de organen van het overleden familielid wanneer dat zelf geen standpunt heeft ingenomen. Het blijkt dat de familie van de overledene in 15 tot 20 % van de gevallen bezwaar maakt tegen het wegnemen van organen, ook als de donor zelf bij leven geen verzet heeft aangekend.

Voor een nabestaande is het niet evident om direct na een overlijden het belang en de noodzaak van een donatie in te schatten. Wanneer een persoon bij leven zijn of haar keuze betreffende donatie laat registreren hoeven de nabestaanden zich daarover niet meer uit te spreken.

Omdat de vraag naar geschikte donateurs zo groot is, veel mensen niet op de hoogte zijn van registratie en nabestaanden het moeilijk hebben met een beslissing, is er meer nodig dan de huidige wetgeving om de donatie van organen aan te moedigen. In die omstandigheden kan de invoering van de elektronische identiteitskaart een hulpmiddel zijn bij de registratie van potentiële donateurs. Bij de oproepingsbrief voor de nieuwe of verlengde identiteitskaart zou een infolijstje gevoegd moeten worden over de mogelijkheden van orgaandonatie.

Bij de uitreiking van de nieuwe elektronische identiteitskaart zou aan elke Belg gevraagd moeten worden of hij zich al dan niet als donor laat registreren. De registratie is niet verplicht maar de vraag wijst de mensen op hun mogelijke verantwoordelijkheid. Mensen die nog steeds niet geregistreerd zijn, krijgen bij elke oproep voor een nieuwe identiteitskaart opnieuw de vraag voorgelegd of ze al dan niet bereid zijn tot orgaandonatie.

Op die wijze is er een permanente sensibilisering, terwijl mensen nu enkel bij speciale eenmalige info-campagnes aangesproken worden. Het is wel noodzakelijk dat er op het gemeentehuis voldoende informatie over het donorschap beschikbaar is. De donor moet goed worden ingelicht over de gevolgen van zijn keuze. Iedereen kan te allen tijde zijn registratie wijzigen door zich bij het gemeentebestuur te melden.

Bij overlijden kan de verantwoordelijke arts er via de elektronische identiteitskaart meteen van op de hoogte worden gebracht dat de persoon donor is. Nabestaanden hoeven zich daar dan niet meer over uit te spreken.

Technisch gezien wordt de informatie opgeslagen op de chip van de elektronische identiteitskaart en

et ces données ne sont lisibles qu'électroniquement. Chaque service d'urgence en Belgique devrait dès lors disposer d'un lecteur de cartes pour pouvoir restituer immédiatement lesdites informations. Il est cependant important qu'Eurotransplant, qui veille à la coordination des dons d'organes dans les pays affiliés, dispose également des données spécifiques relatives au don d'organes.

Une autre piste importante pour encourager les gens à faire don de leurs organes serait de mener une campagne de sensibilisation bien réfléchie et ciblée. Les jeunes sont le groupe cible le plus indiqué pour une campagne, étant donné qu'il a été démontré à l'étranger qu'ils constituent le groupe le plus réceptif aux informations sur le don d'organes.

Un troisième point essentiel est la formation et la sensibilisation d'équipes médicales dans les hôpitaux. Il appartient à l'équipe traitante de signaler les donneurs potentiels. L'idéal serait de vérifier à chaque décès si les organes ou tissus du défunt conviennent à un don d'organes. Le personnel hospitalier doit également recevoir une formation qui lui permettra d'aborder le sujet du don d'organes avec les proches parents d'un défunt, de sorte qu'ils puissent faire un choix réfléchi.

\*  
\* \*

## PROPOSITION DE LOI

### Article 1<sup>er</sup>

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

### Art. 2

L'article 6, § 2, alinéa 3, de la loi du 19 juillet 1991 relative aux registres de la population et aux cartes d'identité et modifiant la loi du 8 août 1983 organisant un registre national des personnes physiques est complété comme suit:

«7° le cas échéant, le consentement ou le refus du titulaire de faire don de ses organes».

3 mars 2005.

zijn de gegevens enkel elektronisch leesbaar. Elke spoeddienst in België zou dan over een kaartlezer moeten beschikken om de informatie onmiddellijk te kunnen weergeven. Het is wel belangrijk dat Eurotransplant, dat instaat voor de coördinatie van de orgaandonatie in de aangesloten landen, ook over de specifieke gegevens met betrekking tot orgaandonatie beschikt.

Een belangrijk ander aandachtspunt om mensen aan te moedigen tot orgaandonatie is een goed doorachte en gerichte sensibiliseringscampagne. Jongeren zijn de meest aangewezen doelgroep voor een campagne aangezien in het buitenland bewezen werd dat die groep het meest vatbaar is voor informatie over orgaandonatie.

Een derde belangrijk aandachtspunt is de training en sensibilisering van medische teams in de ziekenhuizen. De melding van potentiële donoren ligt in de handen van het behandelende team. Er moet naar gestreefd worden dat bij elk sterfgeval nagegaan wordt of de organen of weefsels van de betrokkene in aanmerking komen voor donatie. Ook moet het personeel in de ziekenhuizen erop getraind zijn om met de nabestaanden het onderwerp van orgaandonatie te bespreken zodat ze een doordachte keuze maken.

Erika THIJS.

\*  
\* \*

## WETSVOORSTEL

### Artikel 1

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

### Art. 2

Artikel 6, § 2, derde lid, van de wet van 19 juli 1991 betreffende de bevolkingsregisters en de identiteitskaarten en tot wijziging van de wet van 8 augustus 1983 tot regeling van een rijksregister van de natuurlijke personen, wordt aangevuld als volgt:

«7° in voorkomend geval, de toestemming dan wel de weigering van de houder om organen af te staan».

3 maart 2005.

Erika THIJS.