

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2010-2011

7 JUIN 2011

Proposition de loi instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes

Proposition de loi créant un réseau de transplantation en Belgique

Proposition de loi visant à incriminer le commerce d'organes et le tourisme de transplantation

Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes

Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, en vue d'incriminer la transplantation d'organes prélevés de manière illicite

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES
PAR
M. BROTCHE
ET MME **TEMMERMAN**

Voir:

Documents du Sénat :

5-666 - 2010/2011 :

N° 1 : Proposition de loi de M. Ide.
N° 2 : Amendements.

Voir aussi :

Documents du Sénat :

5-667 - 2010/2011 :

N° 1 : Proposition de loi de Mme Sleurs.
N° 2 : Rapport.

5-677 - 2010/2011 :

N° 1 : Proposition de loi de M. Ide.
N° 2 : Rapport.

5-897 - 2010/2011 :

N° 1 : Proposition de loi de Mme Lijnen.
N° 2 : Rapport.

5-922 - 2010/2011 :

N° 1 : Proposition de loi de M. Mahoux.
N° 2 : Rapport.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2010-2011

7 JUNI 2011

Wetsvoorstel tot het gebruik van het eHealth-platform voor het registreren van orgaandonatie

Wetsvoorstel tot oprichting van een transplantatienetwerk in België

Wetsvoorstel tot het strafbaar stellen van commerciële orgaanhandel en orgaantoe-risme

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, teneinde de transplantatie van onrechtmatig weggenomen organen strafbaar te stellen

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE SOCIALE AANGELEGENHEDEN
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER **BROTCHE**
EN MEVROUW **TEMMERMAN**

Zie:

Stukken van de Senaat :

5-666 - 2010/2011 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de heer Ide.
Nr. 2 : Amendementen.

Zie ook :

Stukken van de Senaat :

5-667 - 2010/2011 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van mevrouw Sleurs.
Nr. 2 : Verslag.

5-677 - 2010/2011 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de heer Ide.
Nr. 2 : Verslag.

5-897 - 2010/2011 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van mevrouw Lijnen.
Nr. 2 : Verslag.

5-922 - 2010/2011 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de heer Mahoux.
Nr. 2 : Verslag.

Composition de la commission des Affaires sociales :/ Samenstelling van de commissie voor de Sociale Aangelegenheden :

Président / Voorzitter : Rik Torfs.

Membres / Leden :

N-VA	Piet De Bruyn, Patrick De Groot, Louis Ide, Elke Sleurs.
PS	Paul Magnette, Fatiha Saïdi, Fabienne Winckel.
MR	Jacques Brotchi, Dominique Tilmans.
CD&V	Rik Torfs, Cindy Franssen.
sp.a	Marleen Temmerman, Frank Vandenbroucke.
Open Vld	Nele Lijnen.
Vlaams Belang	Jurgen Ceder.
Écolo	Cécile Thibaut.
cdH	André du Bus de Warnaffe.

Suppléants / Plaatsvervangers :

Frank Boogaerts, Inge Faes, Danny Pieters, Helga Stevens, Karl Vanlouwe.
 Hassan Bousetta, Ahmed Laaouej, Philippe Mahoux, Muriel Targnion.
 François Bellot, Christine Defraigne, Gérard Deprez.
 Wouter Beke, Sabine de Bethune, Dirk Claes.
 Bert Anciaux, Ludo Sannen, Güler Turan.
 Rik Daems, Guido De Padt.
 Yves Buysse, Bart Laeremans.
 Marcel Cheron, Zakia Khattabi.
 Francis Delpérée, Dimitri Fourny.

I. INTRODUCTION

Plusieurs propositions de loi relatives au don et à la transplantation d'organes ont été transmises à la commission des Affaires sociales. Il s'agit des propositions de loi suivantes :

— proposition de loi instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes (doc. Sénat, n° 5-666/1);

— proposition de loi créant un réseau de transplantation en Belgique (doc. Sénat, n° 5-667/1);

— proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes (doc. Sénat, n° 5-897/1);

— proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, en vue d'incriminer la transplantation d'organes prélevés de manière illicite (doc. Sénat, n° 5-922/1).

La proposition de loi visant à incriminer le commerce d'organes et le tourisme de transplantation (doc. Sénat, n° 5-677/1) a, elle, été transmise à la commission de la Justice, qui a toutefois demandé l'avis de la commission des Affaires sociales le 16 mars 2011, conformément à l'article 24 du règlement du Sénat.

Enfin, la proposition de loi modifiant l'article 6, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (doc. Sénat, n° 5-1024/1) a été envoyée aux commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales.

La commission des Affaires sociales a examiné les différentes propositions de loi dont elle a été saisie au cours de ses réunions des 22 février, 5 avril et 7 juin 2011. Après l'exposé des propositions et une première discussion, une audition a été organisée le 5 avril 2011 avec les experts suivants :

— dr. Rufy Baeke, vice-président du *Syndicaat van Vlaamse Huisartsen* (SVH);

— professeur dr. Dirk Van Raemdonck, chef de clinique Chirurgie thoracique, président du *Raad voor Transplantatie*, chef de service *Transplantatiecentrum*, UZ Leuven;

— professeur dr. Xavier Rogiers, chef de service *Transplantatiecentrum*, UZ Gent;

— professeur dr. émérite Jean-Bernard Otte, membre de l'Académie de Médecine, professeur émérite Cliniques Saint-Luc, UCL;

I. INLEIDING

Verschillende wetsvoorstellen die betrekking hebben op de orgaandonatie en de orgaantransplantatie werden verwezen naar de commissie voor de Sociale Aangelegenheden. Het gaat met name om de volgende wetsvoorstellen :

— Wetsvoorstel tot het gebruik van het eHealth-platform voor het registreren van orgaandonatie (stuk Senaat, nr. 5-666/1);

— Wetsvoorstel tot oprichting van een transplantatienetwerk in België (stuk Senaat, nr. 667/1);

— Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (stuk Senaat, nr. 5-897/1);

— Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, teneinde de transplantatie van onrechtmatig weggenomen organen strafbaar te stellen (stuk Senaat, nr. 5-922/1).

Het wetsvoorstel tot het strafbaar stellen van commerciële orgaanhandel en orgaantoerisme (stuk Senaat, nr. 5-677/1) werd daarentegen overgezonden aan de commissie voor de Justitie, die op 16 maart 2011 evenwel een advies heeft gevraagd van de commissie voor de Sociale Aangelegenheden, overeenkomstig artikel 24 van het Reglement van de Senaat.

Het wetsvoorstel tot wijziging van artikel 6, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (stuk Senaat, nr. 5-1024/1) ten slotte werd verwezen naar de Verenigde Commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden.

De commissie voor de Sociale Aangelegenheden heeft de verschillende wetsvoorstellen die bij haar aanhangig werden gemaakt besproken op 22 februari, op 5 april en op 7 juni 2011. Nadat de voorstellen werden toegelicht en een eerste bespreking plaatsvond, vond op 5 april 2011 een hoorzitting plaats met de volgende experts :

— dr. Rufy Baeke, ondervoorzitter van het *Syndicaat van Vlaamse Huisartsen* (SVH);

— professor dr. Dirk Van Raemdonck, Kliniekhof Thoraxheelkunde, voorzitter *Raad voor Transplantatie*, Diensthoofd *Transplantatiecentrum*, UZ Leuven;

— professor dr. Xavier Rogiers, Diensthoofd *Transplantatiecentrum* (UZ Gent);

— emeritus professor dr. Jean-Bernard Otte, lid van de *Académie de Médecine*, emeritus professor *Cliniques Saint-Luc*, UCL;

— professeur dr. émérite Marc De Broe, département Pathophysiologie, Université Antwerpen;

— dr. Roland Lemye, représentant de l'Association Belge des Syndicats Médicaux (ABSyM);

— professeur Vincent Donckier, Hôpital Erasme, ULB.

Le compte rendu de cette audition est joint en annexe 1 au présent rapport.

Un échange de vues a ensuite été organisé le 7 juin avec les intervenants suivants :

— M. Christiaan De Coster, directeur général de la direction « Organisation des Établissements de Soins » du SPF Santé publique;

— M. Frank Robben, administrateur général de la Banque Carrefour de la Sécurité sociale et de la Plateforme eHealth.

Le compte rendu de cet échange de vues est joint en annexe 2 au présent rapport.

Le 7 juin 2011, la commission des Affaires sociales a décidé de rédiger un rapport sur les discussions.

II. EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Proposition de loi instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes (de M. Louis Ide); n° 5-666/1

M. Ide souligne que la Belgique est particulièrement performante sur le plan du nombre de donneurs. Notre pays compte environ 25 donneurs par million d'habitants, soit une proportion relativement élevée par rapport aux autres États membres de l'Union européenne. Seule l'Espagne fait mieux. Cela ne nous autorise cependant pas à nous reposer sur nos lauriers. Une étude néerlandaise a en effet évalué le rapport idéal à 35 donneurs par million d'habitants, ce qui permettrait de supprimer de suite les listes d'attente.

La proposition de loi n'entend nullement remettre en cause la loi en vigueur du 13 juin 1986 «sur le prélèvement et la transplantation d'organes», qui prévoit que toute personne est donneur d'organes tant qu'elle n'a pas formellement manifesté sa volonté de se faire rayer en cette qualité. Il s'agit d'une bonne loi qui contribue au bon fonctionnement du système des dons d'organes. Il convient néanmoins de rechercher d'autres méthodes pour accroître le nombre de donneurs d'organes.

L'une de celles-ci serait d'utiliser la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes. Dans la pratique, le médecin doit en effet demander aux proches parents de pouvoir utiliser les organes de

— emeritus professor dr. Marc De Broe, Labo Pathophysiologie, Université Antwerpen;

— dr. Roland Lemye, vertegenwoordiger van de Belgische Vereniging van Artsensyndicaten (BVAS);

— professor Vincent Donckier, Hôpital Erasme, ULB.

Deze hoorzitting vindt men terug als bijlage 1 bij dit verslag.

Op 7 juni vond vervolgens een gedachtewisseling plaats met :

— de heer Christiaan De Coster, directeur-generaal van het Directoraat-generaal « Gezondheidsvoorzieningen » van de FOD Volksgezondheid;

— de heer Frank Robben, administrateur-generaal van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid en eHealth-platform.

Deze gedachtewisseling vindt men terug als bijlage 2 bij dit verslag.

Op 7 juni 2011 besliste de commissie voor de Sociale Aangelegenheden om een verslag van de besprekingen op te stellen.

II. INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Wetsvoorstel tot het gebruik van het eHealth-platform voor het registreren van orgaandonatie (van de heer Louis Ide); nr. 5-666/1

De heer Ide stipt aan dat ons land het vrij goed doet op het vlak van het aantal donoren. Er zijn ongeveer 25 donoren per miljoen inwoners, wat vrij veel is ten opzichte van de andere lidstaten van de Europese Unie. Enkel Spanje doet beter. Dit neemt niet weg dat men moet blijven streven naar verbetering en een Nederlandse studie stelt het streefcijfer van 35 donoren per miljoen inwoners voorop, wat meteen mogelijk zou maken dat de wachtlijsten worden weggewerkt.

Het wetsvoorstel wenst geenszins de bestaande wet van 13 juni 1986 «betreffende het wegnemen en transplanteren van organen» in vraag te stellen, die inhoudt dat eenieder donor is totdat een uitdrukkelijke verklaring wordt gedaan om zich als orgaandonor te laten schrappen. Dit is een goede wet die leidt tot een goede werking van het systeem van orgaandonaties. Men moet evenwel op zoek gaan naar andere methodes om het aantal orgaandonoren te laten stijgen.

Eén van deze methodes is het gebruik van het eHealth-platform om orgaandonatie te registreren. De praktijk is immers dat de arts aan de nabestaanden vraagt of de organen van de overleden persoon mogen

la personne décédée. Il s'avère que lorsque le médecin concerné y consacre vraiment le temps nécessaire et s'entretient de manière approfondie avec la famille, le nombre de refus baisse significativement. Le médecin ne doit même plus poser cette question lorsque le défunt a formellement manifesté de son vivant le souhait d'être considéré comme donneur.

La proposition de loi entend utiliser la plate-forme eHealth, en combinaison avec le médecin généraliste, pour permettre au patient de faire acter explicitement son consentement ou son opposition au don d'organes. Actuellement, cette démarche impose en effet un détour par l'administration communale. Il convient d'associer le médecin de famille à cette démarche parce qu'il pourra confirmer le patient dans son choix d'être retenu explicitement comme donneur, et parce qu'il pourra d'autre part dissiper la méfiance des personnes qui envisagent de manifester leur opposition au don d'organes. Le médecin de famille devra donc veiller à informer correctement son patient; ensuite, le recours à la plate-forme eHealth devra permettre de simplifier la procédure pour l'intéressé sur le plan administratif. Le médecin de famille a en effet la possibilité d'utiliser cette plate-forme en parallèle avec le Registre national.

M. Ide espère que la proposition de loi à l'examen permettra d'accroître le nombre de dons d'organes.

B. Proposition de loi créant un réseau de transplantation en Belgique (de Mme Elke Sleurs); n° 5-667/1

Mme Sleurs indique qu'il faut lire cette proposition conjointement avec la proposition de loi n° 5-666. La proposition de loi créant un réseau de transplantation en Belgique vise également à atteindre et à exploiter au maximum le potentiel de donateurs.

La proposition de loi vise à créer un réseau de détection des donateurs afin de pouvoir exploiter plus aisément le potentiel existant.

Au sein d'un tel réseau, chaque hôpital dispose de son propre coordinateur de transplantation local, chargé de développer dans l'hôpital une culture incitant tous les prestataires de soins concernés à cultiver les bons réflexes en matière de détection des donateurs et de prélèvement d'organes.

Dans notre pays, les hôpitaux peuvent d'ores et déjà adhérer au réseau de l'un des centres de transplantation existants. Cette collaboration est toutefois facultative et peut être résiliée à tout moment.

Si l'on veut un résultat durable, il faut pérenniser la collaboration entre les centres de transplantation et les hôpitaux régionaux. C'est la raison pour laquelle nous

worden gebruikt. Het blijkt dat, wanneer de betrokken arts hiervoor werkelijk de tijd neemt en met de familie een grondig gesprek heeft, het aantal weigeringen sterk daalt. Wanneer de overledene bij leven uitdrukkelijk de wens heeft geuit om als donor in aanmerking te komen, vervalt zelfs deze vraag van de arts.

Het wetsvoorstel beoogt nu het eHealth-platform, in combinatie met de huisarts, te gebruiken als middel om zich uitdrukkelijk als donor te laten registreren, of deze orgaandonatie te weigeren. Vandaag moet dit immers via de gemeentelijke administratie gebeuren. De huisarts moet hierbij betrokken worden, omdat hij patiënten kan bevestigen in hun keuze om expliciet als donor in aanmerking te worden genomen, en anderzijds kan de huisarts argwaan wegnemen bij personen die overwegen om zich te laten schrappen als donor. De huisarts moet dus zorgen dat de patiënt correct geïnformeerd wordt; vervolgens moet het gebruik van het eHealth-platform het administratief eenvoudiger maken voor de betrokkene. Dit platform kan immers door de huisarts samen worden gebruikt met het Rijksregister.

De heer Ide hoopt dat dit wetsvoorstel leidt tot een stijging van het aantal orgaandonaties.

B. Wetsvoorstel tot oprichting van een transplantatienetwerk in België (van mevrouw Elke Sleurs); nr. 5-667/1

Mevrouw Sleurs geeft aan dat dit voorstel samen dient gelezen te worden met het wetsvoorstel nr. 5-666. De bedoeling van het wetsvoorstel tot oprichting van een transplantatienetwerk in België is eveneens om het donorpotentieel maximaal aan te spreken en te benutten.

Het wetsvoorstel strekt ertoe om een donordetectienetwerk op te richten om vlotter het bestaande potentieel te kunnen aanspreken.

In zo een donordetectienetwerk heeft elk ziekenhuis zijn eigen transplantatiecoördinator. Deze lokale coördinator zal binnen zijn ziekenhuis zorgen voor een cultuur waarbij alle betrokken zorgverstrekkers de nodige reflexen aankweken als het gaat over donordetectie en orgaanprelevatie.

In ons land kunnen ziekenhuizen nu al toetreden tot het netwerk van één van de bestaande transplantatiecentra. Deze samenwerking is echter vrijblijvend en kan op ieder moment opgezegd worden.

Voor een blijvend resultaat is het nodig dat de samenwerking tussen de transplantatiecentra en de regionale ziekenhuizen bestendig wordt. Daarom

proposons qu'un hôpital ne puisse être agréé que s'il conclut un accord de coopération avec un centre de transplantation.

Les accords de coopération en question définiront, entre autres, le rôle des coordinateurs de transplantation régionaux, la manière dont le centre de transplantation assiste les coordinateurs régionaux, ainsi que les procédures à suivre pour inscrire au centre les donneurs d'organes potentiels.

C. Proposition de loi visant à incriminer le commerce d'organes et le tourisme de transplantation (de M. Louis Ide); doc. Sénat, n° 5-677/1

Pour M. Ide, il serait inadmissible que le don d'organes entre dans le circuit commercial. Le don de sang, qui est aussi une forme de don d'organes, s'effectue par exemple sur une base volontaire et est organisé d'une manière solidaire. Cela doit rester le cas pour tous les organes. Ce principe ne coule pas de source pour tout le monde. En témoigne l'exemple d'un général de l'armée kosovare qui aurait mis sur pied un circuit de commerce d'organes, et ce n'est pas le seul exemple: des individus issus de groupes socialement vulnérables vendent parfois des organes, un rein par exemple, pour se faire un peu d'argent. Les intéressés s'en tirent souvent impunément. C'est également le cas de personnes qui, bien souvent en désespoir de cause, «achètent» un organe dans ce circuit commercial.

L'intervenant se réfère à la législation relative à la poursuite des Belges qui commettent des actes pédophiles, y compris à l'étranger. Un Belge qui se rend coupable de pratiques pédophiles à l'étranger peut être poursuivi et sanctionné par notre pays. Le cas échéant, les dommages et intérêts auxquels l'intéressé est condamné sont versés soit à la victime elle-même soit, lorsque celle-ci ne peut pas être retrouvée, à une organisation qui s'occupe de victimes de la pédophilie.

À l'instar de la législation précitée, la proposition de loi à l'examen vise à ce que l'on puisse également sanctionner les personnes qui se rendent coupables de trafic d'organes. Il est actuellement déjà possible de le faire mais de manière indirecte, en intentant des poursuites sous la qualification pénale de «coups et blessures». Selon M. Ide, il serait préférable qu'une mention explicite soit prévue à cet égard dans le droit pénal, non seulement pour des raisons symboliques mais surtout parce que cela permettrait d'opérer une distinction, pour le taux de la peine, entre, d'une part, le patient qui, en désespoir de cause, cherche à tout prix à se procurer un organe dans le circuit commercial et, d'autre part, les intervenants qui le permettent, à

wordt voorgesteld dat een ziekenhuis niet erkend kan worden als het geen samenwerkingsovereenkomst afsluit met een transplantatiecentrum.

In deze samenwerkingsakkoorden worden onder andere de rol van de regionale transplantatiecoördinatoren beschreven, de manier waarop het transplantatiecentrum de regionale coördinatoren ondersteunt en de procedures die moeten worden gevolgd voor het aanmelden van potentiële donororganen bij het centrum.

C. Wetsvoorstel tot het strafbaar stellen van commerciële orgaanhandel en orgaantoerisme (van de heer Louis Ide); nr. 5-677/1

De heer Ide meent dat het onaanvaardbaar zou zijn wanneer orgaandonatie in het commerciële circuit terecht zou komen. Bloeddonatie, dat ook een vorm van orgaandonatie is, gebeurt bijvoorbeeld op vrijwillige basis en wordt georganiseerd op een solidaire manier. Dit moet zo blijven, voor alle organen. Dat dit niet zo vanzelfsprekend is, bewijst het voorbeeld van een generaal uit het Kosovaarse leger die een commercieel circuit zou hebben opgezet in de handel van organen. Dit is niet het enige voorbeeld: mensen uit sociaal zwakkere groepen verkopen soms organen — bijvoorbeeld een nier — om op deze wijze aan geld te geraken. Vaak gaan de betrokkenen hierbij vrijuit. Dit is ook het geval met mensen die, vaak ten einde raad, een orgaan gaan «kopen» in dit commerciële circuit.

Spreker verwijst naar de wetgeving inzake de bestraffing van Belgen die pedofiele feiten plegen, ook in het buitenland. Een Belg die zich in het buitenland aan pedofiele praktijken bezondigt, kan door ons land worden vervolgd en bestraft. Een eventuele schadevergoeding, waartoe de betrokkene zou worden veroordeeld, komt dan ten goede aan het slachtoffer zélf of, wanneer men dit niet kan opsporen, aan een organisatie die zich inzet voor slachtoffers van pedofilie.

Analoog met deze wetgeving, wil het voorliggend wetsvoorstel ook de handelaars in organen kunnen bestraffen. Vandaag kan dit reeds, maar moet men hiervoor de omweg volgen van de strafrechtelijke omschrijving «slagen en verwondingen». De heer Ide meent dat een uitdrukkelijke vermelding in het strafrecht beter zou zijn, niet enkel om symbolische redenen, maar vooral omdat zulks zou toelaten een onderscheid te maken in de strafmaat tussen enerzijds de patiënt die, ten einde raad, absoluut een orgaan wil kunnen bemachtigen in het commerciële circuit en, anderzijds, de personen die dit mogelijk maken: de artsen, verpleegkundigen, en dergelijke meer. De personen die deze «filières» organiseren moeten

savoir les médecins, les infirmiers, etc. Les personnes qui organisent les « filières » concernées doivent être sanctionnées plus sévèrement parce qu'elles abusent de la situation de patients généralement issus de groupes socialement vulnérables. Cela vaut aussi bien en Belgique qu'à l'étranger.

L'adoption rapide de la proposition de loi à l'examen ferait de notre pays un pionnier en la matière. L'intervenant fait référence à l'appel lancé par l'Organisation mondiale de la santé en 2004, dans lequel elle prie instamment les États parties de « prendre des mesures pour protéger les plus pauvres et les groupes vulnérables du « tourisme de la transplantation » et de la vente de tissus et d'organes, en s'intéressant notamment au problème plus vaste du trafic international de tissus et d'organes humains ». C'est à la suite de cet appel de l'OMS que fut approuvée, en 2008, la Déclaration d'Istanbul sur le trafic d'organes et le tourisme de transplantation. Ce texte, qui bénéficie également du soutien de la Société belge de transplantation, appelle les différentes autorités concernées à prendre les initiatives qui s'imposent en vue de mettre un terme aux transplantations d'organes à des fins commerciales.

D. Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (de Mme Nele Lijnen); doc. Sénat, n° 5-897/1

Mme Lijnen renvoie aux développements écrits de sa proposition de loi.

E. Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, en vue d'incriminer la transplantation d'organes prélevés de manière illicite (de M. Philippe Mahoux); n° 5-922/1

Mme Saïdi explique que, en matière de prélèvement et de transplantation d'organes, toute avancée législative visant à protéger les libertés individuelles doit évidemment être favorisée.

On ne peut promouvoir le prélèvement et la transplantation d'organes qu'en les concevant comme un acte de solidarité désintéressé dans un cadre éthique très strict.

À cet égard, la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes est explicite et cette proposition de loi s'appuie sur les deux principes fondamentaux de la loi précitée :

1. les cessions d'organes, tissus ou cellules ne peuvent être consenties dans un but lucratif;

zwaarder bestraft worden omdat zij misbruik maken van patiënten die veelal uit sociaal zwakkere groepen komen. Dit geldt zowel in het binnen- als in het buitenland.

Een snelle goedkeuring van dit wetsvoorstel zou ons land een voortrekkersrol geven. Spreker verwijst naar de oproep van de Wereldgezondheidsorganisatie van 2004, waarin zij haar lidstaten oproep om « het nodige te doen zodat de armste en zwakste groepen beschermd worden tegen transplantatietoerisme en de verkoop van weefsels en organen met inbegrip van het ruimere probleem van de internationale smokkel van weefsels en organen. » Naar aanleiding van deze oproep van de WGO werd in 2008 de verklaring van Istanbul over orgaansmokkel en transplantatietoerisme goedgekeurd. In deze verklaring, die ook gesteund wordt, door de Belgische Transplantatievereniging, worden de verschillende overheden opgeroepen om de nodige initiatieven te nemen zodat er een einde komt aan commerciële orgaantransplantaties.

D. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (van mevrouw Nele Lijnen); nr. 5-897/1

Mevrouw Lijnen verwijst naar de schriftelijke toelichting bij het wetsvoorstel.

E. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, teneinde de transplantatie van onrechtmatig weggenomen organen strafbaar te stellen (van de heer Philippe Mahoux); nr. 5-922/1

Mevrouw Saïdi legt uit dat inzake het wegnemen en transplanteren van organen, elke wetgevende vooruitgang in de bescherming van de individuele vrijheden natuurlijk toe te juichen is.

Het wegnemen en transplanteren van organen kan alleen worden aangemoedigd als het gaat om een onbaatzuchtige daad van solidariteit onder heel strikte ethische voorwaarden.

In dit opzicht stelt de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen uitdrukkelijk twee grondbeginselen vast, die de grondslag vormen van het onderhavige wetsvoorstel :

1. afstand van organen, weefsels of cellen mag niet met een winst oogmerk geschieden;

2. le consentement à un prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules, sur une personne vivante doit être donné librement et sciemment. Il peut être révoqué à tout moment.

Cependant, la loi du 13 juin 1986 n'aborde le problème qu'à travers la phase de prélèvement. À plusieurs reprises, les médias ont évoqué le problème de transplantation d'organes sans que la garantie d'origine soit assurée.

Sur le plan international, des prélèvements seraient effectués sans respecter les règles prévues dans notre législation nationale. Des prélèvements sur les condamnés à mort avant l'exécution en sont un exemple particulièrement scandaleux.

L'objet de la présente proposition de loi est de garantir le respect de ces règles en obligeant les médecins qui greffent et les hôpitaux où ces greffes ont lieu de s'assurer des conditions de prélèvement prévues par la loi.

III. DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Proposition de loi instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes (de M. Louis Ide); n° 5-666/1

1. Discussion

Mme Franssen est favorable à la proposition de loi mais elle entend néanmoins formuler quelques observations. Elle se dit préoccupée par la structure générale du système. Ne pourrait-on pas en quelque sorte fusionner les données disponibles dans le Registre national et dans la plate-forme eHealth, afin de ne pas devoir consulter deux banques de données à chaque fois ?

Elle estime qu'il est également important que le patient donne son consentement au don par écrit, ce qui implique qu'un document signé soit conservé dans le dossier chez le médecin concerné. Il ne peut en aucun cas s'agir d'un enregistrement unilatéral.

Mme Franssen s'interroge également sur l'abrogation intégrale de l'article 6, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, qui règle la problématique du consentement d'une personne qui a atteint l'âge de 18 ans mais qui n'est pas en mesure de manifester sa volonté en raison de son état mental. L'abrogation de ce paragraphe va peut-être trop loin et doit être considérée à la lumière de la réglementation qui s'applique lorsque le prélèvement sur des personnes vivantes ne risque normalement pas d'avoir de graves conséquences pour le donneur, lorsqu'il concerne des organes qui peuvent se régénérer et lorsqu'il est destiné à la transplantation chez un frère ou une sœur. Dans ce cas, le prélèvement peut

2. de toestemming tot het wegnemen bij levenden van een orgaan, weefsel of cel moet vrij en bewust worden gegeven. Ze is te allen tijde herroepbaar.

De wet van 13 juni 1986 regelt echter alleen de wegnemingsfase. De media hebben nochtans meermaals bericht over transplantaties van organen waarvan de oorsprong niet met zekerheid kon worden achterhaald.

In andere landen zouden organen worden weggenomen zonder naleving van de in ons land bestaande regels. Wegneming van organen bij terdoodveroordeelden vóór hun terechtstelling zijn daar een bijzonder schandalig voorbeeld van.

Het doel van dit wetsvoorstel is ervoor te zorgen dat de regels worden nageleefd, door artsen die transplantaties uitvoeren en de ziekenhuizen waar dit plaatsvindt, te verplichten na te gaan of de wettelijke voorwaarden voor het wegnemen vervuld zijn.

III. ALGEMENE BESPREKING

A. Wetsvoorstel tot het gebruik van het eHealth-platform voor het registreren van orgaandonatie (van de heer Louis Ide); nr. 5-666/1

1. Bespreking

Mevrouw Franssen staat positief tegenover het wetsvoorstel, maar wil er weliswaar enkele kanttekeningen bij maken. Zij is bezorgd over de overzichtelijkheid van het systeem. Kunnen de gegevens die voorhanden zijn in het Rijksregister en in het eHealth-platform niet geïntegreerd worden zodat niet telkens twee databanken moeten worden geraadpleegd ?

Zij vindt het ook belangrijk dat de patiënt schriftelijk akkoord gaat met de donatie, wat impliceert dat een ondertekend document in het dossier bij de betrokken arts berust. Het mag zeker geen eenzijdige registratie zijn.

Mevrouw Franssen stelt zich ook vragen bij de integrale opheffing van artikel 6, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen die de problematiek regelt van de toestemming van een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt, maar wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten. De opheffing van deze paragraaf gaat wellicht te ver en moet samen bekeken worden met de regeling die geldt wanneer de wegneming bij levenden normalerwijze geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor en wanneer zij betrekking heeft op organen die kunnen regenereren, en wanneer zij bestemd is voor een transplantatie bij een broer of een zuster. In dat geval kan de wegneming

être effectué sur les personnes qui n'ont pas atteint l'âge de 18 ans, conformément à l'article 7 de la même loi. Selon l'intervenante, il convient d'examiner ces éléments simultanément.

Mme Lijnen suggère de soumettre un questionnaire écrit aux syndicats de médecins. Elle craint en effet que les médecins généralistes soient une fois de plus victimes d'une surcharge administrative et elle souhaite connaître leur avis en la matière. À l'heure actuelle, les médecins ne disposent pas tous d'un équipement informatique suffisant pour intégrer le système prévu par la proposition de loi à l'examen.

L'intervenante souhaiterait également examiner ce qu'il en est pour le groupe des personnes de plus de 18 ans, pour lesquelles le prélèvement ne présente en principe aucun inconvénient.

M. Brotchi se rallie aux interventions faites par les orateurs précédents et est d'accord avec la portée de la proposition de loi. Il voudrait savoir si les médecins généralistes souhaitent jouer un tel rôle, proposé par le texte de M. Ide. Auprès de combien de médecins généralistes sont actuellement ouverts des dossiers médicaux globaux? *Quid* pour les patients qui n'ont pas de dossier médical global? Est-ce techniquement possible de mettre en place ce système via eHealth? N'est ce pas une charge administrative encore supplémentaire que l'on met sur le dos des médecins traitants?

Mme Saïdi estime que, au cours de ces vingt dernières années, la transplantation d'organes est un des domaines de la médecine qui a connu un développement significatif. Des vies ont été sauvées et bon nombre de patients transplantés ont aujourd'hui une qualité d'existence appréciable. C'est la raison pour laquelle le groupe PS soutient toutes les initiatives législatives qui visent à protéger les libertés individuelles.

Elle renvoie à la proposition de loi déposé par le sénateur Mahoux (doc. Sénat, n° 5-922) et insiste pour que cette proposition soit traitée avec les autres propositions de loi relatives aux dons et transplantations d'organes. Mme Saïdi suggère de tenir une audition avec les organisations des médecins généralistes à lesquelles on pourrait poser des questions précises.

M. Ide précise qu'il n'existe qu'une seule banque de données à l'heure actuelle, à savoir le Registre national. La plate-forme eHealth n'est pas une banque de données, mais sert à établir une connexion entre le serveur du médecin généraliste et le numéro de Registre national et ce, avec un respect de la vie privée garanti à 100%. Les tâches qui, aujourd'hui, sont effectuées par l'administration communale seraient, d'après ce que prévoit la proposition de loi, réalisées à l'avenir par le biais de la plate-forme e-

worden verricht op de personen die de leeftijd van 18 jaar niet bereikt hebben, overeenkomstig artikel 7 van dezelfde wet. Deze elementen dienen volgens spreekster samen te worden bekeken.

Mevrouw Lijnen suggereert om een schriftelijke bevraging te organiseren bij de artsensyndicaten. Zij vreest immers dat de huisartsen alweer het slachtoffer zullen worden van administratieve overlast en wenst de mening hieromtrent van de huisartsen te kennen. Niet alle artsen zijn op dit ogenblik voldoende geïnformatiseerd om mee te stappen in het systeem zoals het wordt voorgesteld in voorliggend wetsvoorstel.

Zij wenst eveneens te onderzoeken wat de situatie is voor de groep van personen ouder dan 18 jaar, voor wie de wegneming in principe geen nadelen heeft.

De heer Brotchi is het eens met de voorgaande sprekers en gaat akkoord met de strekking van het wetsvoorstel. Hij wil weten of de huisartsen een rol wensen te spelen zoals voorgesteld in de tekst van de heer Ide. Bij hoeveel huisartsen zijn vandaag globale medische dossiers geopend? Wat gebeurt er met de patiënten die geen globaal medisch dossier hebben? Is het technisch mogelijk om dit systeem in te voeren via eHealth? Zal dat niet nog eens een bijkomende administratieve last vormen voor de artsen?

Mevrouw Saïdi verklaart dat orgaantransplantatie een van de domeinen van de geneeskunde is die de laatste twintig jaar aanzienlijk geëvolueerd zijn. Er werden levens gered en vele patiënten die een transplantatie hebben ondergaan kennen vandaag een degelijke levenskwaliteit. Daarom steunt de PS-fractie alle wetgevende initiatieven die de individuele vrijheden beschermen.

Zij verwijst naar het wetsvoorstel van senator Mahoux (stuk Senaat, nr. 5-992) en dringt erop aan dat dit voorstel samen met de andere wetsvoorstellen betreffende orgaantransplantatie en -donatie wordt behandeld. Mevrouw Saïdi stelt voor een hoorzitting te houden met de organisaties van huisartsen, aan wie men gerichte vragen zou kunnen stellen.

De heer Ide wijst erop dat er vandaag slechts één databank is, met name het Rijksregister. Het eHealth-platform daarentegen is geen databank, maar dient om een verbinding te maken tussen de server van de huisarts en het Rijksregisternummer, en dit met de volle 100% garantie op het respect voor de persoonlijke levenssfeer. Wat vandaag via het gemeentebeestuur gebeurt zou, volgens het wetsvoorstel, in de toekomst via het eHealth-platform gebeuren na tussenkomst van de huisarts. Daar komt geen administratie

Health après intervention du médecin généraliste. Il n'y aurait plus de formalités administratives ni de documents papier : par l'introduction de la carte d'identité électronique dans le lecteur, le patient est identifié et le médecin généraliste peut établir la connexion avec le Registre national et, par exemple, enregistrer celui-ci expressément comme donneur. Toute cette procédure prend moins d'une minute !

L'intervenant souligne que l'article 6 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes concerne le prélèvement sur des personnes vivantes alors que la proposition de loi à l'examen porte uniquement sur les organes de personnes décédées. Il reste, bien entendu, beaucoup de travail à accomplir en ce qui concerne les prélèvements d'organes sur des personnes vivantes, mais cela sort du cadre de la problématique qui nous occupe aujourd'hui.

Il ressort d'informations recueillies auprès des fonctionnaires dirigeants de la plate-forme eHealth que la procédure préconisée par la proposition de loi est parfaitement réalisable sur le plan technique. L'intervenant déclare toutefois n'avoir aucune objection à ce qu'une audition soit organisée de manière que des questions plus précises puissent être posées à des experts issus aussi bien des syndicats de médecins que des services publics concernés.

M. Ide indique que les médecins accordent une très grande importance à la problématique des dons d'organes dans le secteur des soins de santé dans son ensemble. Le fait que le médecin généraliste soit associé à ce processus n'a dès lors rien à voir avec les formalités administratives inutiles de toutes sortes dont il a si souvent à se plaindre; il s'agit au contraire de lui permettre d'accomplir une tâche majeure sur le plan social. Les réactions que l'intervenant a reçues jusqu'à présent en provenance des milieux médicaux sont donc extrêmement positives. Le rôle du médecin généraliste en tant qu'acteur central du secteur des soins de santé et personne de confiance du patient s'en trouvera ainsi renforcé. La proposition de loi entend resserrer le lien entre le patient et le médecin généraliste en les invitant à mener ensemble une réflexion médicale. Le nombre de personnes qui disposent d'un dossier médical global ne cesse d'augmenter.

M. Brotchi approuve totalement la suppression proposée de l'article 6, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes. Il estime en effet qu'il faut suivre la logique de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, qui fait référence à un patient majeur ou mineur émancipé, capable. Il n'y a aucune raison qu'il en soit autrement pour le don d'organes. L'intervenant estime également qu'il faut supprimer la disposition de la loi du 25 février 2007 modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, qui prévoit que les personnes incapables de manifester leur volonté en raison de leur état mental peuvent elles aussi faire un

of papierwerk aan te pas : via het inpluggen van de e-ID wordt de patiënt geïdentificeerd en kan de huisarts het verband leggen met het Rijksregister en kan hij zich bijvoorbeeld expliciet als donor registreren. Dit alles gebeurt op minder dan één minuut tijd !

Spreker onderstreept dat artikel 6 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen levende personen betreft, terwijl het voorliggend wetsvoorstel zich beperkt tot de organen van overledenen. Dit neemt niet weg dat er nog heel wat werk is wat levende orgaandonatie betreft, maar dit valt buiten het bestek van de thans besproken problematiek.

Uit inlichtingen die werden ingewonnen bij de topambtenaren van het eHealth-platform, blijkt dat het wetsvoorstel op het technische vlak perfect te realiseren is. Spreker heeft er evenwel geen bezwaar tegen dat een hoorzitting wordt georganiseerd waar meer precieze vragen kunnen worden gesteld aan experts, zowel vanuit de artsensyndicaten als van de betrokken overheidsdiensten.

De heer Ide wijst erop dat de problematiek van de orgaandonatie door artsen als zeer belangrijk wordt beschouwd in de globale gezondheidszorg. Het inschakelen van de huisarts in dit proces mag dan ook niet worden verward met allerhande nutteloos papierwerk waarvan de artsen vaak het slachtoffer zijn, maar heeft integendeel tot doel dat de huisartsen een belangrijke maatschappelijke taak op zich nemen. De reacties die spreker tot nog toe ontving vanuit de medische wereld, zijn dan ook uitermate positief. De rol van de huisarts als centrale spil in de gezondheidszorg en als vertrouwensman van de patiënt, wordt aldus versterkt. Het wetsvoorstel wil de band tussen de patiënt en de huisarts aanhalen door hen samen een medische reflectie te laten uitvoeren. Steeds meer mensen hebben ook een globaal medisch dossier.

De heer Brotchi is het volledig eens met de voorgestelde schrapping van artikel 6, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Hij meent immers dat de logica van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, waarin sprake is van een « handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige », moet worden doorgetrokken. Er is geen enkele reden waarom dit voor de donatie van organen anders zou zijn. Spreker meent eveneens op dat de mogelijkheid, die in het leven werd geroepen door de wet van 25 februari 2007 tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van

don d'organes moyennant le consentement de leur mandataire légal.

M. Ide se rallie à ce point de vue et suggère de limiter la portée de la proposition de loi examinée aux prélèvements d'organes sur des personnes décédées.

Mme Temmerman précise qu'il existe déjà à l'heure actuelle une organisation qui coordonne les dons d'organes et demande dans quelle mesure le fonctionnement de celle-ci est compatible avec l'intégration de la plate-forme eHealth dans le processus.

M. Ide suppose que cette organisation fait également appel aux administrations communales puisque la possibilité de se connecter chez le médecin généraliste par le biais de la carte d'identité électronique et de se faire enregistrer comme donneur dans le Registre national n'existe pas encore à ce jour. La seule chose que peuvent faire les organisations concernées est d'encourager le citoyen à se faire enregistrer comme donneur. Si la proposition de loi à l'examen trouve son aboutissement, ces enregistrements s'effectueraient par le biais de la plate-forme eHealth.

Mme Temmerman aimerait savoir si les médecins généralistes recevront une formation spécifique ou une indemnité supplémentaire s'ils endossent la tâche qui était réalisée jusqu'à présent par les administrations communales. L'accomplissement de la nouvelle procédure proposée exige en effet des connaissances particulières que tous les prestataires de soins ne possèdent pas *a priori*. L'expérience en matière de cellules souches a montré en effet qu'il est impératif de dispenser en permanence de nouvelles formations aux acteurs concernés par le changement, en l'occurrence les médecins, et que c'est un aspect à ne pas négliger.

M. Ide répond que la procédure qu'il propose ne présentera, sur le plan purement technique, aucune difficulté insurmontable pour le médecin généraliste moyen. Peut-être sera-t-il nécessaire d'effectuer un travail de sensibilisation supplémentaire afin d'informer les médecins généralistes ainsi que la population. L'intervenant renvoie à l'exemple de la ville de Turnhout où le nombre de donateurs a augmenté de manière substantielle grâce à la collaboration mise en place entre les organisations concernées, l'administration communale et d'autres acteurs encore. Cela dépasse toutefois le cadre de la proposition de loi à l'examen.

Il faut d'ailleurs signaler qu'à l'heure actuelle, l'enregistrement des donateurs est effectué par un employé de l'administration communale dont on peut raisonnablement présumer qu'il a de la problématique des dons d'organes une connaissance moindre que celle de la plupart des médecins. Le médecin généraliste devra, tout comme il le fait déjà aujourd'hui, examiner le patient afin de voir si celui-ci entre en ligne de compte pour un don d'organe déterminé.

organen, dat ook personen met een mentale handicap organen kunnen schenken voor zover dit gebeurt met het akkoord van hun wettelijke vertegenwoordiger, moet worden geschrapt.

De heer Ide is het hiermee eens en stelt voor om het thans besproken wetsvoorstel te beperken tot orgaandonatie bij overleden personen.

Mevrouw Temmerman wijst erop dat er thans reeds een organisatie bestaat die de orgaandonaties coördineert en vraagt in welke mate dit verenigbaar is met het voorstel om voortaan met het eHealth-platform te werken.

De heer Ide vermoedt dat deze organisatie eveneens een beroep doet op de gemeentelijke administraties, vermits de mogelijkheid om via de e-ID in te loggen bij de huisarts en zich als donor in het Rijksregister te laten registreren voorsnog niet bestaat. De betrokken organisaties kunnen enkel de burgers stimuleren om zich te laten registreren. Mocht het voorliggend wetsvoorstel realiteit worden, zullen deze registraties via het eHealth-platform plaatsvinden.

Mevrouw Temmerman informeert of de huisartsen een specifieke opleiding of een extra vergoeding zullen ontvangen wanneer zij de rol van de gemeentebesturen overnemen. Een en ander vergt immers een zekere kennis, die niet elke zorgverstrekker vandaag zomaar heeft. Zij meent dat de ervaring met de stamcellen leert dat men de problematiek van de opleidingen die telkens opnieuw moeten worden gegeven aan de betrokken artsen zeker niet mag onderschatten.

De heer Ide antwoordt dat de realisatie van zijn wetsvoorstel op het louter technische vlak helemaal niet moeilijk is voor de gemiddelde huisarts. Mogelijk is er wel nood aan een extra sensibilisering om zowel de huisartsen als de bevolking te informeren. Spreker verwijst naar het voorbeeld van Turnhout, waar een samenwerking van organisaties, het gemeentebestuur en dergelijke heeft geleid tot een significante stijging van het aantal donoren. Dit valt evenwel buiten het bestek van voorliggend wetsvoorstel.

Vandaag wordt de registratie overigens uitgevoerd door een ambtenaar van de gemeentelijke administratie, die wellicht minder op de hoogte is van de problematiek van orgaandonatie dan de meeste artsen. Net zoals dit vandaag het geval is, zou de huisarts de patiënt moeten screenen op de vraag of hij al dan niet in aanmerking komt voor een bepaalde orgaandonatie.

2. Point de vue de la vice-première ministre et ministre démissionnaire des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale

Mme Laurette Onkelinx, vice-première ministre et ministre démissionnaire des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale, signale que le Comité consultatif de bioéthique a été saisi d'une demande d'avis concernant le prélèvement d'organes sur des personnes incapables d'exprimer leur volonté et sur des mineurs. Un projet d'avis est déjà disponible et a été soumis à une première lecture. Il peut être utile pour la suite de la discussion de la proposition de loi à l'examen.

Un autre volet de la proposition de loi concerne l'enregistrement des dons d'organe et ses modalités pratiques. Il existe déjà un système d'enregistrement au SPF Santé publique, appelé «Orgadon». Les déclarations d'«*opting out*» et d'«*opting in*» y sont enregistrées gratuitement par l'intermédiaire des administrations de l'état civil des communes. La proposition d'organiser cet enregistrement par l'intermédiaire des médecins généralistes aura peut-être pour effet de leur imposer un surcroît de travail administratif. En outre, le médecin généraliste devra de toute manière informer correctement le patient sur les conséquences de ses actes et pouvoir vérifier son identité et garantir l'authenticité de ses déclarations. L'intervenante propose de demander l'avis du secteur avant de prendre des décisions lourdes de conséquences.

Enfin, la ministre insiste sur le fait qu'une éventuelle nouvelle approche de l'enregistrement doit être compatible avec le système «Orgadon» qui existe actuellement au SPF Santé publique. Il est donc nécessaire de clarifier les choses également sur le plan technique.

3. Répliques

M. Ide juge que l'on ne peut pas présenter les choses comme si la proposition de loi imposait d'emblée une lourde responsabilité au médecin généraliste. La proposition de loi prévoit seulement de transférer les compétences de l'administration communale au médecin généraliste en envisageant une approche différente et plus efficace sur les plans technique et procédural, sans apporter de modification en matière de responsabilité. Quoi qu'il en soit, l'intervenant ne s'oppose pas à l'idée de demander l'avis des médecins généralistes.

2. Standpunt van de ontslagnemende vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie

Mevrouw Laurette Onkelinx, ontslagnemend vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie, wijst erop dat het Raadgevend Comité voor bioethiek gevat werd voor een advies inzake de wegname van organen bij wilsonbekwamen en bij minderjarigen. Een ontwerp van advies is reeds klaar en werd aan een eerste lezing onderworpen en kan belangrijk zijn bij de verdere bespreking van voorliggend wetsvoorstel.

Een ander luik van het wetsvoorstel betreft de registratie van de orgaandonatie en de praktische modaliteiten daarvan. Vandaag reeds bestaat een registratiesysteem bij de FOD Volksgezondheid, genaamd «Orgadon». Zowel de «*opting out*» als de «*opting in*» wordt daarbij geregistreerd en dit verloopt — kosteloos — via de administraties van de burgerlijke stand van de gemeenten. Het voorstel, om dit voortaan te laten verlopen via de huisartsen, betekent voor hen wellicht een bijkomende administratieve last. Bovendien zal de huisarts hoe dan ook de taak hebben om de patiënt op een gedegen manier te informeren over de gevolgen van zijn handelingen en moet hij ook diens identiteit kunnen verifiëren en de authenticiteit van zijn verklaringen kunnen verzekeren. Spreker stelt voor de sector hierover te ondervragen alvorens over te gaan tot verregaande beslissingen.

Ten slotte wijst de minister erop dat een eventuele nieuwe aanpak van de registratie verenigbaar moet zijn met het bestaande systeem «Orgadon» dat thans bij de FOD Volksgezondheid bestaat. Ook op het technische vlak is er dus klaarheid nodig.

3. Replieken

De heer Ide meent dat men het niet zo mag voorstellen alsof de huisarts door het wetsvoorstel meteen een zware verantwoordelijkheid toegewezen krijgt. Het gaat enkel om een overdracht van de bevoegdheden van de gemeentelijke administratie naar de huisarts waarbij op het technische en procedurele vlak een andere, meer efficiënte aanpak wordt voorgesteld, zonder dat de verantwoordelijkheid verandert. Dit neemt niet weg dat spreker zich niet verzet tegen een bevraging van de huisartsen.

B. Proposition de loi créant un réseau de transplantation en Belgique (de Mme Elke Sleurs); n° 5-667/1

1. Discussion

Mme Lijnen voudrait savoir si la proposition de loi en question entraînera un surcoût pour les hôpitaux. Elle estime que le renforcement des normes d'agrément pour les hôpitaux va trop loin. L'on pourrait subordonner cet agrément à d'autres conditions, telles que l'application de la législation relative à l'euthanasie.

Mme Franssen voudrait savoir quelle est la position du secteur hospitalier par rapport à la collaboration obligatoire qui est prévue par le texte proposé. L'intervenante juge d'ailleurs que la question de la collaboration entre les hôpitaux et de l'agrément doit plutôt faire l'objet d'un débat distinct. Quels accords de coopération existent déjà entre les hôpitaux et les centres de transplantation ?

Actuellement, il n'existe pas encore de coordinateurs de transplantation régionaux. La création et la mise en œuvre de cette fonction pourront avoir un impact financier important. L'auteur de la proposition de loi a-t-elle une idée du coût ?

Mme Temmerman souligne les conséquences qu'aura la modification proposée de l'article 69, § 1^{er}, de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, coordonnée le 10 juillet 2008. Le but est-il de prendre un nouvel arrêté d'exécution ?

Par ailleurs, elle se demande s'il ne serait pas préférable de régler cette question au niveau européen.

Plutôt que de modifier l'article 69, § 1^{er}, de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins, coordonnée le 10 juillet 2008, M. Torfs suggère de modifier directement l'arrêté royal d'exécution de cet article.

M. Brotchi estime que la proposition de loi contient de bonnes idées, mais qu'il faut lever l'incertitude quant au coût des mesures proposées. Il fait référence au « Fonds Carine Vyghen » pour le don d'organes, de tissus, de sang et de moelle osseuse, qui porte le nom d'une ancienne députée décédée en 2007. M. Brotchi préside le Comité scientifique de cette ASBL. Les organes dont Carine Vyghen a fait don à son décès ont permis de sauver la vie de pas moins de six personnes. Cela démontre une nouvelle fois l'importance du don et de la transplantation d'organes. En 2010, l'ASBL a décerné son prix au Centre Hospitalier Universitaire de Charleroi qui a créé un réseau de transplantation associant tous les prestataires de soins. S'il est effectivement important de soutenir financièrement

B. Wetsvoorstel tot oprichting van een transplantatienetwerk in België (van mevrouw Elke Sleurs); nr. 5-667/1

1. Bespreking

Mevrouw Lijnen informeert of dit wetsvoorstel een meerkost met zich zal meebrengen voor de ziekenhuizen. Zij is van oordeel dat de verstrenging van de erkenningsnormen voor de ziekenhuizen wel erg ver gaat. Men zou deze erkenning dan ook van andere elementen kunnen afhankelijk maken, zoals bijvoorbeeld de toepassing van de euthanasiewetgeving.

Mevrouw Franssen wenst te vernemen hoe de ziekenhuissector zelf staat tegenover deze verplichte samenwerking, zoals voorgesteld in de voorliggende tekst. Overigens meent spreekster dat de problematiek van de samenwerking tussen ziekenhuizen en de erkenning eerder het voorwerp van een apart debat moet uitmaken. Welke samenwerkingsverbanden bestaan er vandaag reeds tussen ziekenhuizen en transplantatiecentra ?

Regionale transplantatiecoördinatoren bestaan er vandaag wellicht nog niet. De oprichting en uitwerking ervan zal wellicht een ernstige financiële impact hebben. Heeft de indiener van het wetsvoorstel een idee van de grootte van deze financiële kost ?

Mevrouw Temmerman wijst op de gevolgen van de voorgestelde wijziging van artikel 69, § 1, van de wet betreffende de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, gecoördineerd op 10 juli 2008. Is het de bedoeling om een nieuw uitvoeringsbesluit uit te vaardigen ?

Bovendien vraagt zij zich af of deze aangelegenheid best wordt geregeld in een Europese context.

De heer Torfs suggereert om, eerder dan een wijziging door te voeren van artikel 69, § 1, van de wet betreffende de ziekenhuizen en andere verzorgingsinrichtingen, gecoördineerd op 10 juli 2008, meteen het koninklijk besluit ter uitvoering van dit artikel te wijzigen.

De heer Brotchi is van oordeel dat het wetsvoorstel goede ideeën bevat, maar de onduidelijkheid inzake de kostprijs ervan moet worden weggelaten. Hij verwijst naar het « Fonds Carine Vyghen » voor de donatie van organen, weefsel, bloed of beenmerg, genoemd naar een gewezen parlements lid dat in 2007 overleden is. De heer Brotchi is zelf de voorzitter van het Wetenschappelijk Comité van deze vzw. Met de organen die Carine Vyghen heeft afgestaan bij haar overlijden kon het leven van niet minder dan zes personen worden gered. Dit voorbeeld toont andermaal het belang aan van orgaandonatie en -transplantatie. De prijs die door deze vzw wordt uitgereikt werd in 2010 gegeven aan het *Centre Hospitalier Universitaire* te Charleroi omdat deze instelling een transplantatienetwerk heeft

ce genre d'initiatives, l'attribution d'un prix ne suffit pas. Il convient donc de trouver une solution plus structurelle, et la proposition de loi à l'examen y contribue sans aucun doute. Il faut toutefois faire la clarté sur le coût de sa mise en œuvre.

Mme Sleurs répond que le coût est évalué à près de 2 millions d'euros. C'est une somme considérable, mais elle est persuadée que cet investissement entraînera aussi des économies, par exemple en matière de prévention. Par conséquent, le surcoût net est minime. L'intervenante cite l'exemple du coût global des dialyses rénales qui diminuera au fur et à mesure que le nombre de reins disponibles augmentera.

Il est certain que la mise en œuvre juridique de la proposition de loi donne matière à discussion. Le fait est que les accords de coopération actuels, qu'il faut absolument encourager, ne sont toutefois pas suffisamment contraignants. Il est également nécessaire d'adopter une approche plus coordonnée en vue d'augmenter le nombre de donateurs. De plus, la création d'un réseau de transplantation impliquera des changements dans la formation des infirmiers, des ambulanciers, etc. Une sensibilisation permanente s'avère également indispensable dans ce domaine.

M. Ide souligne également que l'investissement dans un réseau de transplantation a de nombreux effets de retour. On estime que l'investissement nécessaire de 2 millions d'euros permettra d'économiser par ailleurs 48 millions d'euros, rien que pour les transplantations rénales. Les personnes qui ne devront plus subir de dialyse rénale pourront, par exemple, être de nouveau actives sur le marché du travail, ce qui fera économiser d'importants moyens financiers à la sécurité sociale. Même si les effets de retour n'atteignaient que la moitié du montant précité, l'investissement en vaudrait toujours la peine.

Il est important que les coordinateurs régionaux soient présents à des fins de sensibilisation et de formation. En effet, on arrête trop souvent une réanimation lorsqu'un patient est emmené en ambulance, alors que des organes pourraient éventuellement encore être prélevés sur le corps. La pratique montre que, lorsqu'un collaborateur d'un hôpital s'occupe vraiment de cette mission, le nombre de donateurs augmente à vue d'œil.

En ce qui concerne l'aspect juridique du dossier, l'intervenant souligne qu'un sénateur n'a pas le pouvoir de modifier un arrêté royal mais ne peut prendre qu'une initiative législative. Ce point donne bien entendu matière à discussion. Ce qui est important, c'est que la politique menée soutienne l'activation des donateurs d'organes. Les précédents ministres en

gcreërd waarbij alle zorgverstrekkers betrokken zijn. Het is inderdaad belangrijk dat dergelijke initiatieven financieel worden ondersteund, maar met de toekenning van een prijs alleen is dit niet mogelijk. Een meer structurele oplossing moet dus worden gevonden en het thans besproken wetsvoorstel draagt hier zeker toe bij. Er moet evenwel duidelijkheid zijn over de kostprijs van de uitvoering ervan.

Mevrouw Sleurs antwoordt dat de geraamde kostprijs ongeveer 2 miljoen euro bedraagt. Dit is weliswaar veel geld, maar zij is ervan overtuigd dat deze investering ook zal leiden tot besparingen, bijvoorbeeld op het vlak van preventie. De netto meerkost is dan ook eerder gering. Spreekster geeft het voorbeeld van de globale kost van de nierdialyses, die zal dalen wanneer er meer nieren ter beschikking zijn die zullen dalen.

De juridische uitwerking van het wetsvoorstel is zeker voor bespreking vatbaar. Feit is dat de bestaande samenwerkingsverbanden, die zeker aangemoedigd worden, evenwel te vrijblijvend zijn en dat een meer gecoördineerde aanpak nodig is om het potentieel van donoren te vergroten. De oprichting van een transplantatienetwerk zal ook aanleiding geven tot aanpassingen in de opleiding van verpleegkundigen, ambulanciers en dergelijkem. Een blijvende sensibilisering is eveneens nodig.

Ook de heer Ide onderstreept dat de investering in een transplantatienetwerk heel wat terugverdieneffecten met zich meebrengt. De schatting is dat de vereiste investering van 2 miljoen euro ertoe zal leiden dat 48 miljoen euro elders kan worden bespaard, alleen voor niertransplantaties. Personen die niet langer nierdialyse moeten ondergaan, kunnen bijvoorbeeld ook opnieuw op de arbeidsmarkt actief worden en besparen op die wijze heel wat geld van de sociale zekerheid uit. Zelfs mochten de terugverdieneffecten slechts de helft bedragen van dit bedrag, is de investering nog steeds meer dan de moeite waard.

Belangrijk is dat de regionale coördinatoren aanwezig zijn om te sensibiliseren en op te leiden. Al te vaak stopt men immers met reanimeren wanneer iemand met de ambulance wordt binnengebracht, terwijl het lijkt eventueel nog als donor zou kunnen worden gebruikt. De praktijk wijst uit dat, wanneer iemand van een ziekenhuis zich hier werkelijk op toelegt, het aantal donoren zienderogen stijgt.

Wat de juridische kant van de zaak betreft, wijst spreker erop dat een senator nu eenmaal geen koninklijk besluit kan wijzigen doch slechts een wetgevend initiatief kan nemen. Vanzelfsprekend is dit element vatbaar voor bespreking. Belangrijk is dat het beleid de activering van de orgaandonors ondersteunt. De vorige ministers bevoegd voor Volksge-

charge de la Santé publique l'ont fait pleinement et l'intervenant espère que ce sera toujours le cas à présent.

2. Point de vue de la vice-première ministre et ministre démissionnaire des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale

Mme Laurette Onkelinx, vice-première ministre et ministre démissionnaire des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale, partage la remarque de la sénatrice Temmerman en ce qui concerne la mise en œuvre juridique de la proposition de loi. Elle plaide pour que l'on règle certains points dans l'arrêté d'exécution de l'article 66 de la loi sur les hôpitaux afin d'adapter les normes d'agrément des hôpitaux sur le plan de la coopération avec les centres de transplantation et de la désignation de coordinateurs hospitaliers.

La ministre fait référence à des projets pilotes en cours en ce qui concerne la sélection de donneurs d'organes potentiels. Ces projets se déroulent relativement bien et mettent en œuvre sur le terrain la proposition qui est actuellement examinée.

En outre, une nouvelle réglementation en la matière doit tenir compte des exigences de la directive 2010/53/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation.

3. Répliques

M. Ide souligne qu'un sénateur n'a pas le pouvoir d'adapter un arrêté royal mais ne peut que déposer des propositions de loi. En outre, la proposition de loi à l'examen n'est pas neutre sur le plan budgétaire et le Parlement, qui est de plein exercice, contrairement au gouvernement fédéral dont la compétence est actuellement limitée aux affaires courantes, peut prendre une initiative importante en la matière. Cela aurait également pour conséquence que seul le Parlement pourrait éventuellement décider de revenir par la suite sur les dispositions concernées.

C. Proposition de loi visant à incriminer le commerce d'organes et le tourisme de transplantation (de M. Louis Ide, doc. n° 5-677/1)

1. Discussion

M. Torfs demande s'il est possible, en application de la proposition de loi, qu'un Belge qui se livre au commerce d'organes dans un pays déterminé puisse être sanctionné par les autorités belges alors qu'un

zondheid hebben dit alleszins wel gedaan en spreker hoopt dat dit ook nu het geval zal zijn.

2. Standpunt van de ontslagnemende vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie

Mevrouw Laurette Onkelinx, ontslagnemend vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie, sluit zich aan bij de opmerking van senator Temmerman in verband met de juridische uitwerking van het wetsvoorstel. Hij pleit ervoor om een en ander te regelen in het uitvoeringsbesluit van artikel 66 van de ziekenhuiswetgeving om aldus de erkenningsnormen voor ziekenhuizen aan te passen op het vlak van samenwerking met transplantatiecentra en de aanduiding van ziekenhuiscoördinatoren.

De minister verwijst naar de bestaande proefprojecten inzake de screening van potentiële orgaan-donoren. Deze werken vrij goed en realiseren op het terrein het voorstel dat thans wordt besproken.

Bovendien moet een nieuwe regelgeving in deze aangelegenheid rekening houden met de vereisten van de richtlijn 2010/53/EU van het Europees Parlement en de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie.

3. Replieken

De heer Ide wijst erop dat een senator nu eenmaal geen koninklijk besluit kan aanpassen en slechts wetsvoorstellen kan indienen. Bovendien is voorliggend wetsvoorstel niet neutraal op het budgettaire vlak en kan het parlement, dat vandaag de volheid van bevoegdheid heeft in tegenstelling tot de federale regering waarvan de bevoegdheid beperkt is tot de lopende zaken, hier een belangrijk initiatief nemen. Het zou er ook toe leiden dat enkel het parlement eventueel later zou kunnen beslissen om erop terug te komen.

C. Wetsvoorstel tot het strafbaar stellen van commerciële orgaanhandel en orgaantoerisme (van de heer Louis Ide); nr. 5-677/1

1. Bespreking

De heer Torfs vraagt of het wetsvoorstel het zou mogelijk maken dat een Belg die zich in het een bepaald land inlaat met commerciële praktijken, door de Belgische overheid zou kunnen worden bestraft,

étranger qui agirait de manière identique dans le même pays ne serait pas sanctionné.

M. Ide répond par l'affirmative. C'est la raison pour laquelle la déclaration d'Istanbul appelle tous les pays à élaborer une telle réglementation.

Mme Lijnen annonce qu'une proposition de loi sera déposée en vue d'incriminer également le tourisme de transplantation. Elle estime qu'il est important à cet égard de faire une nette distinction entre le donneur et le receveur. Il y a des cas en effet où le receveur ne connaît pas l'origine de l'organe en question. Il ne serait donc pas raisonnable de le tenir systématiquement pour responsable de l'activité commerciale qui se développe autour d'un don d'organe.

En ce qui concerne l'aspect international, l'intervenante pense qu'il faut se montrer plus prudent que dans la proposition de loi à l'examen. En effet, certains pays comme les États-Unis sont coutumiers de la pratique consistant à payer pour bénéficier d'un organe. Si un Belge se rend aux États-Unis et paye pour recevoir un organe, ainsi que le veut la procédure, il ne doit donc absolument pas être sanctionné puisqu'il n'a pas nécessairement commis un acte illégal dans ce pays. Mme Lijnen plaide dès lors pour que l'on établisse par arrêté royal la liste des établissements dans lesquels il est possible de se procurer un organe contre paiement. On aura alors la certitude que l'organe en question ne provient pas, par exemple, d'un enfant, d'un détenu qui a été exécuté ou encore d'un vagabond.

L'intervenante évoque ensuite le consensus scientifique selon lequel le don d'un rein n'entraîne aucune séquelle pour le donneur sur le plan médical. On ne peut donc pas « sanctionner » celui-ci en jouant sur son assurabilité et sur le montant de ses primes. Or, c'est une pratique qui a cours actuellement. L'intervenante annonce qu'une initiative sera prise en la matière.

Mme Temmerman renvoie aux développements de la proposition de loi, où il est dit qu'à l'heure actuelle déjà, la législation belge dispose que nul ne peut consentir à la cession d'un organe dans un but de lucre. L'objectif est-il simplement de réaffirmer ce principe dans le droit pénal, ou s'agit-il aussi d'adapter le degré de la peine ? On peut également se demander comment un receveur peut savoir si un organe a été cédé contre paiement ou non.

L'Académie royale de médecine de Belgique a récemment organisé un symposium sur le thème du don d'organes. L'intervenante pense qu'il serait intéressant d'inviter un ou plusieurs experts au Sénat afin qu'ils présentent leur vision de cette problématique.

M. Torfs indique qu'à l'heure actuelle, la législation prévoit déjà un dédommagement pour les personnes qui cèdent un organe. Plusieurs études sont en cours

terwijl dit niet zou gelden voor een buitenlander die hetzelfde zou doen in hetzelfde land.

De heer Ide antwoordt bevestigend. Om deze reden roept de verklaring van Istanbul alle landen op om een dergelijke regelgeving uit te werken.

Mevrouw Lijnen kondigt de indiening aan van een wetsvoorstel dat eveneens het « orgaantoerisme » wil strafbaar stellen. Zij meent dat het daarbij belangrijk is om het onderscheid duidelijk te maken tussen donor en receptor. Deze laatste is immers niet altijd op de hoogte van de herkomst van het bewuste orgaan, en het is dan ook niet altijd verantwoord om hem verantwoordelijk te houden voor een commerciële activiteit rond orgaandonatie.

Wat het internationale aspect betreft, moet men volgens spreekster voorzichtiger zijn dan het thans besproken wetsvoorstel. Inderdaad: in sommige landen, zoals bijvoorbeeld de Verenigde Staten, is het de normale gang van zaken dat men betaalt voor organen. Wanneer een Belg in de Verenigde Staten zou betalen, hoeft hij dus helemaal niet strafbaar gesteld te worden vermits hij niet noodzakelijk iets onwettigs heeft gedaan in dat land. Mevrouw Lijnen pleit er dan ook voor om, bij koninklijk besluit, een lijst op te stellen van instellingen waar men tegen betaling een orgaan kan bemachtigen. In dat geval kan men er zeker van zijn dat het bewuste orgaan niet afkomstig is van, bijvoorbeeld, een kind, een gevangene die werd geëxecuteerd of een zwerver.

Verder verwijst zij naar de wetenschappelijke consensus dat het afstaan van een nier geen medische gevolgen voor de donor met zich meebrengt. Er zou dan ook geen gevolg mogen zijn voor de betrokken donor op het vlak van verzekeraarbaarheid en de hoogte van de premies. Nochtans is dit vandaag wel het geval. Spreekster kondigt hieromtrent een initiatief aan.

Mevrouw Temmerman verwijst naar de toelichting bij het wetsvoorstel, waarin wordt gesteld dat de huidige Belgische wetgeving reeds voorziet dat een donor niet mag worden vergoed wanneer hij een orgaan afstaat. Is het enkel de bedoeling om dit principe in het strafrecht andermaal te bevestigen, of wordt daarentegen voorgesteld om ook de strafmaat aan te passen? De vraag rijst eveneens hoe een receptor kan weten of een orgaan al dan niet tegen betaling werd afgestaan.

De Koninklijke Academie voor geneeskunde van België heeft over het thema van de orgaandonatie onlangs een symposium georganiseerd. Het lijkt spreekster wenselijk om een of enkele experten uit te nodigen in de Senaat om een toelichting bij deze problematiek te geven.

De heer Torfs wijst erop dat de huidige wetgeving reeds in een onkostenvergoeding voorziet voor personen die een orgaan afstaan. Verschillende onder-

dans le but d'en déterminer les modalités concrètes. L'intervenant renvoie aux déclarations faites à ce sujet par M. Christiaan Decoster, directeur général du SPF Santé publique, qui a annoncé en 2009 que la question du coût réel de la cession d'un organe ferait l'objet d'une étude dans le but de faire en sorte que les donateurs reçoivent un « prix correct » et d'empêcher l'émergence d'un commerce lucratif dans ce secteur. Cette notion de « prix correct » ne peut se comprendre autrement qu'au sens d'un dédommagement, étant entendu à cet égard que la recherche du profit est expressément exclue. Selon M. Torfs, c'est une nuance qui n'apparaît pas dans la proposition de loi.

M. Brotchi indique que l'objectif de cette proposition de loi est louable et une grande force morale s'en dégage. Il est clair que les pratiques dénoncées en Chine ou ailleurs sont éthiquement inacceptables et doivent être condamnées par tous les moyens disponibles.

M. Brotchi rappelle qu'un millier de patients sont décédés en dix ans en Belgique car ils n'ont pas bénéficié d'une transplantation. En effet, 10 à 20 % des patients figurant sur les listes belges de personnes en attente d'une transplantation — majoritairement un foie et des poumons — ne peuvent bénéficier d'une transplantation à temps. En Belgique, un candidat receveur attend dix-huit mois en moyenne avant de pouvoir recevoir l'organe.

Malheureusement, cette année encore, 1 361 personnes restent en attente d'une greffe : d'un rein (921), d'un foie (243), du pancréas (40), du cœur (67) ou des poumons (90). Ce sont 105 patients de plus que l'an dernier.

820 transplantations n'ont pas pu être réalisées durant ces dix dernières années à cause d'un manque de donateurs. On comprend que les personnes qui sont en attente cherchent. Aujourd'hui, avec l'existence de l'Internet, il y a d'énormes problèmes. Les gens surfent sur l'Internet pour trouver une solution pour leur malheur, et espèrent trouver cette solution par exemple par un greffe de cellules souches en Chine en payant des sommes immenses pour des traitements qui ne marchent pas du tout.

Il est évident de légiférer dans cette matière extrêmement délicat. En Belgique, la situation est claire : il n'y a pas de transplantations à partir d'organes provenant de l'étranger. Il n'existent pas d'infractions sur ce principe, raison pour laquelle on a des listes d'attente. À l'étranger, c'est différent. Mais comment prouver le dédommagement financier s'il est fait sans trace ?

L'on peut poursuivre ce type d'infraction même commise hors de la Belgique, c'est donc un cas de compétence universelle comme c'est le cas pour le génocide et crime contre l'humanité, mais est ce que

zoeken zijn thans aan de gang om na te gaan hoe men deze vergoeding concreet kan invullen. Spreker verwijst naar de uitspraken daaromtrent van de heer Christian Decoster, administrateur-generaal van de FOD Volksgezondheid, die in 2009 een studie aankondigde over de werkelijke kostprijs van het afstaan van een orgaan, om ervoor te zorgen dat de donateurs hiervoor een « correcte prijs » krijgen, en dit om te vermijden dat een winstgevende handel in organen ontstaat. Een dergelijke « correcte prijs » kan men niet anders dan als een vergoeding beschouwen, waarbij winstbejag evenwel uitdrukkelijk wordt uitgesloten. Deze nuance komt volgens de heer Torfs niet tot uiting in het wetsvoorstel.

De heer Brotchi verklaart dat het doel van het wetsvoorstel lovenswaardig is en er gaat een grote morele kracht van uit. Het is duidelijk dat praktijken als in China en elders ethisch onaanvaardbaar zijn en dat zij op alle mogelijke manieren moeten worden bestreden.

De heer Brotchi herinnert eraan dat in België in tien jaar tijd een duizendtal patiënten gestorven zijn omdat zij geen transplantatie hebben kunnen krijgen. 10 tot 20 % van de patiënten op de Belgische lijsten van personen die op een transplantatie — meestal de lever of longen — wachten, kunnen niet tijdig een transplantatie krijgen. Een kandidaat-ontvanger wacht in België gemiddeld achttien maanden op een orgaan.

Helaas wachten dit jaar nog 1 361 personen op een transplantatie : een nier (921), een lever (243), een alvleesklier (40), een hart (67) of longen (90). Dat zijn 105 patiënten meer dan vorig jaar.

820 transplantaties zijn de afgelopen tien jaar niet doorgedaan bij gebrek aan donateurs. Men kan begrijpen dat wachtende patiënten gaan zoeken. Het internet kan voor enorme problemen zorgen. Mensen surfen om een oplossing voor hun probleem te zoeken, en hopen die te vinden in bijvoorbeeld een transplantatie van stamcellen in China, die astronomische bedragen kost en helemaal niet werkt.

Het is evident dat het uiterst delicaat is hierin wettelijk op te treden. In België is de toestand duidelijk : er zijn geen transplantaties van organen die uit het buitenland afkomstig zijn. Er bestaan geen uitzonderingen op deze regel, wat verklaart waarom er wachtlijsten zijn. In het buitenland is de situatie anders. Maar hoe kan men een financiële vergoeding bewijzen als er geen sporen zijn ?

Men kan dit soort misdrijven vervolgen, zelfs wanneer zij in het buitenland zijn begaan. Hiervoor bestaat dus een universele bevoegdheid, zoals die bestaat voor volkerenmoord en misdaden tegen de

l'on ne crée pas ici un précédent? Pourquoi ne pas établir ce type de compétence pour les couples qui ont recours à une mère porteuse alors? Où va-t-on s'arrêter? Notre justice ne fonctionne déjà pas bien actuellement. L'arriéré judiciaire est important. La justice dispose de trop peu de moyens humains et financiers, comment assurer pleinement cette nouvelle mission?

M. Brotchi condamne très clairement le commerce des organes et veut le combattre. Il estime qu'il faut mener une politique proactive en faveur du don d'organes. Il importe plutôt de sensibiliser les gens à la nécessité de faire don de leurs organes, pour justement éviter que les patients n'aient besoin d'aller chercher un organe au bout du monde. Les médias devraient relayer la joie de personnes sauvées par une transplantation d'organe que le donneur soit anonyme ou non.

L'on pourrait aussi désigner dans chaque hôpital un coordinateur des transplantations, c'est-à-dire un médecin qui vérifie la présence de donateurs potentiels. Une autre solution serait de davantage dédommager les soins et incapacités de travail pour les donateurs d'organes. Pourquoi ne pas profiter des élections pour distribuer aux électeurs des brochures sur le don d'organes? c'est l'occasion rêvée de toucher un maximum de monde!

M. Ide souligne que généralement, la personne qui acquiert un organe moyennant paiement est aussi au courant de sa provenance. Il suffit de surfer sur Internet pour trouver des donateurs — y compris dans notre pays — disposés à céder un organe moyennant paiement. Les personnes qui répondent à de telles offres savent pertinemment bien qu'elles participent à un commerce.

L'intervenant souscrit à l'idée d'octroyer aux donateurs d'organes une indemnité permettant de couvrir les frais. Il va de soi que les membres de la famille ou les amis qui souhaitent aider un proche en lui cédant un organe doivent pouvoir percevoir une indemnité leur permettant de couvrir leurs frais. L'on vise ici les journées d'incapacité de travail, les frais d'hospitalisation, etc. Cela n'a toutefois rien à voir avec la mise en place d'un commerce d'organes, qui est l'objet de la proposition aujourd'hui à l'examen. M. Ide ne connaît d'ailleurs pas de pratiques légales permettant la cession rémunérée d'organes, ni dans notre pays, ni à l'étranger, pas même aux États-Unis.

Les questions des primes d'assurances appliquées aux personnes qui ont par exemple cédé un rein, alors que cela n'altère pas leur état de santé, sort du cadre de la proposition de loi à l'examen.

menselijkheid, maar scheidt men hier geen precedent? Waarom zou men dit soort bevoegdheid dan niet doen gelden voor koppels die gebruik maken van een draagmoeder? Waar houdt het op? Ons gerecht functioneert momenteel al niet goed. Er is een grote gerechtelijke achterstand. Het gerecht beschikt over de weinig menselijke en financiële middelen, hoe kan het dan deze nieuwe opdracht behoorlijk uitoefenen?

De heer Brotchi veroordeelt heel stellig de organenhandel en wil hem bestrijden. Hij meent dat een proactief beleid ten gunste van orgaandonatie nodig is. Het is belangrijk de mensen bewust te maken van de noodzaak om hun organen af te staan, net om te voorkomen dat patiënten een orgaan elders in de wereld zouden gaan halen. De media zouden gewag moeten maken van de vreugde van mensen die gered werden door een organtransplantatie, of de donor anoniem is of niet.

Men zou ook in elk ziekenhuis een coördinator van de transplantaties kunnen aanwijzen, een arts die nagaat of er potentiële donoren aanwezig zijn. Een andere oplossing kan erin bestaan om een hogere vergoeding toe te kennen voor de verzorging en de werkonbekwaamheden die met een orgaandonatie gepaard gaan. Waarom zou men geen gebruik maken van de verkiezingen om de kiezers brochures uit te delen over het doneren van organen? Het is de gedroomde kans om zoveel mogelijk mensen te bereiken!

De heer Ide wijst erop dat ook de persoon die een orgaan tegen betaling verwerft vaak op de hoogte is van de afkomst ervan. Het volstaat om op het internet te surfen om — ook in ons land — donoren te vinden die tegen betaling een orgaan willen afstaan. Wanneer men hierop ingaat, beseft men heel goed dat men meedraait in een commerciële handel.

Spreker is het ermee eens dat een vergoeding kan worden toegekend aan donoren van organen die kostendekkend moet zijn. Familie of vrienden die iemand willen helpen door een orgaan af te staan, mogen daarvoor vanzelfsprekend een vergoeding ontvangen die hun uitgaven dekt. Het gaat daarbij om dagen van arbeidsongeschiktheid, ziekenhuiskosten en dergelijke meer. Dit is echter een andere problematiek dan het opzetten van een handeltje in organen, wat het voorwerp is van het thans besproken voorstel. Overigens heeft de heer Ide geen weet van wettelijke praktijken waarbij tegen betaling een orgaan kan worden verkregen: dit bestaat nergens, niet in ons land en niet in het buitenland, ook niet in de Verenigde Staten.

Ook de problematiek van de verzekeringspremies voor personen die, bijvoorbeeld, een nier hebben afgestaan wat geen aanleiding geeft tot een verminderde gezondheidstoestand, valt buiten het bestek van dit wetsvoorstel.

M. Ide ne nie pas que notre droit pénal actuel interdit déjà la rétribution du don d'organes, mais il constate qu'on n'y donne pas suite dans la pratique. En effet, il faut toujours emprunter en l'espèce le détour juridique de la qualification pénale « coups et blessures ». D'où la proposition d'incriminer séparément la commercialisation d'organes.

Il est exact que le manque d'organes est à la base du texte de la proposition de loi. Si nous disposions d'organes en suffisance, certaines personnes n'auraient sans doute pas à recourir à une acquisition moyennant paiement, qui induira à son tour des pratiques abusives chez d'autres personnes. M. Ide renvoie toutefois aux autres propositions de loi qui entendent stimuler le don d'organes, et qui doivent être considérées comme formant un tout. Il convient néanmoins de s'insurger clairement contre le côté mercantile d'un commerce d'organes.

L'intervenant ne se fait pas d'illusions, il sait que la proposition de loi à l'examen n'éradiquera pas tous les trafics d'organes. La Belgique ne parvient pas non plus à intercepter toutes les personnes qui ont commis des faits de pédophilie mais si sa législation permet déjà d'en poursuivre quelques-uns, c'est déjà un acquis précieux et l'on peut parler d'un succès.

Enfin, M. Ide ne s'oppose pas à l'idée d'organiser une audition sur ces questions.

2. Point de vue de la vice-première ministre et ministre démissionnaire des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale

Mme Laurette Onkelinx, vice-première ministre et ministre démissionnaire des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale, renvoie aux sanctions pénales figurant à l'article 17, § 3, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes. Dans cette disposition, il est question d'un emprisonnement de trois mois à un an et d'une amende.

La ministre renvoie également à l'article 433quinquies, § 1^{er}, 4^o, du Code pénal, qui fait partie du chapitre intitulé « De la traite des êtres humains », et dans lequel il est explicitement fait référence à la violation de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes.

Enfin, il y a l'article 10^{ter} du Code d'instruction criminelle qui traite de l'effet extraterritorial du droit pénal, et qui forme une base juridique pour la répression de la traite des êtres humains. L'achat d'organes à l'étranger en vue d'une transplantation en Belgique peut faire l'objet de poursuites et être puni sur cette base.

De heer Ide ontkent niet dat het Belgisch strafrecht vandaag reeds verbiedt om te betalen voor organen, maar stelt vast dat hieraan geen gevolg wordt gegeven. Men moet hierbij immers steeds de juridische omweg van de strafrechtelijke kwalificatie « slagen en verwondingen » volgen. Vandaar het voorstel om de commercialisering van organen apart op te nemen als een strafrechtelijke inbreuk.

Het klopt dat het tekort aan organen aan de grondslag ligt van het concrete wetsvoorstel. Mochten er voldoende organen beschikbaar zijn, zouden sommige personen wellicht niet hun toevlucht zoeken in een verwerving tegen betaling, waarvan andere personen dan weer misbruik maken. De heer Ide verwijst evenwel naar de andere wetsvoorstellen die de orgaan-donatie willen stimuleren. Zij moeten als één geheel worden beschouwd. Niettemin moet men zich hierbij ook duidelijk afzetten tegen een commerciële benadering van organenhandel.

Spreker maakt zich niet de illusie dat voortaan alle handel in organen zal verdwijnen door dit wetsvoorstel. Ook niet alle Belgische plegers van pedofiele feiten worden opgepakt, maar wanneer de wetgeving ertoe kan bijdragen dat enkelen worden vervolgd, is het waardevol en mag men van een succes spreken.

Ten slotte verzet de heer Ide zich niet tegen een hoorzitting over deze aangelegenheid.

2. Standpunt van de ontslagnemende vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie

Mevrouw Laurette Onkelinx, ontslagnemend vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie, verwijst naar de strafrechtelijke sancties die zijn opgenomen in artikel 17, § 3, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. In deze bepaling is sprake van een gevangenisstraf van drie maanden tot één jaar en van een geldboete.

De minister verwijst eveneens naar artikel 443quinquies, § 1, 4^o, van het Strafwetboek, dat valt onder het hoofdstuk « Mensenhandel », waarin uitdrukkelijk wordt verwezen naar de overtreding van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen.

Ten slotte is er artikel 10^{ter} van het Wetboek van strafvordering dat handelt over de extraterritoriale werking van het strafrecht, en dat een juridische basis vormt voor de bestraffing van de mensenhandel. De aankoop van organen in het buitenland met het oog op transplantatie in België kan op deze basis worden vervolgd en bestraft.

Pour réaliser les objectifs de la proposition de loi, il importe de ne pas inscrire de dispositions redondantes dans notre ordre juridique et qu'il ne soit pas question de double incrimination.

3. Répliques

Mme Lijnen s'informe au sujet de l'état d'avancement de la transposition de la directive 2010/53/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation.

Mme Laurette Onkelinx, vice-première ministre et ministre démissionnaire des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration, répond que le SPF Santé publique est en train d'analyser cette directive et qu'il formulera une proposition relative à sa transposition dans l'ordre juridique interne belge. À cet égard, il est notamment vérifié dans quelle mesure il faudra adapter la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes ainsi que la législation sur les hôpitaux. Comme la transposition de la directive doit avoir lieu pour la mi-2012 au plus tard, le Conseil national des établissements hospitaliers a déjà été invité à remettre un avis.

M. Ide croit savoir qu'à ce jour, aucun pays n'a déterminé quel serait le taux de la peine pour le commerce d'organes. Il faut à chaque fois recourir au subterfuge juridique des « coups et blessures » pour la qualification pénale. En outre, l'inscription formelle d'une interdiction du trafic d'organes dans le droit pénal belge satisfait à la Déclaration d'Istanbul qui s'adresse à tous les pays. Notre pays pourrait jouer un rôle de pionnier en la matière, en étant le premier à transposer cette déclaration.

Confiance a été faite aux rapporteurs pour la rédaction du présent rapport.

Les rapporteurs,

Jacques BROTCHE.
Marleen TEMMERMAN.

Le président,

Rik TORFS.

*
* *

Het is belangrijk dat men geen overlappings inschrijft in onze rechtsorde en dat er geen sprake is van dubbele incriminatie teneinde de doelstellingen van het wetsvoorstel te realiseren.

3. Replieken

Mevrouw Lijnen informeert naar de stand van zaken over de omzetting van de richtlijn 2010/53/EU van het Europees Parlement en de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie.

Mevrouw Laurette Onkelinx, ontslagnemend vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie, antwoordt dat de FOD Volksgezondheid deze richtlijn thans analyseert en een voorstel zal formuleren inzake de omzetting ervan in de interne Belgische rechtsorde. Er wordt daarbij onder meer nagegaan in welke mate de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen en de ziekenhuiswetgeving een aanpassing behoeven. Vermits de omzetting van de richtlijn ten laatste medio 2012 moet gebeuren, werd de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen reeds gevat voor het uitbrengen van een advies.

De heer Ide meent dat vandaag nergens een strafmaat werd bepaald voor commerciële orgaanhandel, ook niet in het buitenland. Men moet telkens de juridische omweg van « slagen en verwondingen » als strafrechtelijke kwalificatie gebruiken. Bovendien zou een uitdrukkelijke opname van een verbod op orgaanhandel in het Belgisch strafrecht tegemoet komen aan de Verklaring van Istanbul die aan alle landen is gericht. Ons land zou hier een voortrekkersrol kunnen spelen door als eerste deze verklaring om te zetten.

Vertrouwen werd geschonken aan de rapporteurs voor het opstellen van dit verslag.

De rapporteurs,

Jacques BROTCHE.
Marleen TEMMERMAN.

De voorzitter,

Rik TORFS.

*
* *

IV. ANNEXE 1 : AUDITIONS DU 5 AVRIL 2011

Auditions du 5 avril 2011 :

— docteur Rufy Baeke, vice-président du *Syndicaat van Vlaamse Huisartsen* (SVH);

— professeur Dirk Van Raemdonck, chef de clinique Chirurgie thoracique, président du *Raad voor Transplantatie*, chef de service *Transplantatiecentrum*, UZ Leuven;

— professeur Xavier Rogiers, chef de service *Transplantatiecentrum* (UZ Gent);

— professeur Jean-Bernard Otte, membre de l'Académie de Médecine, professeur émérite Cliniques Saint-Luc, UCL;

— professeur Marc De Broe, laboratoire de Pathophysiologie, professeur émérite à l'Université Antwerpen;

— docteur Roland Lemye, représentant de l'Association Belge des Syndicats Médicaux (ABSyM);

— professeur Vincent Donckier, Hôpital Erasme, ULB.

A. Exposés

1. Exposé du professeur Dirk Van Raemdonck, chef de clinique Chirurgie thoracique, président du Raad voor Transplantatie, chef de service Transplantatiecentrum, UZ Leuven

Le professeur Van Raemdonck a apporté des données préparées par les coordinateurs de transplantation belges qui travaillent dans les différents centres de transplantation de notre pays. Il remercie donc ces personnes pour leur aide précieuse.

Il brosse tout d'abord un aperçu du nombre de patients qui se sont fait enregistrer activement au Registre national. Il s'agit des personnes qui se sont fait enregistrer activement soit en faveur du don d'organes soit contre celui-ci. Au fil des ans, l'on a pu constater que les enregistrements contre le don d'organes diminuent et que ceux en sa faveur augmentent. Au total, un peu moins de 200 000 citoyens ont fait acter leur opposition au don d'organes.

Les statistiques sur les donneurs belges donnent un aperçu du nombre de donneurs potentiels pour 2010. Il s'agit de patients décédés proposés aux centres de transplantation comme donneurs potentiels. Ils ne deviendront pas tous donneurs effectifs. Il en ressort que le nombre de donneurs potentiels augmente légèrement chaque année, puisqu'il est passé de 289 en 1990 à 521 en 2010.

Le professeur Van Raemdonck examine ensuite le rapport entre le nombre de donneurs potentiels et le nombre de donneurs effectifs pour l'an 2010. L'évolution du pourcentage du nombre de donneurs effectifs sur les 20 dernières années (période 1990-2010) montre qu'en 1990, environ 70 % des donneurs potentiels étaient devenus des donneurs effectifs. Cette proportion est retombée à environ 50 % en 2010. Cette baisse du nombre de donneurs effectifs est surtout liée aux contre-indications médicales. Celles-ci augmentent à leur tour parce que les donneurs sont de plus en plus âgés et qu'il y a moins de jeunes donneurs disponibles.

Le refus des familles constitue une autre explication. Même lorsqu'un donneur potentiel ne s'est pas fait enregistrer activement contre le don d'organes, sa famille peut parfois encore opposer un refus au dernier moment. Heureusement, ce pourcentage diminue : entre 1991 et 2010, le pourcentage de refus opposé par la famille est passé progressivement de 15 % à environ 12 %.

IV. BIJLAGE 1 : HOORZITTING VAN 5 APRIL 2011

Hoorzitting van 5 april 2011 met :

— dr. Rufy Baeke, ondervoorzitter van het Syndicaat van Vlaamse Huisartsen (SVH);

— professor dr. Dirk Van Raemdonck, Kliniekhoofd Thoraxheelkunde, voorzitter Raad voor Transplantatie, Diensthoofd Transplantatiecentrum, UZ Leuven;

— professor dr. Xavier Rogiers, Diensthoofd Transplantatiecentrum (UZ Gent);

— emeritus professor dr. Jean-Bernard Otte, lid van de Académie de Médecine, emeritus professor Cliniques Saint-Luc, UCL;

— emeritus professor dr. Marc De Broe, Labo Pathofysiologie, Universiteit Antwerpen;

— dr. Roland Lemye, vertegenwoordiger van de Belgische Vereniging van Artsensyndicaten (BVAS);

— professor Vincent Donckier, Hôpital Erasme, ULB.

A. Uiteenzettingen

1. Uiteenzetting door professor dr. Dirk Van Raemdonck, Kliniekhoofd Thoraxheelkunde, voorzitter Raad voor Transplantatie, Diensthoofd Transplantatiecentrum, UZ Leuven

Professor Van Raemdonck heeft gegevens meegebracht die voorbereid zijn door de Belgische transplantatiecoördinatoren. Deze zijn werkzaam in de verschillende transplantatiecentra in ons land. Alle eer gaat dus naar deze personen.

Hij geeft eerst een overzicht van het aantal patiënten dat zich actief heeft geregistreerd in het Rijksregister. Het betreft zowel de personen die zich actief hebben laten registreren tegen orgaan-donatie, als de personen die zich actief hebben laten registreren voor orgaan-donatie. In de loop van de jaren kan worden vastgesteld dat de registraties contra donatie afnemen, en de registraties pro toenemen. In totaal hebben zich iets minder dan 200 000 burgers geregistreerd tegen orgaan-donatie.

De statistieken van het aantal donoren in België in 2010 geven een overzicht van het aantal potentiële donoren. Dit zijn overleden patiënten die worden aangeboden aan de transplantatiecentra als potentiële donor. Niet iedereen zal een effectieve donor worden. Hieruit blijkt dat het aantal potentiële donoren jaarlijks wat toeneemt, van 289 in 1990 tot 521 in 2010.

Vervolgens kijkt professor Van Raemdonck naar de verhouding tussen het aantal potentiële donoren en het aantal effectieve donoren in het jaar 2010. De evolutie van het percentage van het aantal effectieve donoren van de afgelopen 20 jaar (periode 1990-2010) toont dat in 1990 ongeveer 70 % effectieve donor werd. Dit cijfer zakte tot ongeveer 50 % in 2010. De verklaring voor de daling van het aantal effectieve donoren ligt vooral in de medische contra-indicaties. Dit wordt op zijn beurt veroorzaakt door het feit dat de donoren steeds ouder worden en minder jonge donoren beschikbaar zijn.

Een andere oorzaak vinden we in de weigering van de familie. Ondanks het feit dat een potentiële donor zich niet actief tegen donatie geregistreerd heeft, kan de familie in laatste instantie soms nog weigeren. Gelukkig neemt dit percentage af : het weigeringspercentage door familie nam tussen 1991 en 2010 geleidelijk af van ongeveer 15 % tot ongeveer 12 %.

La baisse du nombre de donneurs effectifs trouve également son origine dans les objections formulées par le procureur du Roi, qui refuse de libérer le corps en cas de mort violente. Heureusement, ce pourcentage est très limité et les procureurs du Roi sont disposés à collaborer avec les centres de transplantation.

Enfin, environ 2 % des donneurs potentiels se sont fait enrégistrer activement de leur vivant contre le don d'organes.

La répartition par âge des donneurs effectifs pour la période 1990-2010 révèle que la proportion de donneurs âgés de plus de 60 ans augmente au fil des ans. Il y a heureusement de moins en moins de jeunes donneurs issus d'accidents de la route. En revanche, il y a de plus en plus de donneurs âgés qui meurent par exemple d'une hémorragie cérébrale. En ce qui concerne la répartition des donneurs par sexe en 2010, l'on a dénombré 54 % d'hommes contre 46 % de femmes. Chez les donneurs effectifs, la première cause de décès est l'hémorragie intracrânienne (hémorragie cérébrale), dont le nombre de cas a augmenté entre 2008 et 2010. La deuxième cause de décès est le traumatisme crânien, dont le nombre de cas a heureusement baissé au cours de la même période.

La proportion d'organes d'un donneur effectif qui peuvent être utilisés fluctue entre 80 et 85 % pour le foie et les reins. Ce pourcentage est bien plus faible pour d'autres organes, comme les poumons et le cœur, parce que ces organes sont beaucoup plus sujets à détérioration après le décès.

Parmi les organes abdominaux proposés en 2010, l'on dénombre 408 reins, 228 foies et 40 pancréas. Parmi les organes thoraciques, 197 poumons et 67 cœurs ont été proposés en 2010. Ces organes ont été proposés, mais cela ne veut pas forcément dire qu'ils ont été utilisés.

Le professeur Van Raemdonck mentionne ensuite la catégorie des « *non heart beating donors* » ou donneurs à cœur arrêté (NHBD). Un donneur à cœur battant est une personne qui est morte d'une hémorragie cérébrale, mais dont la circulation sanguine est encore intacte, si bien que tous les organes sont encore irrigués. Un donneur NHBD est une personne qui meurt d'abord d'un arrêt cardiaque et qui se trouve en état de mort cérébrale quelques minutes plus tard. Ses organes ne seront donc plus irrigués pendant un certain temps, ce qui peut les endommager. Les organes d'un donneur NHBD sont de moins bonne qualité, mais peuvent encore être utilisés en vue d'une transplantation. L'on constate que la catégorie des donneurs NHBD grossit au fil des ans.

Enfin, il y a la catégorie des donneurs qui cèdent des organes de leur vivant. Il s'agit principalement de reins, mais aussi de foies. Théoriquement, un donneur vivant peut également céder un poumon, mais cela ne s'est pas encore fait en Belgique. Une augmentation du nombre d'organes cédés par des donneurs vivants peut également être observée entre 2000 et 2010.

Le nombre de transplantations réalisées par année en Belgique oscille entre 350 et 400 pour les reins et la combinaison rein/pancréas, et atteint près de 190 pour les foies et environ 70 pour les cœurs. Les transplantations de poumons ont connu une croissance exponentielle entre 2000 et 2010 pour atteindre aujourd'hui plus de 100 opérations par an.

Le professeur Van Raemdonck donne ensuite un aperçu du nombre de patients qui se trouvent sur des listes d'attente en Belgique. En 2010, la liste d'attente pour un rein comptait environ 900 patients, environ 200 patients étaient en attente d'un foie et près de 20 patients attendaient une combinaison rein/pancréas ou un pancréas. Enfin, les listes d'attente pour un cœur et des poumons comprennent respectivement environ 70 et 90 patients.

Nog een andere verklaring voor de daling van het aantal effectieve donoren ligt bij de objectie die kan gemaakt worden door de procureur des Konings, waardoor bij een gewelddadige dood het lichaam niet vrijgegeven wordt. Dit percentage is gelukkig zeer beperkt en de procureurs des Konings zijn bereid om met de transplantatiecentra mee te werken.

Ten slotte hebben ongeveer 2 % van de potentiële donoren zich bij leven actief geregistreerd tegen orgaandonatie.

Uit de leeftijdsverdeling van de effectieve donoren in de periode 1990-2010 blijkt dat de procentuele verhouding van het aantal donoren ouder dan 60 met de jaren toeneemt. Er zijn gelukkig steeds minder jonge verkeersslachtoffers die donor worden, maar steeds meer oudere donoren die bijvoorbeeld overlijden door een hersenbloeding. De verhouding tussen het aantal mannelijke en vrouwelijke donoren bedroeg in 2010 54 % mannen tegenover 46 % vrouwen. De doodsoorzaken van de effectieve donoren zijn in de eerste plaats intracraniële bloedingen (hersenvloedingen) en dit cijfer stijgt tussen 2008 en 2010. Verder zijn er donoren die overlijden aan een hersentrauma, en dit cijfer is gelukkig gedaald over dezelfde periode.

De verhouding van de organen van een effectieve donor die kunnen gebruikt worden schommelt voor lever en nier tussen 80 en 85 %. Voor andere organen zoals long en hart is het percentage veel lager omdat deze organen veel gevoeliger zijn voor schade na het overlijden.

Het aantal abdominale organen dat in 2010 aangeboden werd bedroeg 408 nieren, 228 levers en 40 pancreassen. Bij de thoracale organen bevonden zich in 2010 197 longen en 67 harten. Het gaat om aangeboden, maar niet noodzakelijk gebruikte organen.

Professor Van Raemdonck vermeldt vervolgens de categorie van de « *non heart beating donors* » (NHBD). Een « *heart beating donor* » is een persoon die overlijdt door een hersenbloeding, maar waarbij de bloedsomloop nog intact is waardoor alle organen nog bevoeid worden. Een NHBD-donor is een persoon die eerst overlijdt aan een hartstilstand en enkele minuten later hersendood zal zijn. Zijn organen zullen dus gedurende een bepaalde tijd geen bloedsomloop meer gehad hebben, waardoor schade kan optreden aan het orgaan. Deze organen zijn van minder goede kwaliteit maar kunnen nog gebruikt worden voor transplantatie. Er kan worden vastgesteld worden dat in de loop der jaren de categorie NHBD-donoren toeneemt.

Ten slotte is er een categorie donoren die bij leven organen afstaan. Het gaat dan voornamelijk om nierdonoren, maar ook leverdonoren en in theorie kan een levende donor ook een long donoren. Dit laatste geval werd in België nog niet toegepast. Tussen 2000 en 2010 kan ook voor de levende donoren een toename van het aantal gevallen vastgesteld worden.

Het aantal transplantaties dat in België wordt uitgevoerd schommelt voor nieren en de combinatie nier/pancreas tussen 350 en 400 per jaar. Voor de levers bedraagt dit ongeveer 190 per jaar en voor de harten ongeveer 70 per jaar. Longtransplantaties zijn exponentieel gestegen tussen 2000 en 2010 naar nu meer dan 100 longtransplantaties per jaar.

Vervolgens geeft professor Van Raemdonck een overzicht van het aantal patiënten op wachtlijsten in België. In 2010 bevonden er zich ongeveer 900 patiënten op de wachtlijst voor een nier. Voor een lever waren dat bijna 200 patiënten en voor nier/pancreas en pancreas telkens ongeveer 20 patiënten. Voor hart en longen ten slotte bevinden zich respectievelijk ongeveer 70 en ongeveer 90 patiënten op de wachtlijst.

Combien de patients figurant sur une liste d'attente meurent chaque année en Belgique? Ce nombre est bien évidemment fluctuant, mais les statistiques de 2003 à 2010 révèlent que près de 100 patients décèdent chaque année parce qu'ils n'ont pas reçu un organe à temps. Si l'on ventile ce nombre par organe, l'on constate que la mortalité la plus élevée concerne les patients qui sont en attente d'un foie (environ 50 patients). Ce nombre est légèrement inférieur pour les patients en attente d'un rein, car ceux-ci peuvent bénéficier d'une dialyse rénale. Par ailleurs, 18 personnes en attente d'un cœur et 6 patients en attente d'un poumon sont décédés en 2010. Ces chiffres ne sont pas très élevés, mais ils représentent tout de même de 5 à 10 % des patients qui se trouvent sur une liste d'attente.

2. Exposé du professeur Xavier Rogiers, chef de service Transplantatiecentrum (UZ Gent)

Le professeur Rogiers estime qu'il est convenit de remercier le monde politique belge pour l'intérêt permanent qu'il accorde au thème du don d'organes. Il sait, de par l'expérience qu'il a acquise dans d'autres pays, qu'il n'en va pas de même partout et il connaît les conséquences que cela peut avoir pour les personnes professionnellement actives dans ce domaine, et pour les patients en particulier.

L'intervenant a analysé toutes les propositions de loi à l'examen et formulé plusieurs idées pour chacune d'elles.

En ce qui concerne la matière abordée dans la proposition de loi n° 5-666/1 instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes, le professeur Rogiers constate que de nombreuses actions sont entreprises actuellement en vue de convaincre les citoyens de se faire enregistrer comme donneur. Il faut toutefois veiller à ce que ces efforts n'affaiblissent pas l'idée fondamentale qui sous-tend la très bonne loi belge relative à la transplantation. Il importe de souligner que le principe du consentement présumé reste d'application et constitue la base de notre législation. Selon le professeur Rogiers, l'objectif premier des efforts déployés en faveur de l'enregistrement actif n'est pas tant d'accroître le phénomène du don d'organes que de décharger les familles du poids d'une décision difficile à prendre lorsqu'elles sont confrontées au décès d'un des leurs. Telle était d'ailleurs, au départ, l'une des raisons pour lesquelles on avait opté pour le principe du consentement présumé.

Une deuxième observation concerne la question de savoir dans quelle mesure le médecin généraliste est préparé au rôle que lui attribue la proposition. Quelle est sa motivation, quelle est actuellement la qualité des formations ou recyclages dont il bénéficie dans ce domaine, quel est son niveau de connaissance et dans quelle mesure est-il préparé à de tels entretiens? Une étude est menée actuellement à Gand, en collaboration avec les médecins généralistes. Elle vise à déterminer comment le médecin généraliste se positionne à l'égard de cette problématique, quel est son niveau de connaissance et comment il perçoit son propre rôle dans le cadre du don d'organes. En effet, il peut aussi être amené à jouer un rôle dans l'entretien consistant à annoncer une mauvaise nouvelle. Les familles de donateurs disent régulièrement que la présence du médecin généraliste leur a été d'un grand soutien, notamment parce qu'elles le considèrent comme une personne de confiance. La question relative au rôle du médecin généraliste et aux formations continues éventuellement nécessaires sera également posée aux coordinateurs de transplantation locaux et aux personnes qui travaillent aux soins intensifs.

Le dernier point relatif à la proposition de loi à l'examen concerne les informations disponibles sur la plate-forme eHealth. Le professeur Rogiers considère qu'il faut éviter une diffusion trop large des informations. Le coordinateur de transplantation doit avoir la possibilité de disposer de manière relativement simple des bonnes informations concernant la déclaration de volonté du

Hoeveel patiënten overlijden jaarlijks in België? Uiteraard fluctueert dit getal wat, maar uit gegevens van 2003 tot 2010 blijkt dat jaarlijks rond de 100 patiënten overlijden omdat zij niet tijdig een orgaan krijgen. Als dit opgesplitst wordt per orgaan, dan blijkt dat de hoogste mortaliteit ligt bij patiënten die zich op de wachtlijst voor een lever bevinden (ongeveer 50 patiënten). Voor nieren ligt dit cijfer wat lager, omdat zij beroep kunnen doen op nierdialyse. Bij de hartpatiënten overleden in 2010 18 personen op de wachtlijst, en bij de longpatiënten waren dat er 6. Het gaat dus niet om grote aantallen, maar procentueel vertegenwoordigen zij toch 5 % à 10 % van het aantal patiënten op de wachtlijst.

2. Uiteenzetting door professor dr. Xavier Rogiers, Diensthoofd Transplantatiecentrum (UZ Gent)

Professor Rogiers meent dat een woord van dank ter attentie van de Belgische politiek op zijn plaats is omwille van hun blijvende interesse in het thema van de orgaandonatie. Hij weet uit ervaring in andere landen dat dit anders kan en wat de gevolgen daarvan zijn voor de personen die er professioneel mee bezig zijn en vooral voor de patiënten.

Spreker heeft elk voorliggend wetsvoorstel geanalyseerd en per voorstel enkele ideeën geformuleerd.

Betreffende de materie de aan bod komt in het wetsvoorstel 5-666/1 betreffende het gebruik van het eHealth platform voor het registreren van orgaandonatie, stelt professor Rogiers vast dat er momenteel veel acties ondernomen worden om mensen ervan te overtuigen zich als donor te registreren. Er moet echter ook op gelet worden dat deze inspanningen de basisidee van de zeer goede Belgische transplantatiewet niet afzwakken. Het is belangrijk te benadrukken dat het presumed consent principe geldig blijft en de basis is van onze wetgeving. De eigenlijke bedoeling van het nastreven van actieve registratie is volgens professor Rogiers niet in de eerste plaats het laten toenemen van orgaandonatie, maar het ontlasten van de familie en van de moeilijke beslissing die zij moeten nemen op het ogenblik dat zij geconfronteerd worden met het overlijden van een familielid. Dit was trouwens oorspronkelijk één van de redenen waarom voor het presumed consent principe gekozen is geweest.

Een tweede bedenking betreft de vraag hoe goed de huisarts voorbereid is op de rol die hij in de voorstel toegemeten krijgt. Hoe groot is zijn motivatie, hoe goed worden huisartsen op dit ogenblik opgeleid of bijgeschoold over dit thema, wat is zijn kennisstand en hoe goed is hij voorbereid op dergelijke gesprekken? In Gent wordt momenteel een studie uitgevoerd in samenwerking met de huisartsengeneeskunde. Er wordt getest hoe de huisarts hiertegenover staat, wat zijn kennisstand is en hoe hij zijn eigen rol in de orgaandonatie ziet. Er is potentieel immers ook een rol bij het slecht nieuws gesprek. Donorfamilies zeggen regelmatig dat de aanwezigheid van de huisarts voor hen een grote steun was, ook omdat zij hem zien als een vertrouwenspersoon. De vraag naar de rol van de huisarts en de mogelijke nodige bijscholingen zal ook gesteld worden aan de lokale transplantatiecoördinatoren van de ziekenhuizen en aan personen die op intensieve zorgen werken.

Het laatste punt in verband met dit wetsvoorstel betreft de informatie die op e-Health komt. Professor Rogiers meent een verspreiding van de informatie moet voorkomen worden. De transplantatiecoördinator moet de mogelijkheid hebben om op een redelijk eenvoudige manier de juiste informatie betreffende de wilsbeschikking van de donor ter beschikking te hebben. Er moet

donneur. Il faut aussi régler la question de savoir qui aura accès aux informations en question. Il est généralement admis que seules les personnes concernées par la transplantation peuvent y accéder, et ce uniquement après le décès de la personne concernée.

Le professeur Rogiers est entièrement d'accord, quant au fond, avec la proposition de loi n° 5-667/1 créant un réseau de transplantation en Belgique. Il pensait d'ailleurs que les mesures proposées découlaient naturellement de la directive européenne et que ce serait une obligation.

L'intervenant formule deux observations au sujet de la proposition n° 5-667/1. Pour lui, l'objectif doit être d'augmenter le nombre de donateurs effectifs. Il convient d'éviter à tout prix l'agressivité que l'on retrouve dans le système espagnol, où l'on voit les coordinateurs locaux se lancer dans une véritable chasse aux donateurs en raison du bénéfice financier qu'ils peuvent en retirer. L'intervenant signale en outre que certains hôpitaux collaborent actuellement avec plusieurs centres de transplantation. Il faudrait laisser cette possibilité ouverte.

Enfin, la proposition de loi visant à incriminer le commerce d'organes et le tourisme de transplantation (doc. Sénat, n° 5-677/1) est d'une très grande importance.

Pour qu'il puisse être question de commerce d'organes, trois acteurs doivent être présents: un donneur, un intermédiaire (un médecin, par exemple) et un receveur. Le professeur Rogiers estime que tous les trois doivent pouvoir être sanctionnés. Le candidat donneur qui met son rein en vente sur Internet en Belgique doit pouvoir être sanctionné, car cette pratique nuit à l'image des transplantations et est potentiellement nocive pour les receveurs. Du point de vue du receveur, on ne pourra jamais imaginer une sanction suffisamment dissuasive. Des personnes qui voient la mort en face n'ont plus toutes leurs facultés de discernement. Néanmoins, on peut éventuellement obtenir un effet dissuasif d'une autre manière. En Allemagne, par exemple, il avait été proposé qu'en pareils cas, les mutualités ne remboursent plus les frais post-transplantation.

L'intervenant en vient à présent à la notion de «dédommagement». Selon le professeur Rogiers, un donneur vivant est parfaitement en droit de bénéficier d'un dédommagement. Tout l'art consistera évidemment à définir très exactement ce qu'il faut entendre par «rémunérations inappropriées», ce qui ne sera pas aisé. L'on pourra se référer à cet égard à la déclaration d'Istanbul, dans laquelle figure un essai de définition du commerce de transplantation.

En ce qui concerne la notion de consentement informé, le professeur Rogiers fait remarquer qu'elle figure dans les développements mais pas dans le dispositif. Pourquoi l'a-t-on omise? Selon certains principes généralement admis et connus en médecine, le consentement informé comprend trois éléments, à savoir l'information, la compréhension et le consentement. Voilà peut-être la meilleure manière de définir cette notion.

Pour conclure, il pourrait être intéressant de décrire non seulement les cas dans lesquels un don d'organe ne peut pas être fait par une personne en vie à l'étranger, mais aussi la manière de procéder lorsqu'on veut recourir à une transplantation d'organe. Supposons qu'un patient veuille se faire transplanter le rein de son frère qui vit à Paris. Il serait bon qu'existe une procédure expliquant à ce patient et à son frère comment procéder et leur assurant que, s'ils suivent cette procédure, ils ne seront nulle part poursuivis en justice ni ne devront subir d'autres conséquences désagréables.

Enfin, le professeur Rogiers est heureux de constater que le monde politique poursuit sa réflexion sur le don d'organes et qu'il est motivé à prendre d'autres mesures. C'est une nécessité, car même si notre pays a atteint un niveau élevé en la matière, nous commençons tout doucement à stagner.

ook geregeld worden wie toegang heeft tot deze informatie. In het algemeen wordt geaccepteerd dat enkel personen die betrokken zijn in de transplantatie toegang mogen hebben en dat pas na het overlijden van de betrokken persoon.

Professor Rogiers gaat inhoudelijk volledig akkoord met het wetsvoorstel 5-667/1 tot oprichting van een transplantatienetwerk in België. Hij dacht trouwens dat de voorgestelde maatregelen natuurlijk voortvloeiden uit de Europese richtlijn en dat dit een verplichting zou zijn.

Spreker heeft twee bedenkingen inzake het voorstel 5-667/1. Het doel moet zijn de effectieve donoren te doen toenemen. De agressiviteit die wat in het Spaanse systeem zit ingebakken, en waarbij de lokale coördinatoren bijna jagen op donoren omdat het hen financieel voordeel levert, moet vermeden worden. Hij wijst er verder op dat sommige ziekenhuizen momenteel met meer dan één transplantatiecentrum samenwerken. Die mogelijkheid zou moeten open gelaten worden.

Een heel belangrijk voorstel ten slotte is het wetsvoorstel 5-677/1 tot het strafbaar stellen van commerciële orgaanhandel en orgaan-toerisme.

Om van orgaanhandel te kunnen spreken, moeten drie actoren aanwezig zijn: een donor, een tussenpersoon (dit kan een arts zijn), en een ontvanger. Professor Rogiers denkt dat zij alle drie strafbaar moeten gesteld kunnen worden. De kandidaat-donor die in België op internet zijn nier te koop stelt moet strafbaar zijn, want dit stelt transplantaties in een slecht daglicht en is potentieel schadelijk voor ontvangers. Vanuit het oogpunt van de ontvanger bekeken, zal je nooit een straf kunnen bedenken die streng genoeg is om als afschrikking te dienen. Mensen die de dood in de ogen kijken worden ontoerekeningsvatbaar. De afschrikking kan eventueel op een andere manier bereikt worden. In Duitsland bijvoorbeeld werd voorgesteld dat in dergelijke gevallen de ziekenfondsen de kosten na de transplantatie niet meer zouden terugbetalen.

Een ander punt is het begrip «vergoeding». Een levende donor mag volgens professor Rogiers best een vergoeding krijgen. Het zal natuurlijk de kunst zijn om ongepaste vergoedingen zeer goed te definiëren en dit zal niet gemakkelijk zijn. Een aanknopingspunt kan de «Declaration of Istanbul» zijn, waar een poging werd ondernomen de commerciële handel te definiëren.

Wat de informed consent betreft, merkt professor Rogiers op dat de toelichting dit wel vermeldt, maar dat de term nergens in de wettekst terug te vinden is. Waarom is dat weggebleven? Volgens algemeen aanvaarde en gekende principes in de geneeskunde bevat informed consent drie elementen: de informatie, het begrijpen en de toestemming. Dit zou dan best op deze manier omschreven worden.

Als laatste bemerking zou het belangrijk kunnen zijn niet enkel te omschrijven hoe levende donatie in het buitenland niet moet, maar ook te omschrijven hoe het wel moet gedaan worden wanneer men het wil doen. Stel dat een patiënt een niertransplantatie wil met de nier van zijn broer die in Parijs woont. Het zou niet slecht zijn indien er een procedure bestond die bepaalde hoe deze patiënt en zijn broer te werk moeten gaan en die hen de zekerheid geeft dat ze, wanneer ze deze procedure volgen, niet ergens voor een rechter gebracht zullen worden of andere minder prettige gevolgen zullen moeten dragen.

Ten slotte is professor Rogiers verheugd vast te stellen dat er in de politiek verder nagedacht wordt over orgaandonatie en dat de motivatie bestaat verdere stappen te ondernemen. Dit is nodig, want alhoewel wij in ons land reeds op een hoog niveau staan, blijven we stilaan wat ter plaatse trappelen.

3. *Exposé du docteur Rufy Baeke, vice-président du « Syndicaat van Vlaamse Huisartsen » (SVH)*

Le docteur Baeke remercie la commission au nom du conseil d'administration du SVH, d'avoir invité également un médecin généraliste à participer à la discussion. Son confrère qui représente les médecins généralistes francophones est présent lui aussi.

La proposition de loi n° 5-666/1 est celle qui accorde le plus d'attention au rôle du médecin généraliste. Selon le docteur Baeke, il est logique que l'on veuille confier au médecin généraliste le rôle qui est assumé aujourd'hui par l'administration communale car il sait comment les choses se passent dans la pratique : la personne se présente à la commune, exprime sa volonté, reçoit un papier à signer, et c'est tout.

Le docteur Baeke sait, de par ses trente-sept années de pratique, que les gens s'interrogent au sujet du don d'organes. De plus en plus, les médecins deviennent des « coachs santé » : ils doivent traiter toutes sortes de questions et sont censés tout savoir. On peut légitimement se demander si cette situation est encore tenable. Cela étant, le docteur Baeke indique que les médecins généralistes ont encore la fierté de penser qu'ils en savent plus que l'employé communal dans ce domaine. Il estime aussi que les médecins généralistes peuvent contribuer à augmenter le nombre de donneurs en aiguillant correctement les patients. Ainsi, certains patients sont convaincus qu'ils ne céderont jamais un organe. À ceux-là, le médecin généraliste peut dire qu'eux-mêmes pourraient bien avoir besoin d'un organe un jour. Il y a aussi des personnes qui craignent qu'on les déclare mortes — alors qu'elles ne le sont pas — pour pouvoir prélever leurs organes. Ici aussi, le médecin peut jouer un rôle important en rassurant ces personnes et en leur certifiant que ce type de pratique n'a heureusement pas cours dans notre pays. L'intervenant se dit convaincu que le médecin généraliste peut se rendre très utile à cet égard, surtout au vu de l'égoïsme grandissant qui règne dans notre société.

Il partage l'avis du professeur Rogiers selon lequel la participation du médecin généraliste doit être organisée de manière optimale. Tous les médecins généralistes ne se sentiront pas appelés à assumer la tâche proposée, de même que tous les médecins ne sont pas favorables à l'idée de poser des actes d'euthanasie. Pour cela aussi, il existe des formations spécifiques.

Le docteur Baeke croit comprendre que le médecin généraliste concerné serait celui qui gère le DMG du patient. Or, ce dossier a subi de nombreuses modifications ces dernières semaines. Depuis le 1^{er} avril 2011, il existe une nouvelle variante de ce dossier, à savoir le DMG+, pour lequel un numéro de nomenclature a été créé, et qui cessera déjà d'exister à la fin de l'année 2012. C'est surprenant. En outre, il est précisé que le médecin ayant clôturé le DMG en dernier lieu est aussi celui qui gère le DMG. Cela n'a pas de sens. Qu'en sera-t-il, par exemple, si un médecin part plusieurs semaines en vacances et que ses patients s'adressent à son remplaçant ? Le docteur Baeke précise qu'il arrive parfois, par certains concours de circonstances, qu'un médecin autre que le médecin généraliste habituel soit considéré comme le gestionnaire du DMG, ce qui n'est pas sans poser des problèmes. On demande que, dans ce cas, les mutuelles vérifient avec quel médecin le patient a eu le plus de contacts au cours de l'année écoulée, mais les mutuelles estiment que c'est une tâche impossible.

Il existe un système mixte de prolongation du DMG, de nombreux médecins optant pour la solution de facilité. Les pouvoirs publics peuvent prolonger le système tant que l'argent rentre. Le SVH estime que le DMG doit être géré et qu'il doit donc pouvoir être complété en concertation avec le patient. Les pouvoirs publics investissent plusieurs millions par an dans ce système et il faut que la collectivité puisse en retirer un bénéfice. Il est capital dans ce contexte de consacrer un débat approfondi au dossier médical global.

3. *Uiteenzetting door dokter Rufy Baeke, ondervoorzitter van het Syndicaat van Vlaamse Huisartsen (SVH)*

Dokter Baeke dankt namens de raad van beheer van het SVH de commissie om ook een huisarts bij deze bespreking uit te nodigen. Ook zijn collega, vertegenwoordiger van de Franstalige huisartsen, is aanwezig.

Vooral het wetsvoorstel 5-666/1 heeft betrekking op de rol van de huisarts. Het leek dokter Baeke voor de hand liggend om de huisarts de rol te geven die het gemeentebestuur nu op zich neemt. Hij kent het verloop van dergelijke zaken op de gemeente : je komt binnen, drukt je wens uit, krijgt een papier met de vraag het te ondertekenen en daarmee is de kous af.

Na 37 jaar in de praktijk weet hij dat mensen nadenken over de kwestie van orgaandonatie. Artsen evolueren naar de rol van gezondheidscoach die allerhande vragen te verwerken krijgt en verondersteld wordt alles te weten. Er wordt terecht de vraag gesteld of dit alles nog wel haalbaar is, maar dokter Baeke stelt dat de huisartsen nog steeds de fierheid hebben te menen dat zij het beter weten dan de gemeentebtenaar. Hij meent ook dat huisartsen kunnen helpen het aantal donoren te verhogen door een patiënt op de goede weg te zetten. Sommige patiënten komen binnen met de mening dat zij nooit organen zullen doneren, maar de huisarts kan hen er bijvoorbeeld op wijzen dat er moment kan komen dat zij zelf een orgaan nodig kunnen hebben. Mensen vrezen soms ook dat ze dood verklaard zullen worden vooraleer ze echt dood zijn om hun organen te kunnen oogsten. Ook daar kan de huisarts hen geruststellen dat dat in ons land gelukkig niet gebeurt. Wat dit aspect betreft, is spreker er van overtuigd dat de huisarts een helpende hand kan bieden, zeker gelet op het groeiende egoïsme in onze maatschappij.

Hij is het eens met professor Rogiers dat de ondersteuning door de huisarts op een gedegen manier moet gebeuren. Niet alle huisartsen zullen zich geroepen voelen om de voorgestelde taak op zich te nemen, zoals ook niet iedereen zich geroepen voelt mee te werken aan euthanasie. Ook daarvoor bestaan specifieke opleidingen.

Dokter Baeke meent te begrijpen dat de betrokken huisarts degene zou zijn die het GMD van de patiënt beheert. Dit GMD ondergaat de laatste weken nogal wat wijzigingen. Het wordt nu voor 21 maanden GMD+, wordt achteraf geïntegreerd, er wordt op 1 april een nomenclatuurnummer gesticht en dit eindigt al te bestaan eind volgend jaar. Dit is verbazend. Bovendien wordt er gezegd dat de arts die het GMD het laatst heeft afgesloten ook de arts is die het GMD beheert. Dit klopt van geen kanten. Wat als een arts bijvoorbeeld enkele weken met vakantie is en zijn patiënten bij een vervanger terecht komen ? Het gebeurt volgens spreker dat door toevalligheden een andere arts dan degene die de gebruikelijke huisarts is, als beheerder van het GMD wordt beschouwd. Dit geeft problemen. Er wordt aan het ziekenfonds gevraagd of zij kunnen nagaan welke arts de meeste contacten met de patiënt heeft gehad in het afgelopen jaar, maar volgens de ziekenfondsen is dit niet mogelijk.

Er is een gemengd systeem van verlenging van GMD, waarbij heel wat artsen de gemakkelijke oplossing kiezen. De overheid mag het verlengen, zolang het geld maar binnenkomt. Het SVH is de mening toegedaan dat het GMD beheerd moet worden en dus met de patiënt moet kunnen worden ingevuld. De overheid investeert vele miljoenen per jaar in dit systeem, en daarvoor mag de gemeenschap wat terugkrijgen. Een actief bespreken van het dossier is in deze context zeer belangrijk.

Vu les problèmes qui se posent déjà actuellement, le docteur Baeke se demande comment le système suggéré dans la proposition de loi fonctionnera dans la pratique. Si le confrère qui gère le DMG est le médecin qui se trouve être le gestionnaire du dossier cette année-là, est-ce à dire qu'il sera le seul à pouvoir participer au système? Selon le docteur Baeke, il serait préférable d'opter pour le médecin généraliste habituel qui peut aussi, mais pas toujours, être le gestionnaire du dossier.

4. *Exposé du professeur dr. émérite Jean-Bernard Otte, membre de l'Académie de médecine, professeur émérite aux cliniques Saint-Luc (UCL)*

Avant d'accéder à l'éméritat, le professeur Otte était responsable, aux cliniques Saint Luc, du programme de transplantation hépatique, notamment avec donneurs vivants. Il est en outre second vice-président de l'Académie royale de médecine de Belgique.

En collaboration avec la «Koninklijke Académie voor Geneeskunde van België», l'Académie a organisé en décembre 2010 un symposium consacré à la transplantation d'organes.

Trois questions se sont dégagées.

La première question a trait aux donneurs vivants et en particulier à une juste compensation des frais à charge de ceux-ci. À la demande du SPF Santé publique, une étude a été réalisée par Mme Kesteloot à la KULeuven. Cette étude, de grande valeur, est malheureusement limitée aux reins et porte sur deux ans de suivi, mais elle mériterait d'être étendue à d'autres organes, dans d'autres centres.

Le deuxième point concerne la tenue d'un registre des donneurs vivants. Il faut être extrêmement prudent dans la sélection des patients, dans la réalisation de l'acte opératoire et dans le suivi. Cependant, en Belgique, nous ne disposons pas de données sur le suivi au très long cours. Il faut se baser sur des études étrangères pour chiffrer le risque d'hypertension artérielle après don d'un rein. Or, l'information du donneur vivant, nécessaire à l'obtention de son consentement, doit comporter des informations sur le suivi au très long cours, notamment sur les risques qu'il encourt. Des données belges devraient donc être recueillies.

La troisième question abordée au cours du symposium est celle du don d'organes par des handicapés mentaux, de leur vivant.

M. Otte formule ensuite quelques remarques sur les propositions de loi.

Sur la proposition de loi instaurant l'utilisation de la plate-forme e-Health, le fait de remettre le médecin généraliste dans le circuit est certainement un choix approprié, mais une formation est nécessaire. Les facultés de médecine, depuis plusieurs années, abordent la question du don d'organes dans des cours ex cathedra ou des cours cliniques, mais cette formation mérite d'être renforcée.

Permettre au médecin généraliste d'intervenir dans le cadre d'un colloque singulier avec un patient est positif, sans toutefois supprimer la démarche à la commune. Cependant, il faut éviter un effet pervers. En principe, le médecin va plaider pour le don d'organes et on peut présumer que cette démarche va aboutir à enregistrer des candidats donneurs positifs. Il ne faudrait pas que cela mène à remplacer l'«opting out» par l'«opting in».

Dans les développements de la proposition de loi, il est aussi question de «saisir cette opportunité pour abroger également l'article 6, § 2, de cette loi», à savoir la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes. Cet article a été remplacé par l'article 3 de la loi du 25 février 2007, selon lequel

Gelet op de problemen die zich nu reeds voordoen, vraagt dokter Baeke hoe dit in het wetsvoorstel voorgestelde systeem in de praktijk zal werken. Als de collega die het GMD beheert, iemand is die dat jaar toevallig beheerder is, betekent dat dan dat enkel hij dit kan invoeren? Dokter Baeke geeft de voorkeur aan de vaste huisarts, die ook GMD beheerder kan zijn, maar niet altijd.

4. *Uiteenzetting van professor emeritus Jean-Bernard Otte, lid van de Académie de médecine, professeur émérite aux cliniques Saint-Luc (UCL)*

Voor hij met emeritaat ging, was professor Otte in de Saint Luc-ziekenhuizen verantwoordelijk voor het levertransplantatieprogramma, meer bepaald met levende donoren. Tevens is hij tweede ondervoorzitter van de *Académie Royale de médecine de Belgique*.

De *Académie* organiseerde in december 2010 in samenwerking met de «Koninklijke Academie voor geneeskunde van België» een symposium over orgaantransplantatie.

Daar werden drie problemen behandeld.

Het eerste behelst de levende donoren en in het bijzonder een billijke compensatie van de kosten die zij maken. Op verzoek van de FOD Volksgezondheid heeft mevrouw Kesteloot aan de KULeuven daar onderzoek naar gedaan. Dat zeer waardevolle onderzoek beperkt zich helaas tot de nieren en bestrijkt een tijdsverloop van twee jaar, maar verdient te worden uitgebreid tot andere organen in andere centra.

Het tweede punt behelst het bijhouden van een register van levende donoren. Men moet uiterst voorzichtig zijn bij de selectie van de patiënten, bij het uitvoeren van de operatie en bij de follow-up. In België hebben we echter geen data over de *follow-up* op zeer lange termijn. Men moet zich op buitenlandse onderzoeken baseren om het risico op arteriële hypertensie na donatie van een nier in te schatten. Bij het informeren van de levende donor, wat noodzakelijk is om zijn instemming te verkrijgen, moet informatie worden verstrekt over de follow-up op zeer lange termijn, met name over de risico's die hij loopt. Er moeten dus Belgische gegevens worden ingezameld.

Het derde probleem dat op het symposium besproken werd, is dat van orgaandonatie bij leven door mentaal gehandicapten.

De heer Otte formuleert vervolgens enkele opmerkingen over de wetsvoorstellen.

Wat het wetsvoorstel tot het gebruik van het e-Health-platform betreft is het feit dat men de huisarts erbij betreft ongetwijfeld een goede keuze, maar er is een opleiding nodig. Sinds verscheidene jaren behandelen de faculteiten geneeskunde orgaandonatie in ex cathedra lessen of in klinische lessen, maar die opleiding verdient beter.

De huisarts de kans geven een persoonlijk gesprek met de patiënt te voeren, is positief, zonder evenwel de rol van de gemeente af te schaffen. Men dient echter een onbedoeld gevolg te voorkomen. In principe zal de arts voor orgaandonatie pleiten en men mag er vanuit gaan dat die aanpak tot de registratie van vele kandidaat-donoren zal leiden. Dat mag er niet toe leiden dat de «*opting out*» wordt vervangen door de «*opting in*».

In de toelichting van het wetsvoorstel staat ook: «Van deze voorgestelde wijziging van de wet van 13 juni 1986 willen wij eveneens gebruik maken om artikel 6, § 2, van deze wet te schrappen», dus van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Dat artikel werd

« Si une personne qui a atteint l'âge de 18 ans n'est pas en mesure de manifester sa volonté en raison de son état mental, le prélèvement visé au § 1^{er} est subordonné au consentement du mandataire légal ou désigné par le patient, ou, si une telle personne fait défaut ou ne souhaite pas intervenir, par une personne désignée en application des dispositions de l'article 14, § 2, alinéas 1^{er} et 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits des patients. »

Cette disposition est choquante sur le plan bioéthique car elle viole tout à fait le droit à l'autonomie de chaque personne. Les deux académies de médecine soutiennent, sinon l'abrogation, du moins la modification de cet article. La présente proposition entend le supprimer, mais ne faudrait-il pas prévoir des dérogations, par exemple pour le don de cellules hématopoïétiques ? Chez nous, un enfant à partir de l'âge de 6 mois peut donner de la moëlle osseuse à un frère ou une soeur.

Le professeur Otte propose de supprimer cet élément de la proposition de loi et de prendre en considération une proposition de loi qui va être déposée sous peu par le sénateur Brotchi. Celle-ci comporte deux volets : d'une part, l'interdiction de prélèvement d'un organe chez une personne vivante qui est un handicapé mental profond, incapable de donner son consentement, et, d'autre part, des dérogations possibles, notamment le prélèvement de tissus régénérables ou de cellules.

La deuxième proposition de loi prévoit la création d'un réseau de transplantation en Belgique. L'orateur signale qu'il existe déjà un réseau de fait entre tous les centres universitaires de transplantation. Cette situation de fait gagnerait certes à être développée. Cependant, à la fin du mois de mars, le SPF Santé publique a pris une initiative en application d'une directive européenne du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation. Celle-ci impose aux États membres d'intégrer dans les objectifs de leur programme national d'action prioritaire la mise en place progressive des fonctions de coordination locale comprenant tous les hôpitaux. Un courrier a été envoyé à tous les hôpitaux ayant un potentiel de donateurs afin de proposer le financement d'un réseau de coordination. C'est une initiative très positive mais le professeur se demande si elle ne vide pas de sa substance la proposition de loi à l'examen.

Enfin, la troisième proposition aborde le tourisme de transplantation. Situation type, un citoyen belge se rend en Turquie, au Kosovo ou ailleurs, afin de se faire greffer un rein donné par un pauvre diable. Il est évident que le tourisme de transplantation ainsi défini mérite d'être condamné formellement et aucune disposition belge ne le prévoit.

Cependant, il faut être attentif au vocabulaire utilisé. La transaction financière dans l'exemple donné comporte évidemment un dédommagement du donneur mais il ne faut pas le confondre avec la juste compensation des frais supportés par le donneur vivant en Belgique, dans des conditions strictement légales. Le terme « dédommagement » devrait donc être banni de la proposition relative au tourisme de transplantation.

Cette réserve formulée, le professeur se dit tout à fait d'accord avec le contenu de la proposition de loi. Par contre, il faut éviter de répandre dans le public l'idée qu'il pourrait y avoir des pratiques suspectes en Belgique. La situation chez nous est parfaitement saine, les activités de transplantation étant tout à fait exemptes de tout élément de commerce.

vervangen door artikel 3 van de wet van 25 februari 2007, dat luidt als volgt : « Indien een persoon die de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt, wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten, is voor het wegnemen bedoeld in § 1 de instemming vereist van de wettelijke dan wel de door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger of, indien een dergelijke persoon niet beschikbaar is of niet wenst op te treden, van de vertegenwoordiger die wordt aangewezen door een persoon bij toepassing van de bepalingen van artikel 14, § 2, eerste en tweede lid, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënten. »

Die bepaling is bio-ethisch gezien stuitend, want ze schendt eenieders recht op autonomie. Beide academies voor geneeskunde zijn gewonnen voor, zo niet de afschaffing, dan toch de wijziging van dat artikel. In dit voorstel wil men het schrappen, maar kan men niet beter in uitzonderingen voorzien, bijvoorbeeld voor de donatie van hematopoëtische cellen ? Een kind kan bij ons vanaf de leeftijd van 6 maanden beenmerg doneren aan een broer of een zuster.

Professor Otte stelt voor dat deel van het wetsvoorstel te schrappen en een wetsvoorstel in overweging te nemen dat binnenkort door senator Brotchi zal worden ingediend. Dat bestaat uit twee delen : enerzijds het verbod op het wegnemen van een orgaan bij een levende persoon die zwaar mentaal gehandicapt is en die niet in staat is hiermee in te stemmen en anderzijds mogelijke afwijkingen, zoals het wegnemen van regenererbare weefsels of van cellen.

Het tweede wetsvoorstel voorziet in de oprichting van een transplantatienetwerk in België. Spreker wijst er op dat er reeds een feitelijk netwerk bestaat tussen alle universitaire transplantatiecentra. Het zou zeker gunstig zijn die toestand te ontwikkelen. Eind maart heeft de FOD Volksgezondheid echter een initiatief genomen met toepassing van een Europese richtlijn van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie. Die verplicht de lidstaten ertoe in de doelstellingen van hun nationaal prioritair actieprogramma de geleidelijke installatie van lokale coördinatieteams in alle ziekenhuizen op te nemen. Alle ziekenhuizen met potentiële donoren hebben een brief ontvangen met het voorstel een coördinatienetwerk te financieren. Dat is een heel positief initiatief maar de professor vraagt zich af of het het voorliggend wetsvoorstel niet overbodig maakt.

Het derde voorstel ten slotte gaat over het orgaantoerisme. Een schoolvoorbeeld : een Belgische burger gaat naar Turkije, Kosovo of elders, om zich een nier te laten transplanteren die door een arme duivel gedoneerd werd. Het is duidelijk dat dergelijk orgaantoerisme formeel dient te worden veroordeeld. Er is geen enkele Belgische bepaling die dat doet.

Men moet echter uitkijken met de woordenschat die men gebruikt. De financiële transactie in het voorbeeld is natuurlijk een vergoeding voor de donor, maar men mag ze niet verwarren met de billijke vergoeding van de kosten die de levende donor in België heeft gemaakt, in strikt wettelijke omstandigheden. De term « vergoeding » moet dus uit het wetsvoorstel betreffende orgaantoerisme worden gebannen.

Onder dit voorbehoud verklaart de professor het volstrekt eens te zijn met de inhoud van het wetsvoorstel. Men moet evenwel voorkomen dat het idee zich onder het publiek verspreidt dat er zich in België verdachte praktijken kunnen voordoen. Bij ons is de toestand volstrekt gezond, want de transplantatie-activiteiten zijn vrij van elk handelsaspect.

5. *Exposé du professeur Dr. Marc De Broe, laboratoire de Pathophysiologie, professeur émérite Université Antwerpen*

Le professeur De Broe a surtout des observations à formuler en ce qui concerne la proposition 5-666/1 instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes. Il tient à s'associer aux propos du professeur Rogiers. L'intervenant estime qu'il faut se garder à tout prix d'abandonner le système du consentement présumé (opting out). Il a participé à la rédaction de la proposition de loi de 1985, qui a été à la base de la loi du 13 juillet 1986, et qui s'est dans un premier temps heurtée à de fortes résistances. 25 ans plus tard, cette opposition s'est sensiblement atténuée et l'on assiste à un recul du nombre de refus, comme l'a montré le professeur Van Raemdonck. Grâce au consentement présumé, la population belge a acquis une très grande maturité en matière de transplantations.

Dans le texte français des développements de la proposition de loi 5-666/1, on lit que « le prélèvement d'organes requiert l'accord de la famille proche ». Cette affirmation est inexacte. Dans la pratique, il est d'usage de tenir compte de l'avis de la famille, mais cela se fait pour des raisons humanitaires et ne constitue nullement une obligation légale. Le système du consentement présumé fonctionne parfaitement et le professeur De Broe trouverait particulièrement regrettable qu'on fasse le moindre pas en arrière.

Deuxièmement, l'intervenant trouve aussi qu'il serait en principe judicieux de confier un rôle au médecin traitant, qui sera bien mieux informé que le fonctionnaire actuellement responsable. Il tient toutefois à souligner que jusqu'ici, le fonctionnaire a fait du bon travail. De plus, sa mission n'est pas de donner des informations, mais seulement de procéder à des enregistrements. Si l'on venait à confier cette mission à des médecins traitants, il serait important de bien les former car les concepts à promouvoir ne sont pas simples. L'intervenant estime par ailleurs que l'on risque de semer la confusion dans l'esprit de la population. Instaurer un consentement formel (opting in) est une matière complexe qui n'est pas à sous-estimer. De plus, le professeur De Broe est convaincu que l'introduction d'un consentement formel entraînera une augmentation dramatique du nombre de refus dans le cadre du système d'opting out. Il faut veiller à ne pas jeter le bébé avec l'eau du bain. Il ne fait aucun doute que laisser le choix au citoyen serait catastrophique pour les services de transplantation car avec le seul consentement formel, le nombre de donneurs serait insuffisant. Il faudrait donc que le texte précise clairement que le système du consentement présumé n'est nullement remis en cause.

L'observation suivante de l'intervenant porte sur la proposition de loi 5-667/1 créant un réseau de transplantation en Belgique. Un intervenant précédent a affirmé qu'il faudrait prévoir la possibilité, pour les centres, de coopérer avec non pas un seul mais plusieurs centres de transplantation. Le professeur De Broe partage cette vision.

Ses dernières observations concernent la proposition 5-677/1 visant à incriminer le commerce d'organes et le tourisme de transplantation. L'intervenant abonde dans le sens du professeur Otte. Il pense qu'il faut prévoir d'urgence une indemnité équitable pour les personnes effectuant un don d'organe de leur vivant. Cette possibilité n'existe pas encore chez nous. La déclaration d'Istanbul se prononce très clairement en faveur d'une possibilité d'indemnisation. Le professeur De Broe souligne que le montant qui peut être considéré comme une indemnité équitable sera quand même conséquent.

Il est vrai qu'il faut être très prudent avec la terminologie utilisée. Une indemnité de frais n'a rien à voir avec un paiement d'organes. L'indemnité n'a rien de commercial, elle cherche seulement à éviter que le donneur ait à subir des conséquences financières négatives. Il est regrettable que cette proposition de loi

5. *Uiteenzetting door emeritus professor dr. Marc De Broe, Labo Pathofysiologie, Universiteit Antwerpen*

Professor De Broe heeft vooral opmerkingen betreffende het voorstel 5-666/1 tot het gebruik van het eHealth-platform voor het registreren van orgaandonatie. Hij wil aansluiten bij wat professor Rogiers heeft gezegd. Spreker meent dat met alle mogelijke middelen vermeden moet worden dat het *opting out* systeem wordt ondergraven. Hij is mede-auteur van het wetsvoorstel van 1985 dat de basis vormt van de wet van 13 juli 1986 en dat in eerste instantie veel weerstand heeft gekregen. 25 jaren later is deze tegenkanting sterk afgenomen en professor Van Raemdonck heeft reeds getoond dat het aantal weigeringen afneemt. Dankzij *opting out* is de maturiteit van de Belgische bevolking ten aanzien van transplantatie enorm toegenomen.

In de tekst van de toelichting van het wetsvoorstel 5-666/1, staat in de Franse tekst dat « *le prélèvement d'organes requiert l'accord de la famille proche* ». Dit is niet correct. Op het terrein bestaat de gewoonte rekening te houden met de mening van de familie, maar dit gebeurt om humanitaire redenen en is geen wettelijke verplichting. *Opting out* werkt zeer goed en professor De Broe zou het enorm betreuren indien ook maar de minste schade zou berokkend worden aan het *opting-out* systeem.

Ten tweede is spreker de mening toegedaan dat het in principe een goed idee is de huisarts in te schakelen, die beter op de hoogte zal zijn dan de ambtenaar die nu verantwoordelijk is. Professor De Broe wil wel benadrukken dat de ambtenaar tot nu toe goed werk heeft geleverd. Het is bovendien niet zijn taak informatie te geven, maar enkel om te registreren. Wanneer huisartsen deze taak zouden krijgen, is het belangrijk hen een goede opleiding te bezorgen want de concepten die moeten verdedigd worden zijn niet eenvoudig. Verder bestaat volgens spreker het risico dat de bevolking dit als verwarrend zal ervaren. Een *opting in* invoeren is een complexe materie die niet onderschat mag worden. Bovendien is professor De Broe ervan overtuigd dat het invoeren van *opting in*, het aantal *opting outs* dramatisch zal doen toenemen. Men moet ervoor opletten het kind niet met het badwater weg te gieten. Iedereen zelf laten beslissen zou ongetwijfeld catastrofaal zijn voor het transplantatiegebeuren, want met *opting in* alleen heb je niet voldoende donoren. In de tekst zou daarom duidelijk moeten staan dat aan *opting out* niet getornd wordt.

Zijn volgende opmerking betreft het wetsvoorstel 5-667/1 tot oprichting van een transplantatienetwerk in België. Een vorige spreker heeft gesteld dat de mogelijkheid zou moeten bestaan dat centra met meer dan één transplantatiecentrum zouden moeten kunnen samenwerken. Professor De Broe ondersteunt deze vraag.

Zijn laatste opmerking betreft het voorstel 5-667/1 tot het strafbaar stellen van commerciële orgaanhandel en orgaantourisme. Spreker sluit zich aan bij wat professor Otte daarover heeft gezegd. Hij meent dat dringend moet voorzien worden in een billijke vergoeding voor de personen die bij leven donatie doen van organen. Dat bestaat nu niet in ons land. De verklaring van Istanbul spreekt zich zeer duidelijk uit over de mogelijkheid van een vergoeding. Hij wijst er op dat het bedrag dat als billijke vergoeding kan worden beschouwd, niet gering zal zijn.

Het is een feit dat er zeer voorzichtig omgesprongen moet worden met de gebruikte terminologie. Een vergoeding van onkosten heeft niets te maken met een betaling voor organen. Het gaat niet over commercie, maar is enkel bedoeld om te zorgen dat de donor er geen negatieve financiële gevolgen aan overhoudt. Het

ne prévoit pas l'instauration d'une indemnité équitable pour un don d'organe.

6. *Exposé de M. Roland Lemye, docteur, représentant de l'Association belge des Syndicats Médicaux (ABSyM)*

M. Lemye partage, dans l'ensemble, les réflexions faites par les orateurs précédents. À l'étranger, la Belgique est considérée comme étant à la pointe dans les transplantations d'organes, non seulement par la qualité des équipes mais aussi par la disponibilité des donneurs que le système d'«opting out» a introduite.

En général, le corps médical préfère à l'«opting out» le consentement éclairé pour chaque individu, mais en l'occurrence, le système ne lèse personne, permet de sauver des vies et préserve le droit de marquer son opposition.

L'Association médicale mondiale est souvent le porte-parole de l'éthique médicale au niveau mondial. Lors de la dernière assemblée générale, en octobre 2010, le problème a été abordé, un groupe de travail a été créé, et il semble que le système belge soit considéré d'un oeil très favorable.

L'orateur est par conséquent d'avis qu'il faut maintenir le système d'«opting out» et que les dangers d'un effet pervers de l'enregistrement auprès du médecin généraliste sont réels.

La possibilité de don d'organes est peut-être encore mal connue du public et pourrait être favorisée par un rôle plus important du médecin généraliste mais aussi par des campagnes. Il est en effet malaisé pour un médecin de parler à l'improviste au patient de la possibilité de faire don de ses organes. On peut surtout répondre à des questions qui seraient suscitées par une campagne.

L'Association médicale mondiale est préoccupée par le trafic international d'organes, lié à l'écart grandissant entre l'offre et la demande. Il est essentiel que l'allocation d'organes et de tissus soit juste et transparente, et d'origine légitime. Certains pays sont connus pour le trafic d'organes, tels que le Kosovo mais aussi la Chine où les organes des condamnés à mort sont destinés à être greffés, avec le consentement des personnes, mais peut-on dans ces conditions parler de consentement ?

L'Association médicale mondiale défend le principe de non commercialisation du corps humain. C'est souvent dans les pays du tiers-monde que le problème se pose. Même si les personnes ont donné leur consentement, le don d'organes a souvent pour conséquence de leur faire perdre toute potentialité sur le marché du travail. Cela contribue donc à appauvrir les personnes concernées, et c'est éthiquement inacceptable.

L'ABSyM juge qu'une initiative législative est nécessaire et accueille favorablement la proposition de loi en ce sens.

Le donneur vivant doit être indemnisé correctement, non seulement pour les frais liés à l'intervention, pour le chômage qui en découle, mais aussi pour les pertes éventuelles sur le marché du travail et pour les conséquences sur sa santé, même si elles apparaissent plus tardivement.

En ce qui concerne les sanctions, M. Lemye est assez réticent quant à la criminalisation d'une greffe qui ne serait pas légitime. C'est certes inacceptable mais n'oublions pas que les patients sont condamnés à mort en l'absence de greffe : dans de telles conditions, on commet parfois des actes répréhensibles. Faut-il pour autant aller jusqu'à y voir un crime ? En réalité, les vrais responsables sont les gouvernements qui permettent que des prélèvements illégitimes d'organes aient lieu sur leur territoire. Il faut faire pression politique sur ces gouvernements.

is jammer dat dit wetsvoorstel niet voorziet in de instelling van een billijke vergoeding voor het afstaan van een orgaan.

6. *Uiteenzetting van de heer Roland Lemye, doctor, vertegenwoordiger van de Association Belge des Syndicats Médicaux (ABSyM)*

De heer Lemye is het eens met de opmerkingen van vorige sprekers. In het buitenland wordt België beschouwd als referentiepunt inzake orgaantransplantaties, niet alleen voor de goede teams, maar ook voor de beschikbaarheid van donoren dankzij het «opting out» systeem.

De medische wereld verkiest veelal dat ieder individu expliciet instemt met donatie boven de «opting out», maar in dit geval berokkent het systeem niemand kwaad, kan het levens redden en is het recht om bezwaar aan te tekenen gegarandeerd.

De *World Medical Association* treedt vaak op als woordvoerder over medische ethiek op wereldvlak. Tijdens de jongste algemene vergadering in oktober 2010 kwam het probleem ter sprake en werd een werkgroep opgericht. Het Belgische systeem lijkt de goedkeuring weg te dragen.

Spreker is dan ook van mening dat het «opting out» systeem behouden moet blijven en dat de gevaren van een averechts effect van registratie bij een huisarts niet denkbeeldig zijn.

De mogelijkheid van orgaandonatie is misschien niet zo goed gekend bij het publiek en dus zouden de huisartsen maar ook campagnes de bekendheid kunnen vergroten. Het is nogal ongemakkelijk voor een arts om zonder aanleiding met een patiënt te praten over de mogelijkheid van orgaandonatie. Er kan vooral geantwoord worden op vragen die naar aanleiding van een campagne ontstaan.

De *World Medical Association* is bezorgd over internationale orgaanhandel, die te maken heeft met de grote kloof tussen vraag en aanbod. Het is van groot belang dat de toewijzing van organen en weefsel juist en transparant verloopt, en dat de oorsprong legitiem is. Bepaalde landen staan bekend om orgaanhandel, zoals Kosovo, maar ook China waar de organen van ter dood veroordeelden worden weggenomen, met hun toestemming, maar kan er in die omstandigheden sprake zijn van toestemming ?

De *World Medical Association* verdedigt het beginsel van niet-commercialisering van het menselijk lichaam. Het probleem doet zich vaak voor in derdewereldlanden. Zelfs als mensen ermeen instemmen ontnemt orgaandonatie hen vaak alle kansen op de arbeidsmarkt. Zo worden de betrokkenen dus armer, en dat is ethisch onaanvaardbaar.

Volgens de BVAS is wetgevend initiatief nodig, het wetsvoorstel wordt dan ook gunstig onthaald.

De levende donor moet correct vergoed worden, niet alleen voor de kosten van de ingreep en voor de werkloosheid die eruit volgt, maar ook voor eventuele verliezen op de arbeidsmarkt en voor de gevolgen voor zijn gezondheid, ook als die pas later optreden.

Inzake sanctie is de heer Lemye nogal terughoudend over de criminalisering van het onwettig wegnemen van organen. Dat is uiteraard onaanvaardbaar, maar zonder afname zijn patiënten ter dood veroordeeld: in zulke omstandigheden worden wel eens laakbare daden gepleegd. Is dat dan een misdaad ? De echte verantwoordelijken zijn de regeringen die toestaan dat op hun grondgebied organen illegaal worden weggenomen. Die regeringen moeten politiek onder druk worden gezet.

Si l'on veut conserver l'information concernant les patients qui acceptent de s'enregistrer comme donneurs potentiels, le dossier médical global du généraliste semble l'instrument approprié, même avec les réserves formulées par le dr. Backe.

Par contre, l'enregistrement sous e-Health pose question. D'abord, un enregistrement des cas d'«opting in» existe déjà, pourquoi modifier le système? Il suffit au médecin généraliste de transmettre l'information. Ensuite, le système e-Health n'est pas conçu pour conserver des données. En outre, à l'heure actuelle, la protection de la vie privée n'est pas encore suffisamment garantie par e-Health.

Enfin, si la détection des donneurs dans les services hospitaliers pourrait en augmenter le nombre, il est préférable d'éviter que ces services soient considérés comme des fournisseurs de donneurs d'organes. Cela risque de créer une méfiance dans l'esprit du public. Les soins sont prodigués pour guérir les patients, non pour en faire des donneurs d'organes.

Quant aux accords de coopération, M. Lemye souhaiterait des éclaircissements sur ceux-ci avant d'exprimer son opinion.

7. Exposé du professeur Vincent Donckier, Hôpital Erasme, ULB

Le professeur Donckier est ancien président de la société belge de transplantation et président du conseil de transplantation à l'ULB.

Sur le tourisme de transplantation, plusieurs remarques ont déjà été formulées. Lui-même s'interroge sur la façon dont cela pourrait fonctionner en pratique. Imaginons qu'un patient se fasse greffer à l'étranger. Le médecin a-t-il une obligation de dénonciation, en dépit du secret professionnel auquel il est en principe tenu? Il est face à un dilemme de conscience. En outre, la criminalisation de cet acte lui semble extrêmement sévère car, comme l'orateur précédent, il souligne la détresse du patient en attente d'une greffe.

Comme d'autres l'ont déjà souligné, le système belge est très performant. Notre pays est l'un de ceux qui connaît le plus de donneurs et le plus d'organes prélevés par million d'habitants. Il n'y a que 12% de refus familiaux, soit une trentaine d'organes par an. Ce n'est évidemment pas à négliger mais le professeur craint néanmoins que les efforts à faire pour améliorer encore la situation soient considérables pour des bénéfices assez limités. D'autres domaines de la transplantation justifieraient peut-être plus particulièrement des efforts.

B. Échange de vues

M. Ide indique que les trois propositions de loi à l'examen trouvent leur origine dans le fait qu'en Belgique, les procédures en matière de dons d'organes fonctionnent bien et qu'un nombre de 25 donneurs par million d'habitants est un beau résultat. Mais il faut être plus ambitieux et essayer d'atteindre le seuil de 35 donneurs par million d'habitants.

C'est dans cette perspective que les trois propositions de loi à l'examen ont été déposées. On pourrait aussi évidemment prendre d'autres initiatives, par exemple prévoir des mesures de compensation des coûts pour les donneurs vivants. Il s'agit toutefois d'une matière particulièrement complexe non seulement parce qu'à l'INAMI, toutes les données doivent être saisies dans le cadre de l'assurance maladie, mais aussi parce qu'il faut réfléchir au rôle de l'assurance hospitalisation et d'autres assurances, aux conséquences que le don d'organes pourrait avoir pour le donneur dans le cadre du marché du travail et aux maladies éventuelles que celui-ci

Als de informatie over patiënten die aanvaarden te worden geregistreerd als potentiële donor moet worden bewaard, is het globaal medisch dossier bij de huisarts daar het geijkte instrument voor, zelfs met het voorbehoud dat dokter Backe maakt.

De registratie via e-Health roept echter vragen op. Om te beginnen bestaat de registratie voor «opting in» al, waarom moet dit worden gewijzigd? De huisarts kan de informatie doorgeven. Bovendien is e-Health niet ontworpen om gegevens te bewaren. Momenteel is in e-Health de bescherming van de persoonlijke levenssfeer trouwens nog onvoldoende gewaarborgd.

Het opsporen van donoren in de ziekenhuisdiensten kan het aantal wel verhogen, maar het mag niet zo zijn dat deze diensten worden beschouwd als leveranciers van orgaandonoren. Dat kan argwaan wekken bij het publiek. Zorg moet worden verstrekt om patiënten te genezen, niet om er orgaandonoren van te maken.

Alvorens zich uit te spreken over de samenwerkingsakkoorden wenst de heer Lemye enige verduidelijking terzake.

7. Uiteenzetting van professor Vincent Donckier, Erasmusziekenhuis, ULB

Professor Donckier is de vroegere voorzitter van de Belgische transplantatievereniging en voorzitter van de transplantatieraad van de ULB.

Over het transplantatietoerisme zijn al meerdere opmerkingen gemaakt. Hijzelf vraagt zich af hoe dat in de praktijk kan gaan. Stel dat een patiënt een transplantatie ondergaat in het buitenland. Moet de arts dit aangeven, ondanks het beroepsgeheim waar hij zich in principe aan moet houden? Dit stelt hem voor een moreel dilemma. Het criminaliseren van deze daad lijkt hem overdreven, hij wijst daarvoor net als vorige spreker op de wanhoop van een wachtende patiënt.

Anderen hebben ook al benadrukt dat het systeem in ons land zeer goed werkt. Ons land behoort tot de landen met de meeste donoren en de meeste weggenomen organen per miljoen inwoners. In slechts 12% van de gevallen is er een weigering van de familie; dat zijn zo'n dertig organen per jaar. Dat is niet weinig, maar volgens de professor wegen de aanzienlijke inspanningen om hier verbetering in te brengen, niet op tegen de beperkte resultaten. Wellicht zijn inspanningen in andere domeinen beter besteed.

B. Gedachtewisseling

De heer Ide stelt dat de drie voorliggende wetsvoorstellen hun oorsprong vinden in het gegeven dat in België orgaandonatie goed loopt en dat een cijfer van 25 donoren per miljoen inwoners een mooie score is. De ambitie moet echter hoger gelegd worden en er moet gestreefd worden naar een cijfer van 35 donoren per miljoen inwoners.

De drie voorliggende wetsvoorstellen werden in het kader van het realiseren van deze ambitie ingediend. Uiteraard zijn er nog andere initiatieven mogelijk, zoals bijvoorbeeld inzake de kostencompenserende maatregelen voor levende orgaandonoren. Dit is echter een bijzonder complexe materie, niet enkel in het kader van het RIZIV waar alles in kaart moet gebracht worden binnen de verplichte ziekteverzekering, maar waar ook gedacht moet worden aan de rol van de hospitalisatie- en andere verzekeringen, aan de gevolgen voor de donor op de arbeidsmarkt en voor toekomstige ziekten waar hij het slachtoffer van zou kunnen worden. Werken

pourrait développer. La mise au point d'une proposition de loi relative aux dons d'organes par des donneurs vivants nécessite des analyses approfondies avant que l'on puisse aboutir à une solution globale. C'est pourquoi M. Ide a décidé de se limiter aux trois propositions en discussion. Il espère qu'elles pourront contribuer à faire augmenter le nombre de donneurs.

Pour que les choses soient bien claires, il souligne que le principe relatif au consentement tacite et le système d'« *opting out* » restent entièrement d'application. Si les auteurs n'ont pas précisé ces points explicitement dans les développements, c'est parce qu'il s'agissait pour eux d'une évidence. C'est aussi dans cette optique qu'il faut considérer l'association du médecin généraliste au processus: un « *opting out* » par ignorance sera « géré » plus efficacement par le médecin généraliste que par un fonctionnaire. Là où le fonctionnaire traitera le dossier correctement sur le plan administratif, le médecin généraliste s'efforcera plutôt, grâce à son expertise, d'aiguiller le patient dans la bonne direction. De plus, le contact avec le médecin généraliste permet de renforcer la relation de confiance entre le patient et le médecin.

M. Ide prend également acte de la remarque formulée par le docteur Baeke au sujet du dossier médical global (DMG). Les représentants de la ministre de la Santé publique, ici présents, n'auront pas omis de noter cette remarque, eu égard à son importance.

Pour M. Ide, il est clair que des campagnes pour le don d'organes continueront à être organisées, que ce soit par l'autorité fédérale ou par les administrations locales, par exemple. Il estime que pour réduire le nombre de personnes qui refusent le don d'organes, il serait judicieux d'associer le médecin généraliste au processus.

Dans la proposition, il est également précisé que le système doit être organisé par le biais de la plate-forme E-Health, de manière à intégrer la Banque-Carrefour dans le processus. À l'heure actuelle, l'employé communal utilise la Banque-Carrefour pour mentionner les *opting out*. On pourrait, en quelques étapes, passer facilement du patient à la plate-forme E-Health via le médecin généraliste et aboutir ensuite dans la Banque-Carrefour.

M. Ide convient entièrement que des sessions de formation et de perfectionnement sont nécessaires pour les médecins. La proposition 5-667/1 prévoit la désignation dans chaque hôpital de coordinateurs de transplantation locaux. L'une de leurs tâches sera de mettre au point un système de cours de perfectionnement pour les médecins. Il faut en effet éviter d'en arriver à un système à l'espagnole qui risque d'ouvrir la voie à une « chasse » aux organes. En ce qui concerne le financement, l'intervenant estime qu'il faut privilégier un système à caractère forfaitaire. L'idée serait de vérifier que les conditions à remplir pour être un centre de transplantation local sont bien réunies et d'octroyer un montant forfaitaire chaque année. Il n'y aurait pas un versement unique par organe car ce serait alors la porte ouverte à tous les abus.

Le professeur Otte a mentionné la problématique des cellules hématopoïétiques. Les organes régénérateurs ont été expressément exclus du cadre des textes à l'examen. M. Ide a estimé que la problématique des organes régénérateurs n'avait pas sa place ici. Il est néanmoins intéressant de s'interroger sur l'opportunité de la prendre en compte. Il ne saurait être question d'aborder cette problématique dans le contexte des personnes incapables, ce qui rendrait toute transplantation de cellules souches impossible.

M. Ide a appris que les pouvoirs publics auraient pris une initiative au mois de mars et lui-même a déposé sa proposition en décembre 2010. Il faudra voir si les deux propositions n'interfèrent pas. L'intervenant se dit convaincu qu'une initiative législative qui est adoptée et qui devient loi, a plus de poids qu'une initiative de l'administration, mais l'une ne doit pas nécessairement exclure l'autre.

rond een voorstel in verband met levende orgaandonatie vraagt grondig onderzoek om tot een omvattend werk te komen en de heer Ide heeft daarom beslist zich voorlopig tot de drie voorliggende voorstellen te beperken. Hij hoopt dat deze voorstellen een aanzet kunnen zijn om het aantal donoren te verhogen.

Voor alle duidelijkheid benadrukt hij dat er niet geraakt wordt aan de « *presumed consent* » en de mogelijkheid tot *opting out*. Dit staat misschien niet expliciet in de toelichting, maar dat is dan omdat het voor de indieners evident was dat daar niet aan geraakt zou worden. Het inschakelen van de huisarts moet ook in dit kader worden gezien: *opting out* uit onwetendheid wordt beter via de huisarts opgevangen dan door de ambtenaar. De ambtenaar zal immers een dossier ambtelijk correct afwerken, maar een huisarts heeft dankzij zijn expertise misschien de mogelijkheid de patiënt op de juiste weg te zetten. Het contact met de huisarts vergroot bovendien de mogelijkheid de vertrouwensband tussen arts en patiënt verder aan te zwengelen.

De heer Ide neemt ook acte van de opmerking van dokter Baeke in verband met het globaal medisch dossier (GMD). De hier aanwezige vertegenwoordigers van het kabinet van de minister van Volksgezondheid zullen deze opmerking zeker genoteerd hebben en weten dat het belangrijk is.

Het is duidelijk, aldus de heer Ide, dat er steeds donorcampagnes zullen zijn. De federale overheid organiseert die, maar bijvoorbeeld ook de lokale besturen. Om het aantal personen dat niet wenst te doneren te verminderen meent hij dat het goed zou zijn de huisarts in het proces in te schakelen.

In het voorstel wordt tevens gesteld dat het systeem via *e-Health* moet georganiseerd worden om op die manier de Kruispuntbank in te schakelen. De ambtenaar gebruikt vandaag de Kruispuntbank om *opting outs* te vermelden. Het is gemakkelijk om in enkele stappen van patiënt, over huisarts, naar *e-Health* te gaan en uiteindelijk bij de Kruispuntbank te belanden.

Senator Ide is het er volledig mee eens dat vorming en bijscholing voor artsen nodig zijn. Het voorstel 5-667/1 voorziet in elk ziekenhuis lokale transplantatiecoördinatoren. Een van hun taken zal erin bestaan betrokken te zijn in een systeem van bijscholingen voor artsen. Er moet inderdaad opgelet worden om niet in een Spaans systeem terecht te komen, waarbij de jacht op organen mogelijk is. Wat de financiering betreft meent spreker dat eerder voor een forfaitair systeem moet gekozen worden waarbij wordt gecontroleerd of aan de noodzakelijke voorwaarden is voldaan om een lokaal transplantatiecentrum te zijn en waarbij jaarlijks een forfaitair bedrag wordt vrijgemaakt. Er wordt dan niet betaald per orgaan, want dan is het hek van de dam.

Professor Otte vermeldde de problematiek rond de hematopoïetische cellen. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling geweest om de regeneratieve organen te betrekken in de voorliggende teksten. De heer Ide meende dat de regeneratieve organen hier zouden buiten vallen, maar het is een goed idee om na te kijken of dat inderdaad het geval zou zijn. Het is zeker niet de bedoeling om de regeneratieve organen te betrekken in het kader van de wils- onbekwamen, waardoor het onmogelijk zou zijn om stamceltransplantaties uit te voeren.

Senator Ide verneemt dat de overheid in maart een initiatief zou genomen hebben. Zijn voorstel werd neergelegd in december 2010. Er kan nagekeken worden of beide voorstellen met mekaar interfereren. Hij is er van overtuigd dat een wetgevend initiatief dat goedgekeurd wordt en wet wordt, krachtiger is dan een initiatief van de administratie, maar het ene hoeft het andere niet uit te sluiten.

De la proposition de loi n° 5-677 relative au commerce d'organes et au tourisme de transplantation, M. Ide retient qu'il faut tenir compte de trois éléments. Premièrement, il y a le donneur. Il précise être parti du principe que dans le contexte du trafic d'organes, le donneur est souvent la victime. Au fil des auditions, l'intervenant a pris conscience qu'il est possible en théorie qu'un Belge se rende dans un hôpital à l'étranger et qu'il s'y passe certaines choses. Cela ne correspond pas à l'image que l'on a traditionnellement du donneur dans ce genre de situations, à savoir une personne que l'on appréhende quelque part et que l'on embarque en vue de lui prélever un organe contre son gré à des fins commerciales. Il pourrait être utile d'amender et de clarifier le texte.

Il n'est nullement question de supprimer le secret professionnel. Il s'agit surtout de donner un signal. M. Ide ignore si le dépistage de ces pratiques constitue une priorité pour les parquets. Il est également possible d'aider les parquets, par exemple en leur signalant qu'une personne présente sur une liste de transplantation en a subitement disparu. M. Ide souligne encore que la communauté internationale insiste pour que l'on s'attaque au commerce d'organes et au tourisme de transplantation.

L'intervenant espère avoir clarifié quelque peu ses intentions. Il souhaite rappeler une fois encore que le but n'est pas de toucher au système actuel mais de le compléter par plusieurs ajouts en vue d'augmenter le nombre de dons d'organes, ce qui aura pour effet de réduire les listes d'attente, d'améliorer la qualité de vie des patients et de mettre en place un système solidaire.

M. Brotchi voudrait profiter de l'occasion pour poser quelques questions aux experts. La première question concerne la proposition de loi n° 5-666/1 de M. Ide et l'intérêt qu'y portent les médecins généralistes. Bien entendu, il est toujours bon de valoriser autant que possible le médecin généraliste et de lui donner la possibilité de poser certains actes. Mais est-ce que les médecins généralistes souhaitent jouer ce rôle? Combien d'entre eux utilisent le dossier médical global (DMG) et qu'en est-il des patients qui n'en ont pas? Et *quid* de la charge administrative que supposera cette mesure? Le médecin généraliste ne sera-t-il pas confronté à une charge administrative supplémentaire?

Sa deuxième série de questions porte sur la problématique du commerce d'organes. En tant que neurochirurgien, M. Brotchi a souvent eu l'occasion de constater qu'un patient se trouvait en état de mort cérébrale, de participer à une prise de décision sur un don d'organes et de parler avec la famille du patient. Il a donc une expérience pratique en la matière. L'on a évoqué aujourd'hui le désespoir des patients qui sentaient leur fin approcher. Leur état d'esprit est similaire au désespoir du patient paraplégique qui ferait n'importe quoi pour pouvoir remarquer et qui apprend en surfant sur internet qu'il peut subir, dans certains pays, une transplantation de cellules souches qui lui permettrait de remarquer. Un patient qui sait qu'il a besoin d'un organe pour rester en vie ne reculera évidemment devant rien pour obtenir cet organe. Il n'y a pas de commerce d'organes en Belgique, où toute la procédure est transparente, mais ce n'est pas le cas partout. Les patients le savent eux aussi et choisissent peut-être d'emprunter cette autre voie. Naturellement, ce sont d'abord les autorités des pays concernés par le problème du commerce d'organes qui doivent agir. Néanmoins, la situation est délicate pour le médecin qui constate qu'un patient figurant auparavant sur une liste de transplantation ne s'y trouve plus. Il est très difficile pour ce médecin de dénoncer le patient et de lancer une procédure. M. Brotchi est particulièrement mal à l'aise avec cette idée et, à titre personnel, il ne ferait pas une telle dénonciation.

Sa question suivante s'adresse aux experts. Y a-t-il, à leur connaissance, des malades qui, ne pouvant pas bénéficier d'une transplantation dans leur pays, se rendent en Belgique à cet effet? Ils ne pourront certes pas bénéficier d'une transplantation chez nous si leur pays n'est pas situé dans la zone Eurotransplant, mais

Inzake het wetsvoorstel 5-677 over commerciële orgaanhandel en orgaantoerisme onthoudt de heer Ide dat hij rekening moet houden met 3 elementen. Ten eerste de donor. Hij ging ervan uit dat de donor in de context van orgaanhandel vaak het slachtoffer is. Door de hoorzitting beseft spreker dat het in theorie mogelijk is dat een Belg zich verplaatst naar een ander land, waar in een ziekenhuis bepaalde dingen gebeuren. Dit stemt dan niet overeen met het klassieke beeld van de donor in dergelijke situaties, namelijk een persoon die ergens wordt opgepikt en eerder tegen zijn of haar wil omwille van commerciële orgaanhandel een orgaan laat verwijderen. Het kan echter nuttig zijn dit te amenderen en te verduidelijken.

Het is zeker niet de bedoeling het beroepsgeheim op te heffen. Het gaat er vooral om een signaal te geven. De heer Ide is er niet van op de hoogte of de parketten dit bij voorrang opsporen. Het is ook mogelijk de parketten te helpen en bijvoorbeeld te signaleren wanneer iemand op een transplantatielijst staat en er plots van verdwijnt. Senator Ide wijst er nog op dat er internationaal op aangedrongen wordt om orgaanhandel en orgaantoerisme aan te pakken.

Spreker hoopt dat hij zijn intenties wat heeft kunnen verduidelijken. Hij wil nogmaals benadrukken dat niet aan het huidige systeem geraakt wordt, maar dat het zou aangevuld kunnen worden met enkele bovenlagen met de intentie te komen tot meer orgaandonatie waardoor de wachtlijsten ingekort kunnen worden, de mensen een kwalitatief beter leven kunnen leiden en waarbij een solidair systeem wordt opgezet.

De heer Brotchi zou van de gelegenheid gebruik willen maken de experts enkele vragen te stellen. Een eerste vraag betreft het wetsvoorstel 5-666/1 van de heer Ide en de belangstelling van de huisartsen hiervoor. Het is uiteraard steeds een goed idee om de huisartsen zoveel mogelijk op te waarderen en hem de mogelijkheid te geven een aantal handelingen te stellen. Maar wensen de huisartsen deze rol te spelen? Hoeveel huisartsen gebruiken de globale medische dossiers (GMD) en wat met de patiënten die geen GMD hebben? Wat met de administratieve last van deze maatregel? Wordt dit geen bijkomende administratie ten laste van de huisarts?

Een tweede reeks vragen betreft de problematiek van de orgaanhandel. Als neurochirurg was de heer Brotchi al vaak aanwezig om vast te stellen of een patiënt hersendood is, om deel te nemen aan het beslissingsproces inzake orgaandonatie en om met de betrokken familie te praten. Hij kent deze problematiek dus vanuit de praktijk. Er werd vandaag gesproken over de wanhoop van de patiënten die hun einde voelen naderen. Dit lijkt wat op de wanhoop van de paraplegische patiënt die eender wat zou doen om weer te kunnen lopen en bij het surfen op internet opmerkt dat hij in bepaalde landen stamcellen kan laten transplanteren, wat ertoe zou leiden dat hij weer kan stappen. Een patiënt die weet dat hij een orgaan nodig heeft om in leven te blijven, zal uiteraard tot het uiterste gaan om dit orgaan te krijgen. In België bestaat geen orgaanhandel en gebeurt alles op een transparante manier, maar dit is niet overal zo. Patiënten weten dat ook en zullen misschien beslissen deze weg te bewandelen. Natuurlijk zouden in eerste instantie de buitenlandse overheden van de probleemlanden actie moeten ondernemen. Een arts die vaststelt dat een patiënt die zich vroeger op een transplantatielijst bevond nu ervan verwijderd is, bevindt zich toch in een delicate situatie. Het is voor de arts zeer moeilijk om zo'n patiënt aan te geven en een procedure op te starten. De heer Brotchi voelt zich bijzonder ongemakkelijk bij dit idee en zou zelf niet overgaan tot een aangifte.

Voor zijn volgende vraag richt hij zich tot de experts. Hebben zij kennis van zieken in het buitenland, die zich niet in eigen land kunnen laten transplanteren en dan naar België komen? Zij kunnen zich hier echter niet laten transplanteren omdat hun land zich niet in de Euro-transplant zone bevindt, maar wat als zij zich

qu'en est-il s'ils se domicilient en Belgique? Entrent-ils alors en ligne de compte? Cette démarche ne relève pas vraiment du commerce d'organes, mais il s'agit tout de même d'une forme de fraude au détriment d'autres patients de la liste.

Enfin, M. Brotchi évoque les possibilités d'augmenter le nombre d'organes disponibles. Il est persuadé qu'un grand nombre d'organes ont perdus parce que les hôpitaux ne sont pas suffisamment attentifs aux possibilités de don d'organes. Sans vouloir aller jusqu'au système espagnol, il estime qu'il est capital d'encourager la présence de coordinateurs de transplantation locaux. L'intervenant a pu voir comment l'hôpital de Charleroi était organisé. Toute une équipe, comprenant notamment un infirmier coordinateur, y assure le suivi des cas dignes d'intérêt, sans toutefois tomber dans une course aux donneurs potentiels. Cependant, cela n'empêche pas les membres de l'équipe de lancer une procédure et de discuter avec la famille lorsqu'une personne est déclarée en état de mort cérébrale. Il est important de disposer de telles équipes pour pouvoir prélever un maximum d'organes. M. Brotchi juge qu'il n'y a pas suffisamment d'équipes de coordination de ce type en Belgique et qu'en les renforçant, on augmenterait incontestablement le nombre de dons d'organes, ce qui est l'objectif de la proposition de M. Ide.

Le docteur Baeke indique que le temps est révolu où quelqu'un pouvait parler au nom de tous les médecins généralistes. Il y a plusieurs générations de médecins généralistes qui sont en activité actuellement et chacune exerce sa profession de manière différente. D'une part, les médecins d'aujourd'hui sont moins ambitieux et moins disposés à travailler autant d'heures que leurs prédécesseurs. D'autre part, les pouvoirs publics doivent s'efforcer de rendre la profession plus attrayante. Par exemple, les médecins généralistes ont des charges administratives qui sont devenues très lourdes et qui continuent de s'alourdir.

La génération de médecins qui pratiquent aujourd'hui la médecine générale est toujours composée en majorité de médecins travaillant seuls qui sont discriminés du fait que les autorités se concentrent excessivement sur les cabinets en groupe ou en duo. Les médecins travaillant seuls qui représentent encore plus de la moitié des cotisations INAMI, restent quelque peu sur le carreau. Les pouvoirs publics ont pour mission importante de rendre la profession plus attrayante.

Si la profession devenait effectivement plus attrayante, une partie des médecins prendrait certainement les nouvelles tâches en charge. Les médecins généralistes sont tenus complètement à l'écart du processus d'euthanasie. En réalité, l'État a exclu la décision en la matière et le colloque singulier du champ d'action du médecin généraliste. Le docteur Baeke invite la commission à examiner quel pourrait être le rôle du médecin généraliste. Elle a clairement le temps de le faire tant qu'il n'y a pas de gouvernement.

Puisqu'il y a actuellement plusieurs générations de médecins généralistes en activité, il n'est plus possible de parler au nom de tous les médecins. Le docteur Baeke ne peut pas dire si tous les médecins seront intéressés de participer à la procédure du don d'organes; selon lui, cela ne sera très vraisemblablement pas le cas. La question est même de savoir si cela a lieu d'être, mais c'est une décision que les nombreuses organisations de médecins généralistes doivent prendre en interne.

En ce qui concerne le DMG, le docteur Baeke précise qu'il y en a beaucoup plus en Flandre qu'en Wallonie, Bruxelles se classant bon dernier dans ce domaine. La situation serait probablement meilleure si l'on simplifiait le système de paiement. Les patients ne peuvent pas toujours payer les 50 euros demandés, ce qui les empêche d'ouvrir un DMG. Il faut dès lors étendre le régime du tiers payant de manière à permettre à tous les patients d'avoir un gestionnaire de dossier, lequel doit être rémunéré en conséquence.

in België laten domiciliëren? Komen zij dan wel in aanmerking? Dit valt niet echt onder noemer orgaanhandel, maar het is toch een vorm van bedrog ten koste van andere patiënten op de lijst.

Ten slotte gaat senator Brotchi nog even in op de mogelijkheden om het aantal organen te verhogen. Hij is de mening toegedaan dat veel organen verloren gaan omdat ziekenhuizen niet attent genoeg zijn op de mogelijkheden van orgaandonatie. Zonder in het Spaans systeem te willen vervallen, meent hij dat het zeer belangrijk is lokale transplantatiecoördinatoren aan te moedigen. Hij heeft mogen meemaken hoe het ziekenhuis van Charleroi dit georganiseerd heeft. Een ganse equipe volgt daar dergelijke situaties op, met onder meer een coördinerende verpleegkundige, zonder te vervallen in een wedloop voor potentiële donors. Dit belet hen echter niet om, wanneer iemand hersendood is verklaard, de procedure op te starten en met de familie te praten. Het bestaan van dergelijke equipes is belangrijk om zoveel mogelijk organen te kunnen verwijderen. Senator Brotchi meent dat er in België niet genoeg dergelijke coördinatieteams bestaan en een versterking van deze teams zou ongetwijfeld bijdragen tot een verhoging van het aantal orgaandonaties, wat de heer Ide nastreeft.

Dokter Baeke stelt dat de tijd voorbij is dat iemand kon spreken namens alle huisartsen. Er zijn nu verschillende generaties huisartsen die elk hun beroep op een andere manier invullen. Enerzijds zijn artsen nu minder ambitieus en zijn zij niet meer bereid zoveel uren te werken als hun voorgangers, anderzijds moet de overheid inspanningen doen om het beroep aantrekkelijker te maken. De administratieve lasten van huisartsen bijvoorbeeld zijn zeer zwaar geworden en zij nemen nog toe.

De generatie huisartsen die nu de huisartsgeneeskunde draagt, zijn in meerderheid nog steeds alleenwerkende artsen, die gediscrimineerd worden omdat de overheid teveel focus op de groeps- en duopraktijken. De alleenwerkende arts, die nog steeds instaat voor meer dan de helft van de RIZIV-uitbetalingen, blijft wat in de kou staan. De overheid heeft hier de belangrijke taak het beroep aantrekkelijker te maken.

Indien het beroep inderdaad aantrekkelijker zou worden, dan zullen de nieuwe taken zeker door een deel van de artsen opgenomen worden. De huisartsen worden volledig buiten het euthanasieproces gehouden. De beslissing en het colloque singulier werd eigenlijk door de overheid buiten het werkterrein van de huisarts gehouden. Dokter Baeke nodigt de commissie uit te onderzoeken wat de huisarts zijn rol zou kunnen zijn. Zolang er geen regering is heeft ze daar ongetwijfeld de tijd voor.

Vermits er nu verschillende generaties huisartsen aan het werk zijn, kan er niet meer in naam van alle artsen gesproken worden. Dokter Baeke kan niet zeggen of alle artsen interesse zullen hebben om betrokken te worden in de materie van orgaandonaties, zeer waarschijnlijk zal dat niet het geval zijn. De vraag is zelfs of dat zou moeten, maar dat is iets dat de vele huisartsenorganisaties intern moeten uitmaken.

Wat het GMD betreft, stelt dokter Baeke dat er in Vlaanderen veel meer GMD's zijn dan DMG's in Wallonië en Brussel is al helemaal hekkensluis. Het wordt waarschijnlijk beter als het betalingssysteem vereenvoudigd zou worden. Patiënten kunnen niet steeds de benodigde 50 euro betalen en kunnen dus geen GMD sluiten. De regeling derdebetaler moet daarom uitgebreid worden om toe te laten dat alle patiënten een dossierbeheerder kunnen hebben, die daar dan ook voor vergoed wordt.

En ce qui concerne la charge administrative éventuelle, le docteur Baeke implore de la limiter au maximum. Il considère que cela doit être possible sans trop de paperasse en utilisant la plateforme e-Health.

M. Torfs indique que la commission examine en ce moment la problématique du tiers payant. Il ne manquera pas d'inviter encore à l'avenir les médecins généralistes pour qu'ils donnent leur point de vue dans les dossiers qui les concernent.

Selon le professeur De Broe, le docteur Baeke a parfaitement exprimé qu'il sera difficile d'intégrer le médecin généraliste dans ce système. Ce sont les fonctionnaires qui doivent le faire et ils doivent le faire correctement. Le professeur De Broe est cependant persuadé que la proposition de recourir au médecin généraliste est tout bonnement dangereuse et assez difficile à mettre en œuvre.

L'intervenant a discuté avec deux coordinateurs de transplantation avant la présente audition. Imaginons que le système de l'opting in (l'enregistrement positif des donneurs d'organes) soit instauré, qu'une personne décède dans un certain hôpital et que la famille soit confrontée au choix positif du défunt. Le professeur De Broe ne peut pas concevoir que la famille n'ait plus la possibilité de s'opposer à ce choix, même en pareil cas. Il est illusoire de croire qu'une déclaration d'*opting in* aura pour effet que la famille devra toujours respecter le choix du défunt.

Pour ce qui est de la remarque de M. Brotchi, le professeur De Broe est entièrement d'accord qu'il est tout à fait inconcevable que le médecin soit obligé de devenir un informateur et de transmettre à la justice des renseignements qui pourraient avoir des conséquences très fâcheuses pour un patient.

Il signale qu'il y a déjà eu dans le passé des cas de patients qui étaient amenés en Belgique en provenance de pays qui ne faisaient pas partie de la zone Eurotransplant. Ce ne sont heureusement pas des cas récents, mais rien ne dit que ce phénomène ne pourrait pas se reproduire. Il est donc nécessaire d'établir des règles claires en la matière.

M. Ide souligne que la proposition n'entend rien modifier au système du consentement formel et du consentement présumé. Il s'agit seulement de permettre à un médecin de famille d'accomplir des tâches aujourd'hui accomplies par un fonctionnaire. La proposition à l'examen ne va pas plus loin.

M. De Broe affirme qu'il est impossible que le fonctionnaire et le médecin de famille encodent un même enregistrement chacun de leur côté. Le médecin de famille ne va-t-il pas se substituer au fonctionnaire? Il émet des réserves quant à l'efficacité de la procédure.

M. Ide précise que chaque enregistrement n'apparaît que sur une seule et même liste. La plateforme e-Health permet d'accéder en un seul clic à la liste existante. Le médecin de famille se substitue effectivement au fonctionnaire.

M. Baeke trouve que ces tâches sont fort éloignées du contenu de la profession, qui est devenu très maigre pour certains de ses confrères, dont le travail n'a plus grand-chose à voir avec le titre de docteur en médecine, chirurgie et accouchements. Il convient de rendre la profession attrayante.

La sénatrice Temmerman se rallie à la question posée par le sénateur Brotchi à propos du rôle du médecin généraliste. L'accent est mis sur les avantages du système du *opting out*, qui oblige celui qui y adhère à se présenter à un fonctionnaire. Dans le nouveau contexte de la proposition, l'on devrait pouvoir s'adresser à son médecin de famille. Il s'agit de patients avec ou sans DMG. Dans ce nouveau contexte, est-il demandé au médecin traitant d'en parler avec ses patients de façon proactive? Ou faut-il attendre que le patient demande des informations à ce sujet? Et pour les personnes qui n'ont pas de DMG, est-ce bien le rôle du médecin traitant de leur demander de façon proactive s'ils préfèrent un consentement

Wat betreft de mogelijke administratieve last smeekt dokter Baeke om die zo beperkt mogelijk te houden. e-Health lijkt hem een piste waar dat mogelijk moet zijn zonder al te veel paperassen.

De heer Torfs deelt mee dat de commissie momenteel het dossier van de derdebetalers onderzoekt. Hij zal niet nalaten de huisartsen in de toekomst nog uit te nodigen in dossiers die hen aanbelangen.

Professor De Broe meent dat dokter Baeke zeer goed heeft verwoord dat de inschakeling van de huisarts in dit systeem een moeilijke opdracht zal zijn. De ambtenaren moeten het doen, en moeten het goed doen. Professor De Broe is er echter van overtuigd dat het voorstel om de huisarts in te schakelen, ronduit gevaarlijk is en niet zo eenvoudig te implementeren.

Spreker heeft vóór deze hoorzitting met 2 transplantatiecoördinatoren gesproken. Stel dat opting in (het positief registreren van orgaandonoren) wordt ingevoerd, dat een persoon overlijdt in een bepaald ziekenhuis en de familie geconfronteerd wordt met de positieve keuze van de overledene. Professor De Broe kan zich niet voorstellen dat de familie zich zelfs in dat geval niet meer zou kunnen verzetten. Het is een illusie te denken dat een opting in zal betekenen dat de familie zich altijd bij de keuze van de overledene zal neerleggen.

Wat betreft de opmerking van de heer Brotchi, is professor De Broe het er helemaal mee eens dat het compleet ondenkbaar is dat een arts verplicht zou zijn een informant te worden en gegevens zou moeten doorgeven aan justitie die zeer vervelende gevolgen voor een patiënt zouden kunnen hebben.

Hij merkt op dat er in het verleden in België al gevallen geweest zijn van patiënten die naar hier gebracht werden uit landen die geen deel uitmaakten van Eurotransplant. Dit is gelukkig al even geleden, maar niets zegt dat dit fenomeen niet opnieuw zou kunnen opduiken. Er zijn in dit verband dus duidelijke regels nodig.

De heer Ide benadrukt dat het voorstel niets wil veranderen aan opting in, opting out of presumed consent. Het gaat enkel over het feit dat wat nu door een ambtenaar wordt gedaan, ook kan gedaan worden door een huisarts. Verder gaat dit voorstel niet.

De heer De Broe stelt dat het niet mogelijk is een registratie tegelijk door een ambtenaar en door een huisarts te laten doen. Zal de ambtenaar niet vervangen worden door de huisarts? Hij heeft bedenkingen over de efficiëntie waarmee dit zal gebeuren.

De heer Ide verduidelijkt dat een registratie op eenzelfde lijst terechtkomt. Via e-Health komt het met één klik op de lijst die nu reeds bestaat. De huisarts komt inderdaad in de plaats van de ambtenaar.

Volgens de heer Baeke gaat het over een andere invulling van het beroep, waarvan de inhoud voor sommige van zijn collega's zeer mager is geworden. Hij kent collega's die niet meer aan genees- heel- en verloskunde doen. Het beroep moet aantrekkelijk gemaakt worden.

Senator Temmerman sluit zich aan bij de vraag die door senator Brotchi werd gesteld over de rol van de huisarts. Er wordt de nadruk gelegd op de voordelen van het *opting out*-systeem, waarbij de personen die kiezen voor opting out zich momenteel moeten aanbieden bij een ambtenaar. In de nieuwe context van het voorstel zouden zij dat bij de huisarts moeten doen. Het gaat over patiënten met of zonder GMD. Is het in deze nieuwe context de rol van de huisarts om daar op pro-actieve wijze met de patiënten over te spreken? Of wacht men af tot een patiënt komt vragen naar informatie? Is het voor personen die geen GMD hebben de rol van de huisarts om pro-actief te vragen of zij *opting in* of *opting out*

présupposé ou un consentement formel ? Actuellement, la plateforme e-Health permet de vérifier qui ne souhaite pas faire don de ses organes. Si l'on passe à deux systèmes de consentement, cela va compliquer les choses. Mme Temmerman partage l'opinion de M. Ide, qui estime qu'il vaut mieux confier à un médecin toutes les explications sur le don d'organes, ce qui permettra de tordre le cou à de nombreux malentendus et peut-être de convaincre les indécis. Le médecin de famille aura-t-il alors le droit ou le devoir d'informer son patient ? Dans ce cas, devra-t-il faire payer la consultation ? L'intervenante trouve que les implications sur le terrain ne sont pas très claires. Bien entendu, il est possible que les médecins de famille décident collectivement de leur approche, mais il est évident qu'ils devront encore en débattre.

M. Torfs demande si le rôle proactif du médecin de famille doit être interprété en ce sens que lorsqu'un patient se présente à lui pour une grippe bénigne, il doit lui demander ce qu'il compte faire de ses organes.

La sénatrice Temmerman confirme que c'est une possibilité. D'ailleurs, les patients posent souvent les questions les plus diverses lors des consultations.

Le docteur Lemye pense que les médecins généralistes sont disposés à prêter leur concours. Ils ne joueront probablement pas un rôle central parce qu'ils seront rarement présents lorsque la question du don d'organes se posera. Ils pourront surtout se rendre utiles en donnant des informations générales au patient, par exemple dans le cadre d'une campagne sur le don d'organes. Il est en effet difficilement imaginable que les médecins généralistes se mettent à interroger systématiquement leurs patients sur leur attitude par rapport au don de leurs organes.

Le docteur Lemye est également partisan de la règle actuelle du consentement présupposé, mais il estime que si l'on devait assigner un rôle plus actif au médecin de famille, il faudrait mettre en place un enregistrement central.

L'on peut certes assigner un nouveau rôle aux médecins de famille pour faciliter les choses, mais leur implication ne devrait pas aller plus loin.

Le professeur Otte estime que l'objectif de M. Ide, qui est de porter le nombre de donneurs à 35 par million d'habitants, est très louable, mais qu'il faut bien réfléchir à toutes les initiatives proposées et ne pas agir dans la précipitation. Il renvoie à cet égard à la loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (*Moniteur belge* du 13 avril 2007), qui concerne la situation des personnes présentant un handicap mental. L'intervenant déclare que d'après ses informations, cette modification de la loi avait aussi pour finalité d'accroître le nombre de donneurs d'organes. L'objectif était louable, mais les mesures concrètes prises dans le cadre de la loi de 2007 ne firent pas l'objet à l'époque d'une réflexion suffisante.

En ce qui concerne les médecins généralistes, le professeur Otte croit comprendre que l'objectif n'est pas de remplacer un système par un autre. À l'heure actuelle, il existe un système d'enregistrement central qui est alimenté par l'intermédiaire de l'employé communal. Le sénateur Ide souhaite que désormais, les médecins généralistes aient également accès à ce registre. L'intervenant pense qu'il s'agit d'une bonne mesure.

Le professeur Otte propose de prendre contact avec les centres universitaires de médecine générale, qui existent aujourd'hui dans chaque université, afin d'essayer d'obtenir des données objectives, par exemple au sujet du nombre de patients possédant un DMG.

En ce qui concerne le commerce d'organes, le professeur Otte précise que tous les médecins ici présents comprennent le désespoir des patients. À titre personnel, il estime qu'il n'y a pas de compromis possible dans ce domaine. Un patient qui ressent

wensen ? Momenteel is het via e-Health mogelijk te zien wie geen organen wenst te doneren. Indien dit via twee systemen zou gebeuren zal dit leiden tot complicaties. Mevrouw Temmerman is het eens met de heer Ide wanneer hij stelt dat het beter is als alles door een arts wordt uitgelegd, waardoor veel misverstanden uit de weg kunnen worden geholpen en de twijfelaars misschien kunnen worden overtuigd. Wordt het dan een recht of een plicht van de huisarts om de patiënt te informeren ? Moet dan een consultatie worden aangerekend ? De implicaties op het terrein zijn voor spreekster niet helemaal duidelijk. Het is natuurlijk mogelijk dat de huisartsen collectief beslissen hoe ze dit aanpakken, maar het is evident dat hierover nog van gedachten moet worden gewisseld.

De heer Torfs vraagt of de pro-actieve rol van de huisarts zou moet geïnterpreteerd worden dat een patiënt die zich aanmeldt met een mild griepje, door de huisarts gevraagd wordt wat hij van plan is met zijn organen.

Senator Temmerman bevestigt dat dit een mogelijkheid is. Patiënten stellen trouwens vaak zeer verschillende vragen tijdens consultaties.

Dokter Lemye meent dat de huisartsen bereid zijn een helpende hand toe te steken. Zij zullen waarschijnlijk geen centrale rol spelen, omdat zij zelden aanwezig zijn wanneer zich de vraag van orgaandonatie stelt. Zij zullen zich vooral nuttig kunnen maken op het gebied van algemene informatie naar de patiënt. Dergelijke informatie kan bijvoorbeeld gegeven worden in het kader van een campagne rond orgaandonatie. Men kan zich immers moeilijk voorstellen dat huisartsen systematisch hun patiënten zouden ondervragen over hun houding inzake de donatie van hun organen.

Ook dokter Lemye is een voorstander van de huidige opting out regel, maar indien men zou kiezen voor een meer actieve implicatie van de huisarts, zou in elk geval een centrale registratie noodzakelijk zijn.

Het is voor de huisartsen mogelijk een rol te spelen en de zaken te vergemakkelijken, maar verder zou hun betrokkenheid niet reiken.

Professor Otte meent dat de doelstelling van de heer Ide, namelijk een verhoging van het aantal donoren tot 35 per miljoen inwoners, zeer lovenswaardig is. Er moet echter goed nagedacht worden over alle voorgestelde initiatieven en vermeden worden overhaast te werk te gaan. Hij verwijst in dit verband naar de wet tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (*Belgisch Staatsblad* van 13 april 2007), die de situatie van mentaal gehandicapten betreft. Volgens zijn informatie kwam deze wetwijziging er ook vanuit het verlangen het aantal orgaandonoren te doen stijgen. De doelstelling was lovenswaardig, maar over de concrete maatregelen die werden genomen in de wet van 2007 werd niet voldoende nagedacht.

Inzake de huisartsen, meent professor Otte te begrijpen dat men niet één systeem door een ander systeem wil vervangen. Er is momenteel een centraal registratiesysteem, dat ingevuld wordt via de gemeentelijke ambtenaar. Senator Ide wenst nu ook de huisartsen toegang te geven tot dit register. Dit lijkt spreker adequaat.

Professor Otte stelt voor contact op te nemen met de universitaire centra voor huisartsenopleiding, die nu in elke universiteit bestaat, om te trachten objectieve gegevens te bekomen, bijvoorbeeld over het aantal patiënten met een DMG.

Wat betreft orgaanhandel stelt professor Otte dat alle hier aanwezige artsen begrip hebben voor de wanhoop van de patiënten. Persoonlijk meent hij dat men op dit gebied geen compromissen mag sluiten. Een patiënt die de dood ziet naderen is

l'imminence de la mort est évidemment prêt à tout. S'il subsiste des moyens de contourner la loi, il sera très difficile d'empêcher les abus. Il se rallie toutefois entièrement à la remarque formulée par d'autres intervenants, selon laquelle on ne peut pas obliger un médecin généraliste à dénoncer son patient. Cela entre dans le cadre du secret professionnel. D'ailleurs, aux États-Unis, on s'est déjà longuement interrogé sur les implications de celui-ci et on s'est penché sur la question de savoir si un médecin peut s'occuper d'un patient alors qu'un dossier a déjà été ouvert à son nom à l'étranger. Il arrive en effet que des étrangers se fassent domicilier en Belgique afin de pouvoir ainsi figurer sur les listes d'Eurotransplant. Mais de combien de cas s'agit-il en réalité ?

Enfin, le professeur Otte souhaite encore dire quelques mots aussi au sujet des coordinateurs de transplantation. Si le système espagnol est très performant, il est aussi quelque peu choquant, de sorte que le coordinateur est assez souvent perçu comme un « charognard ». L'intervenant estime dès lors que l'intérêt de la proposition réside essentiellement dans le fait qu'elle met l'accent sur les soins intensifs, ce qui veut dire que le coordinateur doit collaborer étroitement avec l'équipe des soins intensifs ou faire partie de celle-ci.

M. Torfs demande au professeur Otte si, d'après lui, un médecin a le droit de dénoncer un patient.

Le professeur Otte répond qu'un médecin n'a pas ce droit.

Mme Lijnen estime qu'il se montrer prudent en ce qui concerne la modification éventuelle du système « *d'opting out* » ou « *d'opting in* », car on risque de créer la confusion. À l'heure actuelle, il existe un système « *d'opting out* », mais il y a aussi des campagnes qui sont organisées dans le but d'encourager les gens à devenir des donneurs potentiels si bien que ceux-ci sont persuadés qu'ils doivent se manifester pour devenir donneurs, alors que c'est exactement l'inverse. L'ajout éventuel d'une nouvelle option — impliquant soit l'intervention de l'employé communal, soit celle du médecin généraliste — ne contribuera pas à clarifier le système.

En ce qui concerne l'aspect international et le trafic d'organes, Mme Lijnen déclare qu'elle déposera une proposition de loi dans laquelle elle suggèrera de faire la distinction entre, d'une part, le tourisme de transplantation douteux et, d'autre part, la création d'un cadre légal fixant les conditions relatives aux transplantations d'organes en dehors de l'Union européenne. Il y a en effet des pays où il n'existe pas de système de sécurité sociale, contrairement à ce qui est le cas chez nous, et où la règle est de payer pour obtenir un organe. En outre, il est faux de croire que tous les patients qui cherchent à se procurer un organe en dehors des frontières de l'Union européenne sont prêts à se livrer à des agissements douteux. L'intervenante déclare qu'elle proposera que le Roi dresse la liste de tous les établissements dans le monde qui respectent notre législation de manière à permettre aux patients — que ce soit dans le cadre des contacts avec le médecin ou lors de recherches sur Internet — de savoir vers quel pays ils peuvent éventuellement orienter leurs recherches.

Le professeur Van Raemdonck souhaite revenir un instant à une remarque formulée par le sénateur Brotchi au sujet du tourisme de transplantation en Europe. Ce dernier a indiqué à juste titre qu'un patient originaire d'un autre pays peut venir en Belgique, s'y faire enregistrer et être inscrit sur une liste d'attente belge. Toutefois, dans le cadre d'Eurotransplant aussi, le tourisme de transplantation risque de prendre de l'ampleur. Tant qu'il y aura un déséquilibre entre les différents pays d'Eurotransplant en ce qui concerne le nombre de donneurs d'organes, le tourisme de transplantation subsistera. À l'heure actuelle, tout cela est parfaitement légal et on ne peut rien faire contre. De plus, on peut comprendre que des ressortissants néerlandais qui ont essayé un refus aux Pays-Bas ou qui y ont été inscrits sur une très longue liste d'attente veulent venir chez nous afin de figurer sur une liste d'attente belge. Le professeur Van Raemdonck pense que l'initiative du sénateur Ide doit être envisagée dans un cadre plus large. Il faudrait voir par exemple s'il ne serait pas

naturellement tout à fait prêt à tout. S'il subsiste des moyens de contourner la loi, il sera très difficile d'empêcher les abus. Il se rallie toutefois entièrement à la remarque formulée par d'autres intervenants, selon laquelle on ne peut pas obliger un médecin généraliste à dénoncer son patient. Cela entre dans le cadre du secret professionnel. D'ailleurs, aux États-Unis, on s'est déjà longuement interrogé sur les implications de celui-ci et on s'est penché sur la question de savoir si un médecin peut s'occuper d'un patient alors qu'un dossier a déjà été ouvert à son nom à l'étranger. Il arrive en effet que des étrangers se fassent domicilier en Belgique afin de pouvoir ainsi figurer sur les listes d'Eurotransplant. Mais de combien de cas s'agit-il en réalité ?

Ten slotte wil professor Otte nog tussenbeide komen over de transplantatiecoördinatoren. Het Spaans systeem is zeer performant, maar is ook wat choquerend, waardoor de coördinator nogal eens als een aasgier wordt gezien. Spreker vindt het voorstel daarom vooral nuttig in de zin dat het de aandacht focust op de intensieve zorgen, dit wil zeggen dat de coördinator in nauwe samenwerking moet staan of deel moet uitmaken van het team van de intensieve zorgen.

De heer Torfs vraagt of professor Otte meent dat een arts het recht heeft een patiënt aan te geven.

Volgens professor Otte heeft een arts dit recht niet.

Volgens senator Lijnen moet er omzichtig omgesprongen worden met een wijziging van het *opting out* of *opting in* systeem. Dit kan verwarrend overkomen. Vandaag bestaat het *opting out* systeem maar worden ook campagnes opgezet om mensen aan te moedigen hun organen af te staan. Hierdoor denken mensen dat zij zich moeten aanmelden om orgaandonor te worden, terwijl het net omgekeerd is. Door eventueel nog een optie toe te voegen, hetzij via de ambtenaar hetzij via de huisarts, zal de duidelijkheid er niet op vooruitgaan.

Wat betreft het internationale aspect en de orgaanhandel zal mevrouw Lijnen een wetsvoorstel indienen. Zij zal daarin voorstellen een splitsing te maken tussen, enerzijds, het dubieuze orgaanhandel en, anderzijds, de creatie van een wettelijk kader om een orgaantransplantatie te ondergaan buiten de Europese Unie. Er zijn nu eenmaal landen waar geen sociale zekerheid bestaat zoals in ons land en waar het de regel is om te betalen voor een orgaan. Bovendien is het verkeerd te denken dat alle patiënten die op zoek gaan naar een orgaan buiten de Europese Unie dit op een dubieuze manier willen doen. Zij zal voorstellen dat de Koning een lijst opstelt van alle instellingen ter wereld die voldoen aan onze wetgeving, zodat in de relatie patiënt-arts, of bij het zoeken op het internet, patiënten kunnen zien waar in het buitenland zij eventueel terecht kunnen.

Professor Van Raemdonck wenst even terug te komen op een opmerking van senator Brotchi over orgaanhandel binnen Europa. Hij zegt terecht dat een patiënt uit een ander land naar hier kan komen, zich hier kan registreren en op die wijze op een wachtlijst in België kan komen. Ook binnen Eurotransplant bestaat echter een mogelijkheid tot orgaanhandel. Zolang er een onevenwicht bestaat tussen de verschillende landen van Eurotransplant in het aantal orgaandonoren, zal er orgaanhandel blijven bestaan. Dit is nu volledig wettelijk en er kan niets tegen ondernomen worden. Het is bovendien begrijpelijk dat mensen uit Nederland die daar worden afgewezen of op een hele lange wachtlijst terecht komen, naar België komen om hier op de wachtlijst te komen. Professor Van Raemdonck denkt dat het initiatief van senator Ide wat ruimer bekeken moet worden. Er kan bijvoorbeeld bestudeerd worden of er op één of andere manier een desincentive kan ingebouwd worden om mensen uit andere landen

possible de prévoir une mesure ou une autre en vue de décourager les ressortissants d'autres pays de venir en Belgique parce que le nombre de donneurs y est plus élevé, sans que cela ne soit contraire à la directive européenne relative à la libre circulation des personnes.

M. Ide pense que cela pourrait faire l'objet d'une initiative législative, mais les systèmes de score d'Eurotransplant pour l'attribution et la répartition des organes ne permettent visiblement pas de pallier toutes les lacunes. Ne pourrait-on pas affiner ces systèmes au sein d'Eurotransplant ?

Le professeur Van Raemdonck pense que la presse exagère quelque peu le problème et que le nombre de cas problématiques a été gonflé. Seul un petit nombre de patients est en réalité concerné, même s'il est vrai qu'il existe un déséquilibre entre la Belgique et les Pays-Bas. Il incombe au premier chef aux autorités néerlandaises de légiférer en la matière pour décourager le recours à de telles pratiques. La Belgique ne peut pas faire grand-chose sur ce plan.

Selon le professeur De Broe, ce phénomène résulte entre autres du fait qu'aux Pays-Bas, le nombre de donneurs par million d'habitants est beaucoup moins élevé qu'en Belgique, si bien que les listes d'attente y sont automatiquement plus longues que chez nous. Et vu la distance relativement courte entre les deux pays, les conséquences sont prévisibles.

M. Ide ajoute qu'il a pris une initiative à ce sujet. Ayant appris avec étonnement que Mme Schippers, la nouvelle ministre néerlandaise de la Santé publique, ne souhaitait nullement modifier le système de transplantation d'organes, il lui a adressé un courrier, auquel il a reçu une réponse, mais malheureusement pas sur le fond du problème. L'intervenant est convaincu de la nécessité d'une concertation, car un système solidaire inclut nécessairement un certain rééquilibrage de la solidarité entre les participants au système. M. Ide ne manquera pas de tenir compte de la suggestion qui lui a été faite d'envisager une initiative législative en la matière.

Il insiste une fois encore sur le fait que le seul objectif de la proposition de loi n° 5-666/1 relative à la plate-forme e-Health est de faire en sorte que le fonctionnaire ne soit pas le seul à pouvoir procéder à l'enregistrement, mais que le médecin généraliste puisse également le faire. La proposition ne poursuit pas d'autre objectif. L'avantage est que cela permet d'établir un lien entre la Banque Carrefour et la plate-forme eHealth. Certains syndicats de médecins ont quelques craintes, car ce sera physiquement la même personne qui lancera ce processus, mais il s'agit en réalité d'un avantage car les deux banques de données pourront parfaitement communiquer. À la suite de la remarque de M. Brotchi, M. Ide se dit prêt à envisager de retirer la partie relative aux patients incapables d'exprimer leur volonté et de la traiter dans le cadre d'une autre proposition.

Enfin, M. Ide indique qu'il ressort d'une étude scientifique qu'un patient pose en moyenne trois questions lors d'une consultation chez son médecin traitant. Ces questions peuvent effectivement concerner une simple grippe, mais s'il se fait que le patient a reçu une lettre de la commune concernant les dons d'organes, il ne manquera pas de saisir l'occasion pour interroger son médecin à ce sujet.

Le professeur De Broe se réfère aux développements de la proposition de loi n° 5-666/1, où l'on peut lire, dans le texte français, que « [...] l'auteur entrevoit ici un rôle déterminant à confier au médecin généraliste. ». Il en résulte, selon l'intervenant, que le fonctionnaire ne jouerait plus qu'un rôle marginal dans ce domaine. Or, M. Ide affirme aujourd'hui que les deux systèmes coexisteront, le fonctionnaire continuant à procéder aux enregistrements et le médecin généraliste pouvant lui aussi enregistrer. Cette affirmation est toute de même différente de ce qu'on lit dans les développements.

M. Ide fait référence au texte de l'article 2 proposé, qui dispose clairement ce qui suit : « a) sur demande de l'intéressé, de faire

te ontmoedigen naar België te komen omwille van ons hoger aantal donoren, zonder dat dit indruist tegen de Europese richtlijn van vrij verkeer van personen.

Senator Ide meent dat het mogelijk is dit wetgevend in te bouwen, maar blijkbaar zijn de verrekensystemen van Eurotransplant niet adequaat genoeg om alles te ondervangen. Kan dit niet verfijnd worden binnen Eurotransplant ?

Professor Van Raemdonck denkt dat het probleem in de pers wat is overdreven en het aantal gevallen wat overtrokken. Het gaat in de realiteit om een klein aantal patiënten. Er is echter wel degelijk een onevenwicht tussen België en Nederland. Het is in de eerste plaats de taak van de Nederlandse overheid om wetgevende initiatieven te nemen om deze praktijken te ontmoedigen. Vanuit België is er heel weinig aan te doen.

Volgens professor De Broe wordt dit mee veroorzaakt door het aantal donoren per miljoen inwoners. In Nederland ligt dit cijfer veel lager dan in België, waardoor daar automatisch lange wachtlijsten ontstaan. Zij wonen op relatief korte afstand van ons land, dus de gevolgen zijn voorspelbaar.

De heer Ide wil hieraan toevoegen dat hij hieromtrent een initiatief genomen heeft. Tot zijn verbazing heeft hij vernomen dat de nieuwe Nederlands minister van Volksgezondheid, mevrouw Schippers, niets wilde wijzigen aan het orgaantransplantatie-systeem. Senator Ide heeft daarop een brief geschreven en een antwoord gekregen, maar jammer genoeg nog geen antwoord ten gronde. Spreker is ervan overtuigd dat overleg nodig is omdat er in een solidair systeem een zekere evenredige solidaire verrekening is. Hij zal zeker rekening houden met de suggestie om dit via een wetgevend initiatief aan te pakken.

Hij benadrukt nogmaals dat het voorstel 5-666/1 over *e-Health* enkel wenst te bekomen dat naast een ambtenaar, ook een huisarts zou kunnen overgaan tot registratie. Meer wordt niet beoogd. Het voordeel hiervan is dat Kruispuntbank en *e-Health* kunnen communiceren. Sommige artsensyndicaten zijn wat bevreesd omdat het fysiek zelfs dezelfde persoon is die dit in gang zet. In deze materie is dat echter een voordeel omdat beide databanken perfect zullen kunnen communiceren. Hij wil, na de opmerking van de heer Brotchi, wel overwegen om het gedeelte over wilsonbekwamen eruit te lichten en in een ander voorstel te verwerken.

Ten slotte wijst de heer Ide er op dat uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat een patiënt, tijdens een consultatie bij de huisarts, gemiddeld drie vragen stelt. De aanleiding kan inderdaad een griepje zijn, maar als de patiënt toevallig een brief van de gemeente heeft gekregen over orgaandonatie, zal hij de gelegenheid aangrijpen zijn arts daarover vragen te stellen.

Professor De Broe verwijst naar de toelichting van het wetsvoorstel 5-666/1, dat in de Franse versie vermeldt : « [...] l'auteur entrevoit ici un rôle déterminant à confier au médecin généraliste. ». Hieruit volgt volgens professor De Broe dat de ambtenaar nog slechts een marginale rol zou spelen. Vandaag zegt de heer Ide echter dat beide systemen naast mekaar zullen blijven bestaan, waarbij de ambtenaar blijft registreren en de huisarts ook kan registreren. Dit is niet hetzelfde als wat in de toelichting wordt gesteld.

De heer Ide verwijst naar de tekst van het voorgestelde artikel 2 van het wetsvoorstel. Dat stelt duidelijk dat : « a) op verzoek van

acter son consentement ou son opposition via les services du Registre national ou via la plate-forme eHealth par l'intermédiaire du médecin qui gère le dossier médical global de l'intéressé; ». Tant le fonctionnaire que le médecin généraliste ont donc un rôle à jouer.

Mme Thibaut aimerait savoir ce que les experts pensent de la plate-forme eHealth. Quel est le degré de confiance du monde médical et du public à cet égard ? Qu'en est-il de la protection de la vie privée et, donc, des données de cette plate-forme ?

Selon le docteur Baeke, on observait au départ une assez forte résistance, notamment en raison du manque de clarté de la position de M. Robben en la matière. Mais les choses ont évolué, en tout cas en ce qui concerne la Flandre, et l'on peut aujourd'hui constater que même les plus pessimistes se sont départis de la grande méfiance dont ils faisaient preuve au début. M. Robben n'a d'ailleurs pas ménagé ses efforts pour expliquer clairement ses intentions, et on a pu se rendre compte qu'il était un homme de parole. Selon le docteur Baeke, les médecins généralistes n'ont aucune raison d'être méfiants aussi longtemps qu'ils continueront à recevoir des explications comme aujourd'hui. La réaction spontanée qu'a eue l'intervenant après avoir pris connaissance de la proposition de loi a été de se dire que si tout le processus pouvait se dérouler via eHealth, les choses seraient simples et il ne faudrait pas s'attendre à trop de formalités administratives.

M. Torfs aime autant éviter un trop grand nombre de sanctions lorsque cela n'est pas nécessaire. N'existe-t-il pas d'autres moyens ou d'autres dispositifs que des sanctions pour dissuader les gens de recourir au tourisme de transplantation ? Une autre question concerne le dédommagement équitable évoqué par le professeur De Broe. Sur la base de quels critères peut-on en fixer le montant et sous quelle forme se présenterait-il ? La réponse à ces questions est également importante si l'on veut établir une distinction entre des activités commerciales et des activités qui ne le sont pas.

Le professeur Van Raemdonck répond à la première question. Selon lui, le système le plus correct serait de prévoir qu'une personne étrangère qui vient en Belgique pour bénéficier de l'expertise chirurgicale et médicale de notre pays amène avec elle l'organe qu'elle souhaite se faire transplanter. Malheureusement, la Belgique ne peut imposer cela à d'autres pays. C'est pourquoi il existe au sein d'Eurotransplant une autre proposition qui prévoit d'intégrer, dans l'algorithme d'attribution d'un organe à un patient d'un pays d'Eurotransplant autre que la Belgique, un facteur qui fait en sorte que ce patient sera situé après les Belges sur la liste. Cette possibilité permet d'accorder le même avantage ou le même inconvénient qu'aux autres patients du pays de l'intéressé, sans qu'il faille appliquer des sanctions.

Le professeur De Broe tient à souligner une fois encore que les développements de la proposition de loi n° 5-666/1 de M. Ide présentent quelques faiblesses et imperfections.

La question du dédommagement est un sujet délicat. L'académie s'est déjà penchée sur cette question et les pouvoirs publics, par l'intermédiaire de M. De Coster, ont, il y a un an, appelé tous les centres belges à réaliser une étude visant à estimer le coût qu'un tel dédommagement représenterait; la seule étude dont on dispose à ce jour est celle de M. Kesteloot. Malheureusement, elle est un peu trop restreinte et il serait bon de l'affiner pour pouvoir aboutir à un calcul correct, ce qui n'est pas encore possible actuellement.

Selon toute vraisemblance, ce coût ne sera pas négligeable. Il est possible que d'aucuns soient effrayés par le montant qui sera évoqué dans le cadre d'un dédommagement équitable. Ce montant tiendra compte du coût réel des actes médicaux, ainsi que de la perte de rémunération, de la perte de temps, des indemnités de déplacement, etc. Mais il faudra également veiller à ce que le terme « dédommagement » figure au bon endroit dans la termino-

de de la personne de la instemming of het verzet te doen opnemen via de diensten van het Rijksregister of via het eHealth-platform door de geneesheer die het globaal medisch dossier van de betrokkene beheert; ». Zowel ambtenaar als huisarts hebben dus een rol.

Mevrouw Thibaut zou graag de mening van de experten horen met betrekking tot het e-Health platform. Hoeveel vertrouwen heeft de medische wereld en het publiek in dit platform ? Hoe staat het met de bescherming van het privé-leven en dus van de gegevens in dit platform ?

Volgens dokter Baeke was er aanvankelijk, ook omwille van de onduidelijke positie van de heer Robben in het verhaal, behoorlijk wat weerstand. Dit is, zeker wat Vlaanderen betreft, geëvolueerd. Er kan worden vastgesteld dat zelfs bij de grootste pessimisten het initiële grote wantrouwen wegebt. De heer Robben heeft trouwens grote inspanningen geleverd om duidelijk uit te leggen wat zijn bedoelingen waren en is een man van zijn woord gebleken. Er bestaat volgens dokter Baeke geen enkele reden om een groot wantrouwen te hebben zolang zij de toelichtingen blijven krijgen die gegeven worden. Zijn spontane reactie na het lezen van het wetsvoorstel was dat als het via *e-Health* kan gebeuren, het wel eenvoudig zou zijn en weinig administratieve rompslomp zou veroorzaken.

De heer Torfs is tegenstander van al te veel straffen wanneer dit niet nodig is. Zijn er geen andere middelen of technieken dan straffen om orgaantoerisme te ontmoedigen ? Een andere vraag betreft de billijke vergoeding waar professor De Broe naar verwees. Aan de hand van welke criteria kan die tot stand komen en hoe kan die er ongeveer uitzien ? Ook dit is belangrijk om een onderscheid te maken tussen commerciële activiteiten en wat anders.

Professor Van Raemdonck antwoordt op de eerste vraag. In zijn ogen is het meest faire systeem dat als iemand uit het buitenland naar hier komt omwille van de chirurgische en medische expertise, in dat geval zijn orgaan meebrengt. Dit kan echter niet door België opgelegd worden aan andere landen. Daarom is er binnen Eurotransplant een ander voorstel, namelijk om in het allocatie-algoritme om een orgaan toe te wijzen aan een patiënt van een niet-Belgisch Eurotransplantland, een zodanige factor in te calculeren dat hij eigenlijk achterop gesteld wordt ten opzichte van Belgen. Dit is een mogelijkheid om, zonder straffen toe te passen, hetzelfde voordeel of nadeel te geven als patiënten in het eigen land van de patiënt.

Professor De Broe wil eerst nog benadrukken dat de toelichting van het wetsvoorstel 5-666/1 van de heer Ide enkele zwakheden en onnauwkeurigheden bevat.

De zaak van de vergoeding is een gevoelige materie. De academie heeft er zich reeds over gebogen en ook de overheid, via de heer De Coster, heeft een jaar geleden een oproep gedaan aan alle Belgische centra om een studie te maken om deze kost te berekenen, waarop enkel de studie van mevrouw Kesteloot is gekomen. Deze studie is jammer genoeg wat beperkt en het zou dus nuttig zijn ze uit te breiden om tot een correcte berekening te komen, wat op dit moment nog niet mogelijk is.

Deze kost zal naar alle waarschijnlijkheid niet gering zijn. Het is mogelijk dat sommige personen zouden schrikken van het bedrag dat wordt genoemd als billijke vergoeding. Er zal rekening gehouden worden met de reële kost van de medische acties, evenals met het verlies van loon, het verlies van tijd, verplaatsingsvergoedingen, etc. Er moet wel over gewaakt worden dat in de terminologie van de strafwetgeving het woord « vergoeding »

logie de la législation pénale, si l'on veut éviter de sérieux problèmes.

M. Ide suppose que la confusion relevée dans les développements de la proposition de loi n° 5-666/1 est due à une erreur d'interprétation lors de la traduction. La version originale est le néerlandais, où l'on peut lire : « een belangrijke rol weggelegd voor de huisarts ». Cette partie de phrase a été traduite en français par « un rôle déterminant à confier au médecin généraliste », ce qui n'est pas exact.

Mme Winckel remercie tous les experts pour leurs exposés détaillés. En ce qui concerne la proposition n° 5-666/1 instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes, elle suggère que la commission procède à l'audition du responsable d'eHealth. S'agissant de la proposition de loi n° 5-667/1, le professeur Otte a parlé d'un projet-pilote dont la réalisation rendrait la proposition de Mme Sleurs sans objet. Serait-il possible d'entendre à ce propos le SPF Santé publique et la ministre de la Santé publique ? Si le professeur Otte en sait plus à ce sujet, elle aimerait également en être informée.

En ce qui concerne la proposition 5-677/1, elle indique que le sénateur Mahoux a déposé une proposition de loi sur le même sujet, qui sera prise en considération dès jeudi. Par rapport à la proposition du sénateur Ide, l'intervenante est surtout préoccupée par le principe du dédommagement équitable. Un élément essentiel de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes est que le don doit se faire sans esprit de lucre. Où se situe la limite entre un dédommagement équitable et un profit ? Il faudra prévoir des définitions précises, par exemple pour les remboursements de frais dont nous venons de parler. Les experts présents pourraient-ils nous expliquer ce qu'il en est aujourd'hui ? La notion de dédommagement équitable existe-t-elle déjà ou pas du tout ?

Les experts présents déclarent qu'à l'heure actuelle, aucun dédommagement n'est prévu.

En ce qui concerne le premier point soulevé par le sénateur Winckel, le professeur Otte déclare être en possession d'une copie d'une lettre que M. De Coster, directeur général du SPF Santé publique, a adressée au directeur des Cliniques Saint-Luc. Cette lettre propose une convention concernant l'implantation d'un cadre de coordinateurs locaux, ainsi qu'un financement. C'est à cette convention que l'intervenant a précédemment fait référence.

En ce qui concerne le second point abordé par le sénateur Winckel, à savoir le dédommagement, il sera effectivement très important de retenir la bonne définition et de choisir les termes les plus appropriés dans les deux langues. En français, on peut parler de compensation, d'indemnité ou de dédommagement, mais ces termes n'ont pas toujours le même sens. Le professeur Otte pense que le terme qui convient le mieux est la compensation. Il ne s'agit pas de récompenser un don mais de compenser les frais qui en découlent. Une interruption de travail entraîne en effet une perte de salaire qui se calcule différemment selon que l'on est ouvrier, employé ou indépendant. Il sera difficile d'aboutir à un calcul uniformisé. Dès lors, ne vaudrait-il pas mieux prévoir une somme forfaitaire ? Celle-ci doit être basée sur le principe d'une compensation équitable et non sur celui d'une récompense financière.

Au fond, comment procède-t-on concrètement, et quelle est la structure de coûts retenue, au vu de l'étude Kesteloot ? Avant l'hospitalisation, il y a une phase d'évaluation. Pendant l'hospitalisation, un acte technique est réalisé, qui a des conséquences postopératoires. Un suivi médical est effectué durant les semaines ou les mois qui suivent, ou parfois même durant des années. Certains des frais exposés sont couverts par la sécurité sociale. Dans la pratique, ils sont mis à charge de la mutuelle du bénéficiaire de la transplantation. Ce système fonctionne parfaitement.

niet verkeerd geplaatst wordt, want dit zou een groot probleem kunnen vormen.

De heer Ide vermoedt dat de verwarring die bestaat over de toelichting bij het wetsvoorstel 5-666/1, veroorzaakt wordt door een verkeerde inschatting bij de vertaling. De Nederlandse versie is de originele. Daarin staat « een belangrijke rol weggelegd voor de huisarts ». Dit werd vertaald als « un rôle déterminant à confier au médecin généraliste ». Dit is niet correct.

Senator Winckel dankt alle experts voor hun uitgebreide toelichtingen. Wat betreft het voorstel 5-666/1 tot het gebruik van e-Health bij het registreren van orgaandonatie, zou zij willen voorstellen de verantwoordelijke van e-Health uit te nodigen voor een hoorzitting. Met betrekking tot het wetsvoorstel 5-667/1 heeft professor Otte gesproken over een proefproject dat zou hebben plaatsgevonden en waardoor het voorstel van mevrouw Sleurs niet meer nodig zou zijn. Zou het mogelijk zijn hierover de FOD Volksgezondheid en de minister van Volksgezondheid te horen ? Als professor Otte meer informatie hierover heeft, zou zij dit ook graag vernemen.

Inzake het voorstel 5-677/1 deelt zij mee dat senator Mahoux een wetsvoorstel heeft ingediend over dezelfde materie dat nu donderdag in overweging zal worden genomen. Over het voorstel van senator Ide is spreekster vooral bezorgd over het principe van de billijke vergoeding. Een essentieel element van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen is het feit dat dit moet gebeuren zonder winstbejag. Waar bevindt zich de grens tussen een billijke vergoeding en winst ? Duidelijke definities zullen nodig zijn, bijvoorbeeld over de onkostenvergoedingen die daarnet ter sprake kwamen. Kunnen de aanwezige experts verklaren wat de huidige situatie is ? Bestaat er al een billijke vergoeding of bestaat er helemaal niets ?

De aanwezige experts verklaren dat er momenteel geen enkele vergoeding bestaat.

Inzake het eerste punt dat door senator Winckel werd opgeworpen, zegt professor Otte dat hij een kopie heeft van een brief die de heer De Coster, directeur-generaal van de FOD Volksgezondheid, gericht heeft aan de directeur van de Cliniques Saint-Luc. In deze brief wordt een conventie voorgesteld betreffende de implantatie van een kader van lokale coördinatoren met een financiering. Het is hiernaar dat spreker eerder verwees.

Wat betreft het tweede punt van senator Winckel over de vergoeding, zal het inderdaad zeer belangrijk zijn de juiste omschrijving te kiezen en de juiste woorden te kiezen in beide talen. In het Frans zegt men « compensation », « indemnité » of « dédommagement », maar dit heeft niet steeds dezelfde betekenis. Professor Otte meent dat de beste term « compensation » is. Het gaat niet om een « récompense », maar om een compensatie van de kosten. Een werkonderbreking heeft inderdaad loonverlies tot gevolg, en naargelang het om een arbeider, bediende of zelfstandige gaat wordt dit loonverlies anders berekend. Het zal moeilijk zijn om daar een eenheid van berekening in te brengen. Zou het daarom niet beter zijn te werken met een forfaitair bedrag ? Dit moet gebaseerd zijn op het concept van een billijke vergoeding en niet gebaseerd op een concept van financiële beloning.

Wat gebeurt er eigenlijk in de praktijk en welke kostenstructuur wordt gebruikt, zoals aangetoond door de studie-Kesteloot ? Vóór de hospitalisatie is er een evaluatiefase. Gedurende de hospitalisatie vindt een technische handeling plaats en zijn er post-operatieve gevolgen. In de daaropvolgende weken, maanden of soms jaren gebeurt er een medische opvolging. Sommige van de gemaakte kosten zijn ten laste van de sociale zekerheid. In de praktijk valt dit ten laste van het ziekenfonds van de ontvanger van de transplantatie. Dit systeem werkt perfect.

Là où le bât blesse, c'est pour certains frais non couverts par la sécurité sociale. Dans certains hôpitaux, par exemple à la KULeuven, ils sont pris en charge par l'hôpital lui-même. Mais cela dépend entièrement de la bonne volonté et des possibilités budgétaires de l'hôpital en question. Dans d'autres hôpitaux, le bénéficiaire devra y aller de sa poche.

Le professeur De Broe souligne que le texte de l'OMS et la déclaration d'Istanbul indiquent clairement qu'il faut prévoir un remboursement des frais. Cette définition est très simple dans sa formulation, mais très compliquée à quantifier. L'on s'efforce actuellement d'acquiescer une idée globale du coût réel d'un don d'organe, notamment grâce à l'étude de Mme Kesteloot, dont on espère qu'elle poursuivra ses travaux. Il convient d'ajouter que le seul remboursement des frais ne suffira pas car il faudra aussi tenir compte d'un suivi médical du donneur, éventuellement à vie. Enfin, il faut également prévoir que les personnes qui donnent un organe deviennent prioritaires sur la liste des transplantations dans le cas où, par exemple, leur unique rein se mettrait à dysfonctionner. Tout cela figure dans la déclaration d'Istanbul (consultable sur le site www.declarationofistanbul.org).

M. Torfs est d'avis que si tous les remboursements ne sont pas clairement définis, il sera inutile d'adopter des dispositions pénales car elles seront inapplicables.

M. Ide explique que la proposition de loi 5-677/1 avait d'abord été attribuée à la commission des Affaires sociales, où elle n'avait pas vraiment sa place, et qu'elle a ensuite été transférée à la commission de la Justice. Celle-ci a, à son tour, demandé un avis à la commission des Affaires sociales avant d'en reprendre la discussion. C'est donc bien la commission de la Justice qui examinera comment régler la question du quantum des peines sanctionnant les infractions.

M. Torfs affirme que le problème n'est pas tant le quantum des peines, mais la qualification des infractions. Comment qualifier cet élément de manière appropriée si la compensation équitable n'est pas clairement définie. Tant que la loi restera trop vague sur ce point, ses dispositions pénales seront inapplicables d'un point de vue juridique.

M. Ide déclare que dans certaines situations, il n'y a aucune ambiguïté possible. Des cas comme celui d'un général kosovar, qui a organisé des filières de trafic d'organes, sautent aux yeux.

D'après M. Torfs, il est impératif de qualifier clairement l'infraction. C'est indispensable pour ne pas violer le principe de légalité, qui est un fondement de l'État de droit. C'est d'ailleurs la teneur d'un avis que la commission des Affaires sociales doit transmettre à la commission de la Justice : actuellement, il est clair qu'il faudra payer une certaine somme et qu'il s'agira d'un montant conséquent, mais il est clair aussi qu'il conviendra d'appliquer des techniques éprouvées pour établir une nette distinction entre une compensation équitable et une commercialisation.

D'après le professeur De Broe, il doit être possible de définir en quoi consiste la compensation équitable, à savoir les frais liés à l'acte technique, au suivi et, le cas échéant, à une transplantation ultérieure.

Le professeur Rogiers ajoute que, dans les cas de véritables trafics d'organes, une personne sert souvent d'intermédiaire et qu'elle est rémunérée en conséquence. La pire situation est celle dans laquelle le donneur ne perçoit aucune indemnité, alors que l'intermédiaire est rémunéré. La proposition à l'examen, interprétée littéralement, ne permettrait pas d'incriminer une telle situation.

Bepaalde kosten worden niet gedekt door de sociale zekerheid en daar stelt zich een probleem. In bepaalde ziekenhuizen, bijvoorbeeld bij de KULeuven, wordt dit ten laste genomen door het ziekenhuis zelf. Maar dit hangt volledig af van de goede wil en de budgettaire mogelijkheden van het betrokken ziekenhuis. In andere ziekenhuizen zal de ontvanger in zijn portemonnee moeten duiken.

Professor De Broe wijst erop dat in de tekst van de WHO en in de verklaring van Istanbul duidelijk gezegd wordt dat een «*reimbursement of the costs*» moet plaatsvinden. Deze definitie is heel eenvoudig, maar het is veel moeilijker daar een bedrag op te kleven. Wat nu getracht wordt, bijvoorbeeld via het onderzoek van mevrouw Kesteloot waarvan hij hoopt dat het verdergezet zal worden, is een overzicht te krijgen van de reële kost van orgaandonatie. Hieraan moet worden toegevoegd dat niet enkel een «*reimbursement of costs*» nodig is, maar dat ook rekening moet gehouden worden met een medische opvolging van de orgaandonor, die levenslang kan nodig zijn. Ten slotte moet voorzien worden dat personen die een orgaan doneren prioriteit krijgen op een transplantatielijst indien zij ooit zelf een ernstig probleem zouden hebben met hun resterende nier. Dit alles staat in de verklaring van Istanbul (te consulteren op www.declaration-ofistanbul.org).

De heer Torfs meent dat zonder een duidelijke definitie van deze kosten, een strafwet zinloos is.

De heer Ide verduidelijkt dat het wetsvoorstel 5-677/1 in eerste instantie in de commissie sociale zaken was ingediend, maar daar niet echt thuishoorde, waarop het aan de commissie justitie werd toegewezen. Deze vroeg op haar beurt een advies aan de commissie sociale vooraleer over te gaan tot de verdere bespreking ervan. Het is dus de commissie Justitie die zal beoordelen hoe de strafmaat dient ingevuld te worden.

De heer Torfs stelt dat het probleem niet zozeer de strafmaat is, maar de kwalificatie van het misdrijf. Hoe kan je dit gegeven op een adequate manier kwalificeren wanneer niet duidelijk is wat verstaan wordt onder «*billijke vergoeding*». Zolang je dit niet weet, zal de wet te onduidelijk zijn om als strafwet te kunnen fungeren vanuit een juridisch oogpunt.

Volgens de heer Ide zal het in sommige gevallen zeer duidelijk zijn. Gevallen zoals dat van een Kosovaarse generaal die filières organiseerde voor de verhandeling in organen, zijn overduidelijk.

De heer Torfs zegt dat een duidelijke omschrijving van het misdrijf zeer belangrijk is. Dit is noodzakelijk om het legaliteitsbeginsel niet te schenden, dat een fundament is van de rechtsstaat. Dit is trouwens een advies dat de commissie voor de sociale aangelegenheden moet doorgeven aan de commissie voor de justitie : het is op dit ogenblik duidelijk dat een bepaald bedrag mag betaald worden, dat het om een substantieel bedrag zal gaan, maar dat goede technieken moeten gehanteerd worden om het onderscheid tussen billijke vergoeding en commercialisering duidelijk te maken.

Volgens professor De Broe moet het mogelijk zijn te definiëren waaruit de billijke vergoeding zou mogen bestaan, namelijk de onkosten van de technische handeling, de follow-up en de eventuele latere transplantatie.

Professor Rogiers voegt hieraan toe dat het vaak zo is dat bij echte gecommmercialiseerde orgaanhandel iemand als tussenpersoon fungeert en daarvoor een vergoeding krijgt. De slechtste situatie die bestaat is die waarin de donor geen vergoeding krijgt, maar de tussenpersoon wel. Als je tekst van het voorliggende voorstel letterlijk interpreteert, zou dit geval volgens het voorstel niet strafbaar zijn.

Le sénateur Torfs trouve qu'il devrait quand même être possible de définir facilement un tel phénomène et de le juguler.

Le professeur De Broe souhaite ajouter qu'il n'utiliserait en aucun cas l'expression « compensation équitable ». Il lui préfère l'expression « indemnité couvrant les frais exposés », dans le cadre de l'acte de don, du suivi à long terme et d'une éventuelle transplantation prioritaire ultérieure. Il s'agit de « frais engendrés » et non d'une « compensation équitable ».

M. Torfs pense que l'expression « compensation équitable » donne en effet à penser qu'en dehors des frais réellement exposés, d'autres éléments pourraient également entrer en ligne de compte.

Senator Torfs denkt dat het nochtans mogelijk moet zijn dit fenomeen makkelijk te definiëren en aan banden te leggen.

Professor De Broe wenst hier nog aan toe te voegen dat hij nooit de term « billijke vergoeding » zou hanteren. Hij geeft de voorkeur aan de term « vergoeding voor gemaakte onkosten », in het kader van de daad van donatie, van de langetermijn opvolging en de eventuele prioritaire transplantatie. Het gaat om « *frais engendrés* » en niet om « billijke vergoeding ».

Volgens de heer Torfs kan « billijke vergoeding » inderdaad de indruk wekken dat er, naast de gemaakte kosten ook nog andere zaken zouden kunnen zijn.

V. ANNEXE 2 : AUDITION DU 7 JUIN 2011**A. Généralités**

1. Exposé de M. Christiaan Decoster, directeur général de la direction générale « Organisation des établissements de soins », SPF Santé publique

M. Decoster présentera brièvement la politique menée par le SPF Santé publique en matière de don et de transplantation d'organes. En guise d'introduction, il tentera de décrire la tendance actuelle, à l'appui de données récentes. Il présentera ensuite la campagne menée, le projet GIFT, la récente directive européenne et la question du don par un donneur en vie. Après avoir donné ces informations sur la politique, il se penchera plus en détail sur chacune des propositions de loi à l'examen.

La politique actuelle comprend quatre volets. Le premier concerne la sensibilisation de la population et des prestataires de soins, le but étant évidemment de prélever le maximum d'organes, compte tenu des longues listes d'attente. Le deuxième volet porte sur la détection des donneurs potentiels. Le troisième volet a trait à la professionnalisation et à la qualité des soins, et le quatrième se rapporte au financement et à la législation.

La Belgique est dotée d'une bonne législation. Grâce au système du consentement implicite, notre pays présente un nombre de donneurs plutôt élevé. Au niveau européen, nous nous situons juste après l'Espagne dans ce domaine. Selon M. Decoster, il est cependant possible de faire encore mieux, à condition de s'y atteler suffisamment.

En ce qui concerne le nombre de donneurs, l'on peut constater que nous sommes partis d'un creux au début des années 2000, pour connaître ensuite une forte remontée. Cependant, l'on observe à nouveau un léger tassement ces derniers temps, voire une diminution. Les listes d'attente sont les plus longues pour les reins, ainsi que pour le cœur et le foie. Selon les derniers chiffres d'Eurotransplant, il y a de nouveau une petite amélioration depuis le début de l'année 2011, et le nombre de donneurs et de transplantations est reparti quelque peu à la hausse.

Le SPF Santé publique attache beaucoup d'importance à la sensibilisation; celle-ci est assurée par le biais de campagnes pour le don d'organes. Outre le principe du consentement implicite qu'il faut absolument conserver, M. Decoster est convaincu de la nécessité de mener des campagnes qui s'adressent à la population et aux prestataires de soins. En effet, la loi ne donne pas encore un « rendement » suffisant, et il est tout à fait possible d'augmenter encore le nombre de donneurs. Les campagnes s'adressent non seulement à la population, aux écoles et aux administrations communales, mais aussi, par exemple, au parquet. Ces différents acteurs peuvent en effet tous jouer un rôle positif dans la sensibilisation. Les campagnes ne visent pas à remplacer le consentement implicite, mais plutôt à renforcer le système. C'est la raison pour laquelle on a choisi de mener des campagnes intensives depuis 2005, ce qui a eu un effet perceptible dans les chiffres, malgré la baisse constatée ces dernières années.

Le nombre de refus n'a plus augmenté mais il a au contraire diminué, ce qui montre que les campagnes ont un effet positif. Alors que l'on dénombrait un nombre assez élevé de refus durant les premières années qui ont suivi l'entrée en vigueur de la législation, ce nombre baisse progressivement depuis que l'on mène des campagnes, ce qui prouve leur utilité.

Par ailleurs, les campagnes ont pour but d'inciter les gens à se rendre auprès de leur administration communale pour signer une déclaration par laquelle ils s'enregistrent comme donneurs. Depuis le début des campagnes, le nombre de ces déclarations est passé de 33 000 à 118 000. M. Decoster est persuadé que les campagnes ont eu un effet très positif à cet égard.

V. BIJLAGE 2 : HOORZITTING VAN 7 JUNI 2011**A. Algemeen**

1. Uiteenzetting van de heer Christiaan Decoster, directeur-generaal van het Directoraat-generaal « Gezondheidsvoorzieningen » van de FOD Volksgezondheid.

De heer Decoster zal een korte toelichting geven bij het beleid dat de FOD Volksgezondheid voert rond orgaandonatie en -transplantatie. Als inleiding zal hij aan de hand van recente data de huidige trend trachten aan te tonen, waarna hij toelichting zal geven over de gevoerde campagne, over het GIFT-project, over de recente Europese richtlijn en over levende donatie. Na deze informatie over het beleid zal hij dieper ingaan op elk voorliggend wetsvoorstel.

Het huidige beleid bevat 4 dimensies. Op de eerste plaats wordt aandacht geschonken aan de sensibilisatie bij bevolking en bij de gezondheidsverstrekkers. Het doel is natuurlijk zoveel mogelijk organen te hebben want er bestaan lange wachtlijsten. Een tweede dimensie is het detecteren van potentiële donoren. Een derde dimensie is de professionalisatie en kwaliteit van de zorg en de vierde dimensie de financiering en de wetgeving.

België heeft een goede wetgeving. Dankzij het systeem van impliciete toestemming hebben we in dit land een behoorlijk hoog aantal donoren. In Europa bevinden we ons wat dit betreft onmiddellijk na Spanje. Volgens de heer Decoster is er echter nog verbetering mogelijk indien er voldoende aan gewerkt wordt.

Als gekeken wordt naar het aantal donoren, dan kan worden vastgesteld dat we in het begin van de jaren 2000 uit een dal zijn gekomen, waarna een steile klim heeft plaatsgevonden in het aantal donoren. Recent is er echter weer een lichte vermindering en zelfs daling waargenomen. De wachtlijsten zijn het langst voor de nieren en ook voor hart en lever. Volgens de recentste cijfers van Euro-transplant is er sinds het begin van 2011 weer een lichte verbetering waarneembaar en is het aantal donoren en het aantal transplantaties weer licht gestegen.

De FOD Volksgezondheid beschouwt sensibiliseren als een belangrijke actie. Dit gebeurt via donorcampagnes. De heer Decoster is ervan overtuigd dat er, naast het principe van de impliciete toestemming dat absoluut moet behouden blijven, toch een noodzaak om campagnes te voeren gericht tot de bevolking en de zorgverstrekkers. De wet levert immers nog onvoldoende « rendement » op en het aantal donoren kan zeker nog omhoog. Zowel de bevolking, scholen, gemeentehuizen, maar bijvoorbeeld ook het parket zijn doelgroepen van de campagnes. Het zijn immers allemaal verschillende actoren die een positieve rol kunnen spelen in de sensibilisatie. Dergelijke campagnes vervangen de impliciete toestemming niet, maar moeten het systeem eerder versterken. Daarom werd er vanaf 2005 gekozen voor het voeren van intensieve campagnes en dit effect is merkbaar in de cijfers, alhoewel er de laatste jaren een daling merkbaar was.

Het positieve resultaat van de campagnes blijkt uit het feit dat het aantal weigeringen niet meer gestegen is, maar integendeel gedaald. In de beginjaren van de wetgeving kon een vrij hoog aantal weigeringen vastgesteld worden, maar sinds er campagne wordt gevoerd is er een progressieve daling van het aantal weigeringen, wat het nut van de campagnes aantoonde.

Anderzijds willen de campagnes mensen ertoe aanzetten een verklaring te tekenen in het gemeentehuis waarbij zij zich positief als donor registreren. Sinds het begin van de campagnes is hun aantal gestegen van 33 000 naar 118 000 personen. De heer Decoster is ervan overtuigd dat de campagnes hier een zeer positief effect gegenereerd hebben.

Le point suivant concerne la détection des donneurs potentiels. Une étude sur cet aspect a été réalisée au sein des hôpitaux sur la base de l'enregistrement médical. L'analyse des unités de soins intensifs a révélé que la proportion de prélèvement d'organes par rapport au nombre de décès variait fortement selon les hôpitaux. En d'autres termes, certains hôpitaux font des efforts pour prélever des organes et d'autres pas. Dans ce contexte, l'on se trouve pourtant au cœur de la loi relative au consentement implicite. Il faut donc faire en sorte de passer du consentement implicite au prélèvement effectif.

Voilà pourquoi on a lancé un deuxième grand projet intitulé GIFT. Ce projet est en réalité le précurseur du coordinateur de prélèvement. M. Decoster veut en effet créer de tels postes de coordinateurs dans le plus grand nombre possible d'hôpitaux disposant d'un service de soins intensifs. Il ose affirmer que la Belgique a été, avec l'Espagne, le promoteur de ce système de coordinateurs. Leur rôle consiste précisément à assurer une sensibilisation à l'intérieur de l'hôpital, afin que l'on cherche à identifier des donneurs potentiels. Un encadrement doit également être mis en place autour du coordinateur. En effet, les membres de la famille du donneur doivent aussi être associés à la procédure, ce qui nécessite un service social bien organisé.

Cela explique pourquoi l'on conclut avec les hôpitaux des contrats qui prévoient la mise à disposition d'une somme permettant de couvrir les frais exposés par ces hôpitaux. Le montant octroyé initialement était certes très limité, mais il a été légèrement revu à la hausse entre-temps. Le système a été récemment affiné par le biais d'une répartition des hôpitaux en trois catégories : ceux qui ont encore beaucoup à faire, ceux qui ont déjà prouvé qu'ils pratiquaient des prélèvements et, enfin, les hôpitaux — principalement universitaires — qui disposent aussi d'unités de transplantation et qui jouent en quelque sorte un rôle de mentor pour les autres hôpitaux en matière de formation, de sensibilisation, etc.

M. Decoster estime que l'on pourrait encore renforcer le projet GIFT.

Le point suivant de son exposé général relatif à la politique du SPF Santé publique concerne la transposition de la directive européenne qui a été adoptée il n'y a pas si longtemps par le Parlement européen (directive 2010/53/UE du Parlement européen et du Conseil relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation). Cette directive doit être transposée en droit belge pour le mois d'août 2013 au plus tard.

L'administration du SPF Santé publique a transposé le contenu de la directive dans une proposition de projet de loi et dans une série de propositions d'arrêtés royaux visant à y donner exécution. Les thèmes du projet de loi sont évidemment liés à la directive. Il est vrai toutefois qu'une grande partie du contenu des propositions à l'examen est liée d'une manière ou d'une autre, directement ou indirectement, à la proposition de projet de loi.

La proposition de projet de texte est actuellement soumise au Comité fédéral de bioéthique parce qu'un passage en particulier soulève des questions d'ordre éthique, notamment en ce qui concerne les incapables. L'avis du Comité fédéral est absolument nécessaire en la matière. La proposition a aussi été soumise à la Commission de la protection de la vie privée, en raison des données sensibles qui doivent être demandées en vertu de la directive et du texte proposé. M. Decoster espère recevoir assez rapidement l'avis des deux instances, afin que le texte du projet puisse être publié. Il espère que le texte sera disponible au début de la nouvelle année parlementaire, en octobre 2011. Cela permettra d'étudier les propositions à l'examen dans le contexte plus large du projet de loi.

Een volgend punt betreft de detectie van potentiële donoren. Er werd hierover een studie uitgevoerd binnen de ziekenhuizen op basis van de medische registratie. Wanneer de eenheden voor intensieve zorgen werden onderzocht, kon worden vastgesteld dat de verhouding tussen het aantal prelevaties van organen versus het aantal sterfgevallen zeer sterk verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis. Met andere woorden : sommige ziekenhuizen doen inspanningen om organen te preleveren en andere ziekenhuizen doen dit niet. Nochtans bevinden we ons in deze situaties in de kern van de wet inzake impliciete toestemming. Er moet daarom naar gestreefd worden om van impliciete toestemming te komen tot effectieve prelevatie.

Om deze reden werd een tweede groot project opgestart dat de naam GIFT kreeg. Dit project is eigenlijk een voorloper van de prelevatie-coördinator. De heer Decoster wil immers dergelijke coördinatoren instellen in zoveel mogelijk ziekenhuizen met een dienst voor intensieve zorgen. Hij durft zeggen dat België, samen met Spanje, de promotor is geweest van dit systeem met coördinatoren. De rol van de coördinatoren is precies de interne sensibilisatie in het ziekenhuis, zodat men aandacht heeft voor mogelijke potentiële donoren. Bovendien moet er ook een organisatie rond opgebouwd worden, want ook de familieleden van de donor moeten erbij betrokken worden en dit vraagt een goed uitgebouwde sociale dienst.

Dit verklaart waarom met de ziekenhuizen contracten worden aangegaan waarbij een som ter beschikking wordt gesteld om de kosten van de ziekenhuizen te kunnen dekken. Er werd weliswaar begonnen met een zeer bescheiden bedrag, dat ondertussen wat is toegenomen. Recent werd het systeem verfijnd, doordat ziekenhuizen nu ingedeeld worden in drie categorieën : ziekenhuizen die nog een inspanning voor de boeg hebben, ziekenhuizen die reeds bewezen hebben dat ze aan prelevaties doen en ten slotte ziekenhuizen -voornamelijk universitaire ziekenhuizen- die ook transplantatie-eenheden hebben en een soort ondersteunende rol spelen voor de andere ziekenhuizen op het gebied van vorming, sensibilisering, en dergelijke.

Naar het aanvoelen van de heer Decoster kan het GIFT-project nog verder verstrekt worden.

Een volgend punt van zijn algemene uiteenzetting inzake het beleid van de FOD Volksgezondheid betreft de omzetting van de Europese richtlijn, die nog niet zolang geleden werd goedgekeurd door het Europees Parlement (Richtlijn 2010/53/EU van het Europees Parlement en de Raad inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie). De omzetting ervan in Belgisch recht moet gebeuren voor augustus 2013.

De administratie van de FOD Volksgezondheid heeft de inhoud van de richtlijn omgezet in een voorstel van wetsontwerp en een aantal voorstellen van bijhorende koninklijke besluiten die er uitvoering aan moeten geven. De thema's van het wetsontwerp houden uiteraard verband met de richtlijn. Het is echter zo dat vrij veel van de inhoud van de voorliggende voorstellen op één of andere manier, direct of indirect, een band hebben met het voorstel van wetsontwerp.

Op dit moment werd het voorstel van ontwerp ingediend bij de Federale Raad voor Bio-ethiek omdat een bepaalde passage ethische aspecten bevat, ondermeer als het gaat over onbekwamen. Het advies van de Federale Raad in deze is absoluut gewenst. Het voorstel werd ook neergelegd bij de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, omdat volgens de richtlijn en de voorgestelde tekst een aantal sensibele gegevens moeten opgevraagd worden. De heer Decoster hoopt dat hij vrij spoedig van beide instanties het advies zal ontvangen zodat de tekst van het ontwerp kan vrijgegeven worden. Hij hoopt dat dit mogelijk zal zijn bij het begin van het nieuwe parlementaire jaar in oktober 2011. Dit zal helpen om de voorliggende voorstellen in de bredere context van het wetsontwerp te bespreken.

M. Decoster observe que le don par un donneur en vie n'est pas très populaire en Belgique. Cependant, le SPF Santé publique estime qu'il faut examiner s'il ne serait pas possible d'encourager les dons de ce type dans notre pays. Par rapport aux Pays-Bas, la Belgique obtient d'assez bons résultats en termes d'organes prélevés sur des donneurs décédés, mais pas en ce qui concerne les organes de donneurs en vie. La légère tendance à la baisse qui vient d'être évoquée par l'intervenant s'explique probablement aussi par la diminution du nombre de décès dans les accidents de la route, ce dont il faut évidemment se réjouir. Il en résulte naturellement une diminution du nombre d'organes disponibles, d'où la nécessité encore plus grande de mettre davantage l'accent sur le don d'organes par des donneurs en vie.

La législation actuelle dispose que le Roi peut autoriser un dédommagement pour les frais liés au don d'organe par un donneur vivant. Il ne s'agit en aucun cas d'autoriser un commerce en la matière mais uniquement de couvrir les frais réellement exposés. Une étude de ces coûts réalisée dans une université en particulier révèle cependant qu'il s'agit de montants considérables. M. Decoster estime que certains frais doivent pouvoir être remboursés, en tout cas dans le cadre de l'assurance-maladie. Il a été demandé récemment d'étendre cette étude et d'examiner dans plusieurs autres hôpitaux si les premières constatations se confirmaient ou non.

Ainsi se clôture le tableau synoptique de la politique menée actuellement en matière de don d'organes, présenté par M. Decoster.

2. Exposé de M. Frank Robben, administrateur général de la Banque-carrefour de la Sécurité sociale et de la plateforme eHealth

M. Robben s'attardera sur l'aspect technique de la chose.

Actuellement, la déclaration se fait auprès de la commune. Elle est enregistrée dans une banque de données gérée par le Registre national et ensuite copiée dans une banque de données tenue par la Santé publique. C'est cette dernière que consultent les médecins qui ont éventuellement besoin de prélever des organes.

La loi prévoit l'obligation de passer par le Registre national, mais d'après M. Robben, l'utilisation de deux banques contenant des données sensibles entraîne inévitablement des problèmes de coordination. Il recommande d'intégrer la déclaration directement dans la banque de données de la Santé publique, puisque le Registre national doit de toute façon être consulté pour vérifier que les personnes qui font la déclaration existent bel et bien. Ainsi, le Registre national intervient dans la déclaration, mais seulement en tant que banque de données consultée lors d'un processus. Cette manière de procéder est déjà appliquée pour la déclaration relative à l'euthanasie, à la satisfaction générale pour autant qu'il sache. L'intervenant suggère de suivre la même procédure pour le don d'organes.

Il est également possible d'organiser cette procédure en d'autres lieux qu'à la commune. M. Robben a pris contact avec le SPF Fedict pour pouvoir répondre de manière complète à cette question. Vous devez en effet vous assurer que la personne pour laquelle la déclaration est effectuée a bel et bien marqué son accord. La personne peut être authentifiée en lisant sa carte d'identité électronique. Cette vérification peut se faire à plusieurs endroits : à la commune ou par exemple chez le médecin traitant. La carte d'identité électronique inclut un fichier contenant des données d'identification. De plus, elle intègre également 2 clés qui ne sont utilisées que lorsque la personne encode son code PIN. Toutefois, le fichier comprenant les données d'identification peut également être utilisé sans encoder le code PIN. Ce fichier inclut notamment la photo de la personne, qui apparaît lorsque sa carte

Inzake levende donatie stelt de heer Decoster vast dat deze in België niet erg populair is. Toch vindt de FOD Volksgezondheid dat er moet onderzocht worden of levende donatie in ons land kan gestimuleerd worden. In vergelijking met Nederland doet België het redelijk goed inzake de organen van overleden donoren, maar niet wat betreft de organen van levende donoren. De lichte dalende trend waar spreker daarnet al naar verwees heeft waarschijnlijk ook te maken met de toe te juichen afname van het aantal dodelijke slachtoffers van auto-ongevallen. Hierdoor zijn natuurlijk wel minder organen beschikbaar, waardoor het nog belangrijker wordt meer aandacht te schenken aan levende orgaan-donatie.

De huidige wetgeving stelt dat de koning de kosten die verbonden zijn aan levende donatie kan laten vergoeden. Bedoeling is helemaal niet dat commerciële handel wordt toegelaten, maar enkel dat reële kosten worden gedekt. Uit een studie bij één universiteit die deze kosten in beeld heeft gebracht, blijkt dat het toch gaat om behoorlijke bedragen. De heer Decoster meent dat, zeker in het kader van de ziekteverzekering, een aantal kosten moet kunnen worden terugbetaald. Recent kwam de vraag deze studie te verruimen en ook in een aantal andere ziekenhuizen te onderzoeken of de eerste bevindingen al dan niet kunnen bevestigd worden.

Dit is, aldus de heer Decoster, een overzicht in vogelvlucht van het beleid dat vandaag ten aanzien van orgaan-donatie gevoerd wordt.

2. Uiteenzetting door de heer Frank Robben, administrateur-generaal van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid en eHealth platform

De heer Robben zal meer uitleg geven wat betreft het technische aspect van het gegeven.

Vandaag gebeurt een aangifte via de gemeente. Deze aangifte komt terecht in een databank bij het Rijksregister en wordt vervolgens gekopieerd naar een databank bij Volksgezondheid. Deze laatste wordt geconsulteerd door de artsen die eventueel organen moeten wegnemen.

De wet bevat de verplichting om via het Rijksregister te gaan, maar volgens de heer Robben leidt het gebruik van twee databanken met gevoelige gegevens enkel tot coördinatieproblemen. Hij is er voorstander van de aangifte rechtstreeks in de databank van Volksgezondheid in te schrijven, waarbij uiteraard het Rijksregister moet geconsulteerd worden om te kijken of de personen die de aangifte doen wel degelijk bestaan. Op deze manier wordt het Rijksregister betrokken bij de aangifte, maar enkel als consultatie van een databank in een proces. Dit gebeurt al op deze manier voor de euthanasieverklaring, naar hij meent tot ieders tevredenheid. Spreker suggereert dat op dezelfde manier zou kunnen gewerkt worden voor orgaan-donatie.

Het is eveneens mogelijk deze procedure op andere plaatsen dan de gemeente te organiseren. De heer Robben heeft met de FOD Fedict overlegd om een volledig antwoord op deze vraag te kunnen geven. Je moet namelijk zeker zijn dat de persoon waarvoor de aangifte wordt gedaan, daar ook echt akkoord mee gaat. Om de persoon te authenticeren kan zijn elektronische identiteitskaart gebruikt worden. Dit kan op een aantal plaatsen : bij de gemeente of bijvoorbeeld bij de behandelende huisarts. Op de elektronische identiteitskaart staat een bestand met identificatiegegevens. Bovendien staan er ook 2 sleutels op, die enkel gebruikt worden wanneer de persoon zijn PIN-code ingeeft. Het bestand met identificatiegegevens kan echter ook gebruikt worden zonder de PIN-code in te geven. In dit bestand zit onder andere de foto, die tevoorschijn komt wanneer de kaart in de lezer gestoken

d'identité est introduite dans le lecteur. Le médecin peut alors contrôler si cette photo correspond à la personne titulaire de la carte. Cependant, il est théoriquement possible que le médecin copie ce fichier sur son disque et choisisse d'introduire la déclaration ultérieurement. Il est donc plus sûr de demander à l'intéressé d'entrer son code PIN, mais il faudra alors bien entendu qu'il le connaisse.

Il serait en tout cas possible, en guise d'alternative, que le médecin déclarant se connecte lui-même, ce qui suppose qu'il lise sa propre carte d'identité électronique. Si l'on s'accorde à reconnaître que la connexion du médecin déclarant offre un degré suffisant de garantie que le patient s'est bien présenté devant lui, il n'est alors pas nécessaire d'exiger du patient qu'il encode son code PIN. Mais si l'on veut avoir la certitude absolue que le patient était bien présent et porteur de sa carte d'identité électronique, il faudra lui demander d'encoder son code PIN. Techniquement, les deux options sont possibles. Il suffit de développer une application Web qui ouvre une fenêtre dans un navigateur, et les deux possibilités sont réalisables pour le printemps 2012. De telles applications Web peuvent être utilisées aussi bien à la commune qu'à un autre endroit, si c'est ce que l'on souhaite.

Cette technologie pourra également être intégrée aux suites logicielles pour médecins généralistes, qui se déclinent actuellement en 17 versions, mais il faudra disposer du temps nécessaire pour le réaliser, vu le nombre important de progiciels. En général, il est convenu avec les sociétés qui développent ces progiciels qu'elles disposent d'un an à partir de la réception de nouvelles spécifications pour les intégrer à leurs programmes.

Il est également possible de vérifier dans une banque de données tenue par les Mutualités que le médecin concerné gère effectivement le DMG du patient. Il y a quand même un bémol : les mutualités n'actualisent cette banque de données qu'une seule fois par an. Lorsqu'un patient change de médecin en cours d'année, son DMG reste donc encore enregistré auprès de son ancien médecin pendant un certain laps de temps.

M. Robben affirme en résumé que si l'on veut s'assurer de la présence effective du patient, sa CIE et son code PIN sont requis. Autre possibilité : le patient se présente avec sa CIE mais sans code PIN; le médecin appose alors sa propre signature électronique. Si l'enregistrement ne peut être effectué que par le médecin qui gère le dossier médical global, comme le prévoit la proposition de loi, c'est également réalisable techniquement. Tout pourrait être fin prêt pour la fin du premier trimestre 2012.

M. Decoster, directeur général du SPF Santé publique, fait observer que son département est donneur d'ordre dans ce dossier. Il se fait qu'à l'heure actuelle, les données transitent par le Registre national avant de parvenir à la Santé publique. Ce processus nécessite effectivement de nombreuses corrections, ce qui requiert — il va sans dire — des moyens humains. Ces corrections sont liées à des erreurs d'encodage à la source, c'est-à-dire à la maison communale. Mais il arrive aussi que des erreurs se produisent lors du transfert des données du Registre national au SPF Santé publique. Les données sont en outre stockées des deux côtés. M. Decoster pense qu'il faut rapprocher au maximum le SPF Santé publique de la source des données et il est n'est pas partisan de stocker des données sensibles à plusieurs endroits.

M. Decoster formule une deuxième observation à propos de la sécurité. Pour lui, l'accès au système peut encore être amélioré. Il insiste, et se réjouit de pouvoir le faire en présence de M. Robben, pour que l'on simplifie au maximum la technique de consultation de la banque de données.

D'autre part, M. Decoster trouve tout à fait judicieux d'impliquer le médecin généraliste dans ces matières. Pour le patient, il représente la personne de confiance et l'interlocuteur idéal à qui faire part de tels problèmes et questions. Il n'en demeure pas moins que c'est l'intéressé lui-même qui doit donner son consentement, et

wordt. De arts kan dan controleren of deze foto overeenkomt met de persoon die de kaart gebruikt. Theoretisch bestaat echter de mogelijkheid dat de arts dit bestand kopieert op zijn schijf en later zelf zou beslissen de aangifte te doen. Het is dus veiliger de betrokkene zijn PIN-code te vragen, maar dan moet hij die natuurlijk wel kennen.

Een alternatief zou erin kunnen bestaan in elk geval de arts die de aangifte doet te laten inloggen, een proces waarvoor de arts zijn elektronische identiteitskaart moet gebruiken. Indien men ermee akkoord zou gaan dat het loggen van de arts die de aangifte doet voldoende zekerheid biedt dat hij de patiënt ook echt ziet, dan is het niet nodig te eisen dat de patiënt zijn PIN-code ingeeft. Wil men echter absolute zekerheid over de aanwezigheid van de patiënt en zijn elektronische identiteitskaart, dan moet aan de patiënt gevraagd worden zijn PIN-code in te geven. Technisch zijn beide opties mogelijk door middel van een webapplicatie die opent in een webbrowser en beide mogelijkheden zijn realiseerbaar tegen het voorjaar van 2012. Dergelijke webapplicatie kan evengoed gebruikt worden bij de gemeenten of op andere plaatsen indien dit gewenst zou zijn.

Deze technologie kan ook geïntegreerd worden in de huisartsenpakketten, waarvan er vandaag 17 verschillende bestaan. Omdat er zoveel types pakketten bestaan, moet men wel over de nodige tijd beschikken om dit te realiseren. Doorgaans is de afspraak met de firma's die deze pakketten maken dat zij één jaar nadat zij specificaties ontvangen hebben, deze specificaties geïntegreerd hebben in de pakketten.

Het is ook mogelijk in een databank, afkomstig van de ziekenfondsen, na te gaan of de betrokken arts de houder is van het GMD van de patiënt. Hier hoort wel een kanttekening bij : de houder van het GMD wordt door de ziekenfondsen één maal per jaar geregistreerd. Als een patiënt in de loop van het jaar wijzigt van arts, dan blijft het GMD dus nog enige tijd bij de vroegere arts geregistreerd.

Samengevat stelt de heer Robben dat, indien men zeker wil zijn dat de patiënt aanwezig is zijn e-ID met PIN-code vereist is. Een andere mogelijkheid is de patiënt met e-ID, zonder PIN-code maar met een elektronische ondertekening door de arts. Indien men het enkel wil toelaten door artsen die GMD-houder zijn, zoals in het wetsvoorstel wordt gesteld, is dit ook technisch haalbaar. Alles kan in gereedheid gebracht worden tegen einde van het eerste trimester van 2012.

De heer Decoster, directeur-generaal van de FOD Volksgezondheid, wijst er op dat zijn departement in deze opdrachtgever is. Het is zo dat de gegevens vandaag via het Rijksregister naar Volksgezondheid komen. Er dienen inderdaad behoorlijk wat correcties aangebracht te worden, wat uiteraard mankracht vraagt. Deze correcties hebben deels te maken met fouten aan de bron, dus in het gemeentehuis. Zij worden echter ook veroorzaakt door de overdracht van de gegevens vanuit het Rijksregister naar de FOD Volksgezondheid. De gegevens worden bovendien op beide plaatsen gestockeerd. De persoonlijke stelling van de heer Decoster is dat de weg naar de FOD Volksgezondheid best zo kort mogelijk gehouden wordt en hij is geen voorstander van het stockeren van gevoelige gegevens op meerdere plaatsen.

Een tweede opmerking van de heer Decoster betreft de controle op de beveiliging, die nog kan verbeterd worden wat betreft de toegang tot het systeem. Hij dringt er op aan, en is blij dat hij dit kan doen in aanwezigheid van de heer Robben, dat de techniek van de consultaties zo eenvoudig mogelijk gehouden wordt.

Verder meent de heer Decoster dat het een goede zaak is de huisarts bij deze dossiers te betrekken. Hij is een vertrouwenspersoon van de patiënt en het is bij hem dat dit soort problemen en vragen moeten besproken worden. Het is echter de betrokkene zelf die zijn toestemming moet geven, en niet de huisarts. Men moet

pas le médecin généraliste. Il faut veiller à ce que le médecin généraliste ne trouve pas ces opérations trop lourdes ou à ce qu'il ne risque pas être tenu responsable d'erreurs éventuelles. Pour l'intervenant, il s'agit d'un point délicat au cœur des présents débats.

3. Échange de vues

M. Ide pense qu'il ressort des exposés que l'utilisation de la plate-forme eHealth facilitera la procédure et contribuera à la situer davantage au cœur de la relation entre le médecin et son patient. Le système proposé permettra peut-être aussi de réduire le nombre de cas « *d'opting out* » et de faire baisser le coût global. M. Robben a-t-il une idée des sommes actuellement versées au Registre national ?

M. Frank Robben, administrateur général de la Banque Carrefour de la Sécurité sociale et de la plate-forme eHealth, répond que l'utilisation du Registre national a effectivement un coût. De surcroît, il y a aussi des problèmes liés à l'utilisation de formats de fichiers différents.

M. Ide trouve curieux qu'il faille recourir au Registre national pour gérer des données relatives à la santé des citoyens. Celles-ci devraient pouvoir être traitées par un autre moyen.

M. Robben partage ce point de vue.

M. Ide se propose d'amender la proposition de loi n° 5-666 afin de mieux tenir compte des idées exprimées par M. Robben.

Ce dernier déclare que le coût budgétaire du développement d'une nouvelle application a été estimé à 300 000 euros en 2008. C'est un montant qu'il faudrait donc budgéter. Toutefois, dans le même temps, le coût relatif à l'utilisation du Registre national pourrait être supprimé. Il faut savoir en effet que, pour chaque demande de données, le Registre national réclame 0,50 euro alors que la Banque Carrefour de la Sécurité sociale — qui est une banque de données analogue — ne demande que 0,01 euro à titre de participation aux frais.

M. Decoster ajoute qu'en 2010, un montant de 31 000 euros environ a été versé au Registre national dans le cadre du transfert de données. Le stockage de celles-ci au SPF Santé publique a également un coût. On estime ainsi qu'au total, les opérations de transfert et de stockage des données coûtent quelque 92 000 euros par an.

L'intervenant tient toutefois à signaler que l'utilisation du Registre national sera de toute façon incontournable. En effet, lors de chaque saisie de données, il faudra vérifier dans le Registre que la personne à laquelle elles se rapportent existe bel et bien. À l'heure actuelle, les données sont stockées aussi bien dans le Registre national qu'au SPF Santé publique, alors qu'elles ne devraient plus l'être qu'au SPF Santé publique.

L'intervenant rappelle également que le projet de loi qui transposera en droit belge la directive 2010/53/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation, traitera aussi de la nouvelle procédure. Cela signifie qu'il y sera question de l'enregistrement, de l'opposition, et d'autres éléments du même ordre. C'est pourquoi M. Decoster insiste pour que l'on veuille autant que possible à traiter simultanément l'ensemble des éléments concernés et le projet de loi qui sera déposé.

M. Torfs demande ce que l'on entend au juste par « dédommagement ». Couvre-t-il uniquement les coûts directs ou englobe-t-il

erover waken dat de huisarts dit niet als een last gaat beschouwen of verantwoordelijk zou kunnen gesteld worden voor fouten. Dit is in de ogen van spreker een moeilijker punt in deze discussie.

3. Gedachtewisseling

De heer Ide meent dat uit de uiteenzettingen kan worden afgeleid dat door gebruik te maken van het eHealth-systeem, een en ander makkelijker zal verlopen en ook meer in de sfeer van een relatie tussen de arts en zijn patiënt terecht komt. Mogelijk zal op deze wijze ook het aantal gevallen van « *opting out* » worden gereduceerd en zal ook de globale kost lager komen te liggen. Heeft de heer Robben een idee van wat vandaag aan het Rijksregister wordt betaald ?

De heer Frank Robben, administrateur-generaal van de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid en eHealth-platform, antwoordt dat inderdaad een kostprijs verbonden is aan het gebruik van het Rijksregister. Daarenboven zijn er ook problemen met de verschillende bestandsformaten waarmee wordt gewerkt.

Voor de heer Ide lijkt het bizar dat men voor gegevens in verband met de gezondheid van de burgers gebruik moet maken van het Rijksregister. Deze gegevens zouden op een andere wijze verwerkt moeten kunnen worden.

De heer Robben is het hiermee eens.

De heer Ide neemt zich voor om het wetsvoorstel nr. 5-666 te amenderen om beter rekening te kunnen houden met de ideeën die werden aangebracht door de heer Robben.

De heer Robben verklaart dat in 2008 de budgettaire raming om een nieuwe applicatie te maken op 300 000 euro werd geschat. Dit budget zou dan moeten voorzien worden. Tegelijk zou men evenwel de kost voor het gebruik van het Rijksregister kunnen schrappen. Per opvraging vraagt het Rijksregister immers 0,50 euro, terwijl voor de Kruispuntbank voor de Sociale Zekerheid — een gelijkaardige databank — voor een opvraging een deelname in de kosten van 0,01 euro wordt gevraagd.

De heer Decoster vult aan dat, voor de overdracht van gegevens, voor 2010 ongeveer 31 000 euro werd betaald aan het Rijksregister Voor het opslaan van gegevens bij de FOD Volksgezondheid werd eveneens een bepaalde kostprijs berekend, zodat de totale kostprijs voor de overdracht en het bewaren van gegevens per jaar op ongeveer 92 000 euro bedraagt.

Spreker wijst er evenwel op dat men hoe dan ook nog op het Rijksregister een beroep zal moeten doen : wanneer een melding binnenkomt zal men in het Rijksregister moeten nagaan of die persoon wel degelijk bestaat. De opslag van de informatie zou echter uitsluitend bij de FOD Volksgezondheid moeten gebeuren, terwijl deze vandaag zowel bij het Rijksregister als bij de FOD Volksgezondheid gebeurt.

Hij herinnert er eveneens aan dat in het wetsontwerp dat de richtlijn 2010/53/EU van het Europees Parlement en de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie, zal omzetten in de interne Belgische rechtsorde, de procedure zal aan bod komen. Dit betekent dat elementen als de registratie, het verzet en dergelijke aan bod komen. Daarom dringt de heer Decoster erop aan om zoveel als mogelijk alle elementen samen te bespreken met het wetsontwerp dat zal worden ingediend.

De heer Torfs vraagt wat precies wordt bedoeld met het vergoeden van kosten. Gaat het alleen om directe of ook om

aussi les coûts indirects, comme le fait pour une personne de rater des opportunités par manque de vitalité parce qu'elle ne dispose pas — ou plus — d'un organe ? Comment calcule-t-on ce facteur ? Où se situe la frontière entre le dédommagement et l'acte commercial ?

M. Decoster reconnaît que le problème est complexe. Le SPF Santé publique a d'ailleurs demandé que l'on élargisse la portée de l'étude en cours sur ce thème. La législation prévoit que le dédommagement peut couvrir les coûts effectifs liés aux soins au moment du don, mais également la perte de revenus qui peut être encourue par le donneur ainsi que les frais qu'il devra exposer tout au long de sa vie afin de préserver sa santé.

M. Ide indique qu'à l'heure actuelle, à la KULeuven, l'âge moyen pour une transplantation de rein est de 56 ans. Pour les patients concernés, la transplantation représente un progrès énorme en termes de qualité de vie. Si l'on investissait 2 millions d'euros afin de développer un réseau de transplantation et de désigner des coordinateurs de transplantation dans chaque hôpital, ainsi que le suggère la proposition de loi n° 5-667, on pourrait, une fois que le système atteindrait sa vitesse de croisière, réaliser une économie de 48 millions d'euros rien que pour les transplantations de reins. Cette économie résulterait non seulement de la disparition de certains coûts, liés par exemple aux médicaments, à la dialyse rénale, etc, mais aussi de la réactivation des patients concernés qui seraient à nouveau capables de participer pleinement à la vie en société, notamment sur le marché du travail. Sur le plan social et financier, le gain serait énorme.

M. Decoster précise que le coût total d'un don de rein s'élève à 13 000 euros : 11 000 euros sont remboursés par l'assurance maladie et un peu moins de 2 000 euros sont à charge du patient. Ce coût comprend les frais de pré-don, les frais de don et le suivi. Pour le don d'un foie, le coût est plus élevé : il s'élève en effet à quelque 17 000 euros, dont 14 000 sont remboursés par l'assurance maladie. Il s'agit donc de montants considérables.

M. Brotchi demande si l'on a une idée de la manière dont la situation des donneurs vivants évolue *a posteriori*. En effet, il existe des registres qui mentionnent les personnes ayant fait don d'un organe, mais a-t-on des informations quant à la manière dont elles vivent par la suite ? Rencontrent-elles des problèmes de santé consécutifs à leur acte de générosité ?

M. Decoster précise qu'il n'existe pas de registre de ce genre pour les donneurs vivants et que c'est l'un des éléments prévus dans la directive 2010/53/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation. C'est un aspect qui sera également pris en considération dans le cadre du projet de loi visant à transposer cette directive. L'intervenant est parfaitement d'accord pour dire qu'il faut garantir la qualité de cet enregistrement, et tel est d'ailleurs le but des dispositions à l'examen.

M. Robben ajoute que cela ne posera aucun problème d'un point de vue purement technique. Les données de base sont en effet disponibles et il importe de bien les sécuriser de manière à ce que seules les institutions qui en ont besoin y aient accès.

Par ailleurs, M. Robben demande si les sénateurs envisagent, à terme, de donner aussi l'occasion à d'autres groupes d'agir au niveau de l'enregistrement en tant que donneur d'organes. Cela est important dans le cadre de la mise au point d'un nouveau concept et d'un logiciel, que l'on veut rendre le plus « génériques » possibles pour pouvoir anticiper les nouvelles évolutions. Qu'en est-il, par exemple, de l'enregistrement par les patients eux-mêmes, au moyen d'une carte d'identité électronique, ou par des hôpitaux ? Il est important d'avoir des banques de données où la qualité de

indirecte kosten, zoals gemiste kansen door het gebrek aan levendigheid die het gevolg is van het niet — of niet langer — beschikken over een orgaan ? Hoe wordt dit berekend ? Waar ligt de grens tussen het vergoeden van kosten en handel ?

De heer Decoster erkent dat dit geen gemakkelijk thema is en de FOD Volksgezondheid heeft gevraagd om de studie, die daarover thans wordt uitgevoerd, te verruimen. De wetgeving bepaalt dat het kan gaan om effectieve kosten op het vlak van verzorging op het ogenblik van donatie, maar ook om gedeerde inkomsten en om kosten die levenslang aan de donor verschuldigd zijn om de gezondheid van de patiënt te bewaken.

De heer Ide wijst erop dat de gemiddelde leeftijd voor een niertransplantatie vandaag, in de KULeuven, op 56 jaar ligt. Voor de betrokken patiënten betekent dit een enorme vooruitgang op het vlak van levenskwaliteit. Wanneer een investering zou gebeuren van 2 miljoen euro voor het uitbouwen van een transplantatienetwerk en coördinatoren in elk ziekenhuis, zoals wordt voorgesteld in het wetsvoorstel nr. 5-667, zou men hiermee op kruissnelheid 48 miljoen euro besparen, alleen voor wat de niertransplantatie betreft. Het gaat daarbij zowel om kosten die her en der wegvallen, zoals geneesmiddelen, nierdialyse, en dergelijke, als om het heractiveren van de betrokken patiënten die opnieuw volop kunnen meedraaien in de samenleving, bijvoorbeeld op het vlak van de arbeidsmarkt. De maatschappelijke en financiële winst is dus gigantisch.

De heer Decoster geeft aan dat de totale kost van de nierdonatie 13 000 euro bedraagt, waarvan er thans 11 000 euro wordt terugbetaald door de ziekteverzekering en iets minder dan 2 000 euro ten laste van de patiënt is. Deze kost wordt verdeeld tussen predonatiekosten, donatiekost en de follow up. Voor een leverdonatie ligt de kost hoger : hij bedraagt ongeveer 17 000 euro, waarvan 14 000 wordt terugbetaald door de ziekteverzekering. Het gaat dus om aanzienlijke bedragen.

De heer Brotchi vraagt of men een idee heeft van wat er later gebeurt met de levende donor. Er bestaan immers registers van personen die een orgaan hebben afgestaan, maar bestaan er ook gegevens over wat er van deze personen terecht komt in de lengte van jaren ? Ondervinden zij gezondheidsproblemen, die het gevolg zijn van hun vrijgevigheid ?

De heer Decoster wijst erop dat er niet zo'n register bestaat van levende donoren en dit is één van de elementen die voorzien zijn in de richtlijn 2010/53/EU van het Europees Parlement en de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie. Het zal ook aan bod komen in het wetsontwerp dat zal worden neergelegd ter omzetting van deze richtlijn. Hij is het er volledig mee eens dat moet gewaakt worden over de kwaliteit van deze registratie en dit is precies het voorwerp van de bepalingen die thans worden voorbereid.

De heer Robben vult aan dat dit geen enkel probleem zal vormen op het louter technische vlak. De basisgegevens zijn immers voorhanden en het is zaak om deze goed te beveiligen zodat alleen de instellingen die ze nodig hebben er toegang toe zullen hebben.

Voorts stelt de heer Robben de vraag of de senatoren eraan denken om, op termijn, ook aan andere groepen de gelegenheid te geven op te treden op het vlak van registratie als orgaandonor. Dit is immers belangrijk bij het « design » van een nieuw concept en van software, die men zoveel als mogelijk « generiek » wil maken zodat kan worden geanticipeerd op nieuwe evoluties. *Quid* bijvoorbeeld met de registratie door de patiënten zélf, aan de hand van een e-ID, of van ziekenhuizen ? Het is belangrijk om databanken te hebben waarbij de hoedanigheid van de gebruiker

l'utilisateur est clairement indiquée. C'est déjà le cas aujourd'hui pour les hôpitaux, les médecins et les pharmaciens, mais il est aussi important d'anticiper.

Un autre élément concerne la consultation des données par les coordinateurs de transplantation. Cela se fait actuellement au moyen d'un nom d'utilisateur et d'un mot de passe, ainsi que d'une url distincte. M. Robben souhaiterait maintenir les choses telles quelles, afin d'éviter que les coordinateurs de transplantation soient privés d'accès aux données au cas où, fortuitement, ils n'auraient pas leur nom d'utilisateur à portée de main.

M. Ide comprend cette demande. À titre personnel, il voudrait savoir quels seraient les effets au niveau de l'«*opting out*» si l'enregistrement était effectué par le patient lui-même. Avant de prendre cette décision, il convient de réaliser une étude. L'on pourrait par exemple imaginer que la sortie d'un film catastrophe donne lieu à une vague d'enregistrements. Quoi qu'il en soit, l'intervenant est d'accord avec M. Robben pour prévoir dès à présent la possibilité d'étendre ultérieurement une application web au cas où l'on autoriserait effectivement le patient ou des hôpitaux à procéder aux enregistrements.

M. Decoster est favorable à ce que les données soient au maximum conservées et traitées électroniquement, mais il souligne en même temps le risque qu'un patient qui, par exemple, ne dispose plus de ses facultés mentales, puisse s'enregistrer n'importe où. Il faut offrir des garanties vraiment absolues. Une étude préalable en la matière serait donc la bienvenue.

M. Torfs indique que le mode et la fréquence de consultation des médecins généralistes diffèrent d'une région à l'autre. Est-il possible aujourd'hui de déduire des chiffres disponibles certaines tendances, comme une moindre fréquence de consultation dans les zones urbaines par exemple ?

M. Decoster confirme qu'il y a effectivement de grandes différences régionales.

M. Ide indique que la proposition de loi n° 5-666 fait référence au dossier médical global. Cette référence pourrait être supprimée, à la lumière des fortes différences en la matière entre la Flandre, la Wallonie et Bruxelles. L'on constate, d'autre part, que le nombre de dossiers médicaux globaux augmente fortement en Wallonie et à Bruxelles, sans doute parce qu'on arrive tout doucement au point de saturation en Flandre, où près de 60 % des patients disposent d'un DMG. Une possibilité consisterait à permettre d'abord à tous les médecins généralistes, puis aux hôpitaux, de procéder à des enregistrements par le biais de la plate-forme eHealth.

M. Robben plaide en faveur de l'utilisation du nom d'utilisateur, associé à un code PIN, étant donné qu'on a dans ce cas la certitude qu'il s'agit du patient concerné, à moins que ce dernier n'ait communiqué son code PIN à quelqu'un d'autre. En outre, le médecin peut également s'assurer de l'identité du patient à l'aide de la photo qui apparaît.

M. Ide réplique que, sur ce point, la carte SIS a fait apparaître quelques imperfections, comme un changement brutal du groupe sanguin parce que certains utilisent la carte SIS d'un tiers.

M. Robben répond que la carte SIS a toujours été conçue comme un instrument d'identification visant à réduire l'utilisation des vignettes, alors que le nom d'utilisateur (e-ID) est lui aussi un instrument d'authentification.

M. Decoster estime qu'à l'avenir, les flux de données de patients seront plus flexibles et plus virtuels, alors qu'ils sont généralement stables à l'heure actuelle. La distinction qui est faite entre les

clair est. Dit is vandaag reeds het geval met ziekenhuizen, artsen en apothekers, maar is belangrijk om ook vooruit te kijken.

Een ander element betreft de consultatie van de gegevens door de transplantatie-coördinatoren. Deze gebeurt vandaag via een user-ID en paswoord en via een aparte url. De heer Robben zou dit het liefste zou houden, dit om te vermijden dat de transplantatie-coördinatoren geen toegang zouden hebben tot de gegevens wanneer zij toevallig hun e-ID niet bij zich zouden hebben.

De heer Ide heeft begrip voor deze vraag. Ten persoonlijke titel zou hij willen weten wat de effecten zijn op het vlak van de «*opting out*» wanneer de registratie door de patiënt zelf zou gebeuren. Alvorens deze beslissing te nemen, dient hierover eerst een studie te worden gerealiseerd. Men kan zich bijvoorbeeld inbeelden dat het uitbrengen van een rampenfilm zou kunnen leiden tot een golf van registraties. Hoe dan ook treedt hij de heer Robben bij om nu reeds de mogelijkheid te voorzien om een webapplicatie later te kunnen uitbreiden wanneer er daadwerkelijk voor zou worden gekozen om de patiënt of ziekenhuizen toe te laten om registraties te doen.

De heer Decoster is voorstander van een zo groot mogelijke elektronische bewaring en verwerking van gegevens, maar tegelijk wijst hij ook op het gevaar dat een patiënt die, bijvoorbeeld, niet langer over zijn verstandelijke vermogens beschikt, zich om het even waar zou kunnen registreren. Er moeten werkelijk waterdichte garanties worden geboden. Een voorafgaande studie hieromtrent lijkt dan ook welkom.

De heer Torfs wijst erop dat de wijze waarop en de frequentie waarmee huisartsen worden geconsulteerd anders zijn al naargelang de betrokken regio. Kan men uit de beschikbare cijfers vandaag bepaalde tendenzen afleiden, zoals bijvoorbeeld een minder frequente consultatie in stedelijke gebieden ?

De heer Decoster bevestigt dat er inderdaad grote regionale verschillen zijn.

De heer Ide wijst erop dat in het wetsvoorstel nr. 5-666 wordt verwezen naar het globaal medisch dossier. Men zou dit kunnen schrappen, daarbij verwijzend naar de sterke verschillen terzake tussen Vlaanderen, Wallonië en Brussel. Anderzijds stelt men vast dat het aantal globale medische dossiers sterk groeit in Wallonië en Brussel, wellicht omdat in Vlaanderen — waar bijna 60 % van de patiënten over een globaal medisch dossier beschikt — stilaan een verzadigingspunt is bereikt. Men zou ervoor kunnen opteren om eerst alle huisartsen toe te laten te registraties te doen via het eHealth-platform, en in een latere fase ook de ziekenhuizen toe te laten.

De heer Robben pleit ervoor om de e-ID, gekoppeld aan een PIN-code, te gebruiken vermits men dan zekerheid heeft dat het wel degelijk om de betrokken patiënt gaat, tenzij deze zijn PIN-code heeft doorgegeven. Daarenboven kan de arts zich ook aan de hand van de foto die tevoorschijn komt vergewissen van de identiteit van de patiënt.

De heer Ide repliceert dat de SIS-kaart op dit punt wel enkele tekortkomingen aan het licht heeft gebracht, zoals bijvoorbeeld een plotse verandering van bloedgroep omdat mensen de SIS-kaart van een andere persoon gebruiken.

De heer Robben antwoordt dat de SIS-kaart steeds werd opgevat als een identificatie-instrument, bedoeld om het gebruik van kleeftbriefjes te doen dalen, daar waar de e-ID ook een instrument voor authenticatie is.

De heer Decoster meent dat, in de toekomst, de gegevensstromen van patiënten meer flexibel zullen verlopen en eerder virtueel van aard zullen zijn, daar waar ze vandaag veelal stabiel

patients qui ont un dossier médical global et les autres patients n'a donc, semble-t-il, pas lieu d'être en l'occurrence.

M. Brotchi souligne que tous les patients n'ont pas un dossier médical global. Quelles en sont les conséquences? Comment les experts perçoivent-ils cette évolution? Pensent-ils qu'à l'avenir, tous les patients devront de toute manière disposer d'un dossier médical global? Tous les médecins disposent-ils actuellement de l'équipement nécessaire pour consulter les données électroniques?

M. Robben répond que tous les médecins ont déjà reçu un lecteur d'e-ID à l'occasion de l'enregistrement dans le cadre de la «grippe mexicaine». À l'avenir, il sera de toute manière obligatoire d'utiliser l'e-ID lorsque les médecins feront certaines prescriptions lors de consultations ambulatoires ou lorsqu'ils utiliseront d'autres services. La Banque Carrefour offre de nombreux services pour lesquels il est possible de faire de la publicité ou de formuler des recommandations, mais la responsabilité de la mise en fonction incombe en fin de compte au médecin lui-même. Le coût d'un achat collectif de lecteurs d'e-ID est d'ailleurs particulièrement négligeable, puisqu'il n'est que de 4 à 6 euros. Lorsque l'e-ID est utilisée et couplée à l'introduction d'un code PIN, il ne peut plus y avoir aucun doute quant à l'identité des personnes concernées.

Mme Winckel souhaite savoir quels sont les droits d'un donneur sur le plan de la sécurité sociale en cas de don d'organe à une autre personne vivante. Qu'en est-il du congé de maladie, etc.?

M. Robben répond que la Banque-Carrefour de la sécurité sociale organise les flux et transferts de données mais ne se préoccupe pas du contenu. Il ne peut donc pas répondre à la question.

M. Decoster explique que l'étude qui est réalisée au sujet des coûts des dons d'organes doit être étendue et qu'elle doit, entre autres, aborder cet élément.

M. Decoster va maintenant examiner séparément chacune des propositions de loi à l'examen.

B. Discussion des propositions de loi

1. Proposition de loi instaurant l'utilisation de la plate-forme eHealth pour l'enregistrement des dons d'organes (n° 5-666/1)

M. Decoster constate que l'article 4 de la proposition prévoit d'abroger l'article 6, §2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes. Il s'agit de la disposition qui concerne les incapables. M. Decoster signale que cette matière constitue un élément de la proposition de projet de loi sur lequel ses services sont actuellement en train de plancher. La disposition en question a été introduite dans la loi organique du 13 juin 1986 par une modification légale datant de 2007. En la supprimant, on reviendrait donc à la situation qui prévalait avant 2007. M. Decoster est favorable à cette suppression qui est d'ailleurs également prévue dans le texte en projet. Cependant, c'est précisément sur ce point que l'avis du Comité consultatif de bioéthique a été demandé, compte tenu du caractère nature éthique de la problématique.

M. Ide précise qu'il a déposé un amendement visant à supprimer l'article 4 proposé. Il préfère examiner cette question dans le cadre de l'initiative parlementaire de M. Brotchi (doc. Sénat, n° 5-1024/1).

zijn. Het onderscheid dat wordt gemaakt tussen patiënten die een globaal medisch dossier hebben en de andere patiënten, lijkt dan ook niet op zijn plaats in deze tekst.

De heer Brotchi wijst erop dat niet alle patiënten een globaal medisch dossier hebben. Wat zijn hiervan de gevolgen? Hoe zien de experts deze evolutie? Menen zij dat, in de toekomst, alle patiënten hoe dan ook over een globaal medisch dossier zullen moeten beschikken? Beschikken alle artsen vandaag over de nodige apparatuur om de elektronische gegevens te kunnen raadplegen?

De heer Robben antwoordt dat alle huisartsen reeds een lezer voor de e-ID hebben ontvangen naar aanleiding van de registratie in het kader van de zogenaamde «Mexicaanse griep». In de toekomst zal men hoe dan ook eisen dat de e-ID wordt gebruikt wanneer de artsen in ambulante consultaties bepaalde voorschriften uitschrijven of andere diensten gebruiken. Vanuit de Kruispuntbank worden tal van diensten aangeboden en men kan hiervoor ook reclame maken of aanbevelingen doen, maar de verantwoordelijkheid voor de «take up» ligt uiteindelijk bij de arts zelf. De kost voor een samenaankoop van lezers voor de e-ID is overigens bijzonder laag en bedraagt slechts 4 à 6 euro. Wanneer de e-ID wordt gebruikt en wordt gekoppeld aan het invoeren van een PIN-code, kan er geen enkele twijfel meer bestaan over de identiteit van de betrokkenen.

Mevrouw Winckel wenst te vernemen wat de rechten zijn van een donor op het vlak van de sociale zekerheid in geval van een orgaandonatie aan een andere levende persoon. Hoe zit het met het ziekteverlof en dergelijke.

De heer Robben antwoordt dat de Kruispuntbank voor de Sociale Zekerheid de gegevensstromen en -overdrachten organiseert, maar zich niet mengt met de inhoud. Hij kan dan ook niet antwoorden op de gestelde vraag.

De heer Decoster verklaart dat de studie die wordt uitgevoerd in verband met de kosten van de orgaandonaties dient te worden uitgebreid en dat, onder andere, dit element daarbij aan bod zou moeten komen.

De heer Decoster zal nu elk voorliggend wetsvoorstel apart bespreken.

B. Bespreking van de wetsvoorstellen

1. Wetsvoorstel tot het gebruik van het eHealth-platform voor het registreren van orgaandonatie (nr. 5-666/1)

De heer Decoster stelt vast dat artikel 4 van het voorstel voorstelt artikel 6, §2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen op te heffen. Dit is de bepaling in de wet die handelt over onbekwamen. De heer Decoster merkt op dat deze materie een element is van het voorstel van wetsontwerp waar zijn diensten momenteel aan werken. De bepaling werd in de orgaanwet van 13 juni 1986 ingeschreven door een wetswijziging daterend van 2007. Door de bepaling af te schaffen zou men dus terugkeren naar de situatie zoals ze was vóór 2007. De heer Decoster is daar een voorstander van en dit staat ook in het voorstel van ontwerp. Het is echter precies over dit element dat het advies werd gevraagd van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, gelet op de ethische problematiek.

De heer Ide verduidelijkt dat hij een amendement heeft ingediend dat ertoe strekt het voorgestelde artikel 4 te schrappen. Hij geeft er de voorkeur aan deze problematiek te bespreken in het kader van het parlementair initiatief van de heer Brotchi (stuk Senaat, nr. 5-1024/1).

M. Decoster reconnaît le caractère éminemment juridique de cette matière. Il souhaiterait cependant formuler quelques commentaires techniques à l'égard de la proposition n° 5-1024/1 de M. Brotchi.

Il indique d'abord que la proposition élaborée par son département prévoit, elle aussi, de supprimer l'article 6, § 2, de la loi du 13 juin 1986. La proposition de loi n° 5-1024/1 prévoit de remplacer cet article par la disposition suivante :

« § 2. Aucun prélèvement d'organe ne peut être effectué sur une personne qui a atteint l'âge de dix-huit ans et qui n'est pas en mesure de manifester sa volonté en raison de son état mental. »

M. Decoster fait remarquer que l'interdiction de prélever des organes sur des incapables existait déjà avant 2007. L'article 5 de la loi du 13 juin 1986 imposait déjà que tout prélèvement d'organe sur une personne majeure en vie nécessitait un consentement libre et éclairé. Voilà pourquoi l'intervenant estime qu'il est suffisant d'un point de vue juridique de supprimer l'article 6, § 2.

Selon Mme Wilmotte, collaboratrice de M. Decoster, une simple suppression de l'article 6 suffit d'un point de vue légistique. Toutefois, si l'on juge nécessaire de mentionner explicitement une obligation, il est bien entendu possible de la faire. Mme Wilmotte préfère cependant que l'on inscrive une telle interdiction dans l'article 5 qui énonce le principe général. L'article 6 définit uniquement des conditions supplémentaires dans certains cas, par exemple lorsque le prélèvement peut avoir des conséquences graves pour le donneur.

M. Torfs demande quand le projet de texte sera disponible. La discussion des propositions de loi à l'examen serait plus facile si l'on disposait de ce texte.

M. Decoster précise que le projet de texte n'est pas encore définitif. En effet, la procédure est toujours en cours et l'on attend encore de recevoir des avis. Il s'attend à ce que le texte soit publié aussitôt que les avis auront été rendus, que le ministre aura adopté un point de vue définitif et que le projet aura été soumis au Conseil des ministres. Ce n'est qu'alors que le texte pourra être soumis au Parlement.

La volonté de l'intervenant était de présenter dans les grandes lignes les thèmes qui sont abordés dans le projet de texte et qui ont un rapport, d'une manière ou d'une autre, avec les propositions de loi à l'examen.

M. Ide demande si le conseil juridique donné par Mme Wilmotte est bel et bien de supprimer purement et simplement l'article 6, § 2. L'intervenant juge que le mérite de la proposition de M. Brotchi est précisément d'indiquer que le prélèvement de tissus régénérables est, lui, autorisé. Le fait de le préciser explicitement a une valeur ajoutée.

Selon Mme Wilmotte, il suffit de supprimer l'article 6, § 2. L'on reviendrait ainsi à la situation qui prévalait avant 2007, lorsque cette matière était uniquement réglée par l'article 5. Cet article contient une règle positive en ce qu'il précise ce qui est autorisé. En outre, si l'on mentionne qu'un consentement est nécessaire, il est logique implicitement qu'un incapable ne puisse pas donner ce consentement. En fait, c'est donc la modification de 2007 qui a créé le problème. Mme Wilmotte souligne encore qu'une mention explicite n'est pas toujours une bonne chose, car elle donne souvent lieu à une interprétation.

M. Decoster précise qu'il n'est pas opposé à la proposition de loi n° 5-1024/1 de M. Brotchi, dont le contenu correspond d'ailleurs à celui du projet de texte en cours d'élaboration par les services du SPF Santé publique. La proposition de loi n° 5-1024/1 formule de manière plus explicite ce qui n'est pas autorisé. Cela peut être un avantage. Il signale que l'avis demandé du Comité consultatif de

De heer Decoster beaamt het sterk juridische aspect van deze materie. Hij zou echter graag enkele technische commentaren meedelen inzake het voorstel 5-1024/1 van de heer Brotchi.

Hij wijst er in de eerste plaats op dat in het voorstel van ontwerp dat door zijn departement wordt opgesteld, ook voorzien is in de afschaffing van artikel 6, § 2, van de wet van 13 juni 1986. Het wetsvoorstel 5-1024/1 stelt voor het bestaande artikel 6, § 2, te vervangen door de volgende bepaling :

« § 2. Geen enkele wegneming van organen kan worden verricht bij een persoon die de leeftijd van achttien jaar heeft bereikt en die wegens zijn geestestoestand niet bij machte is zijn wil te uiten. »

De heer Decoster merkt op dat het verbod op wegnemen bij onbekwamen reeds bestond voor 2007. Artikel 5 van de wet van 13 juni 1986 stelde reeds de vereiste dat elke wegneming op een levende meerderjarige persoon een vrije en bewuste toestemming vergde. Vandaar dat spreker van oordeel is dat het afschaffen van artikel 6, § 2, juridisch volstaat.

Volgens mevrouw Wilmotte, medewerkster van de heer Decoster, volstaat vanuit een legistiek oogpunt een simpele afschaffing van artikel 6, § 2. Indien men het echter nuttig vindt een verbod expliciet te vermelden, is dat uiteraard mogelijk. Mevrouw Wilmotte geeft er echter de voorkeur aan dergelijk verbod in artikel 5 in te schrijven, dat het algemene principe vermeldt. Artikel 6 vermeldt enkel bijkomende voorwaarden in bepaalde gevallen, zoals wanneer er ernstige gevolgen zijn voor de donor.

De heer Torfs vraagt wanneer de tekst van het voorstel van ontwerp ter beschikking zou zijn. Dit zou de bespreking van de voorliggende wetsvoorstellen vergemakkelijken.

De heer Decoster verduidelijkt dat de tekst van het voorstel van ontwerp nog niet definitief is. De procedure loopt immers nog en men wacht nog op adviezen. Hij verwacht dat de tekst publiek wordt wanneer deze adviezen klaar zijn en de minister definitief stelling heeft ingenomen, en nadat het ontwerp op de Ministerraad werd voorgelegd. Pas daarna kan de tekst aan het parlement worden voorgelegd.

Spreker heeft daarnet in grote lijnen de thema's willen aangeven die in het voorstel van ontwerp aan bod komen, en die op een of andere manier wel een link hebben met de hier voorliggende wetsvoorstellen.

De heer Ide vraagt of het juridisch advies van mevrouw Wilmotte er wel degelijk in bestaat het artikel 6, § 2, gewoon te schrappen. Spreker meent dat de verdienste van het voorstel van senator Brotchi er precies in bestaat dat het aangeeft dat de wegname van regeneratieve weefsels wel mogelijk is. Door dit expliciet te stellen heeft het een meerwaarde.

Volgens mevrouw Wilmotte volstaat het artikel 6, § 2 te schrappen. Men keert dan terug naar de toestand zoals die was voor 2007, toen enkel het artikel 5 deze materie regelde. Dit artikel bevat een positieve regel door te zeggen wat toegestaan is. Impliciet is het bovendien logisch dat, wanneer er een toestemming nodig is, een onbekwame deze toestemming niet zal kunnen geven. Eigenlijk werd het probleem dus veroorzaakt door de wijziging van 2007. Mevrouw Wilmotte wijst er nog op dat een expliciete vermelding niet steeds positief is : vaak volgt er immers een interpretatie.

De heer Decoster verduidelijkt dat zij niet gekant zijn tegen het wetsvoorstel 5-1024/1 van de heer Brotchi. De inhoud stemt overigens overeen met wat er in het voorstel van ontwerp staat dat door de diensten van de FOD Volksgezondheid wordt voorbereid. Het wetsvoorstel 5-1024/1 stelt op een meer expliciete manier wat niet mogelijk is. Dit kan een voordeel zijn. Hij wijst er op dat het

bioéthique contiendra peut-être encore d'autres remarques et qu'il conviendra d'en tenir compte.

M. Brotschi constate que sa proposition de loi a été cosignée par plusieurs autres sénateurs, tous partis confondus. Des auditions ont déjà été organisées sur ce sujet le 9 avril, et les experts entendus ont insisté pour qu'il soit possible de prélever des tissus régénérables, tels que des cellules souches, sur des incapables. Il n'est donc pas opportun d'instaurer une interdiction générale. C'est la raison pour laquelle sa proposition de loi interdit de prélever des organes, mais pas des tissus régénérables, sur des personnes incapables de donner leur consentement.

Mme Wilmotte indique que le prélèvement de tissus régénérables ne pose pas de problème et qu'il est réglé par 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. Depuis que cette loi existe, la loi du 13 juin 1986 ne vise que les organes.

2. Proposition de loi créant un réseau de transplantation en Belgique (n° 5-667/1)

M. Decoster se dit favorable aux mesures préconisées dans cette proposition de loi. Le développement d'une collaboration entre les centres de transplantation, d'une part, et les centres de prélèvement, d'autre part, est un objectif qui est également énoncé dans le projet proposé. En fait, cet objectif fait également partie du concept GIFT soutenu par le SPF Santé publique. D'ailleurs, au cours des auditions qui ont eu lieu au Parlement européen, l'Europe a réagi avec enthousiasme au concept GIFT et au principe de collaboration qu'il énonce.

L'intervenant a toutefois une remarque à formuler sur le plan juridique. Il n'est pas d'usage en effet de faire référence à un arrêté royal dans une loi.

Dans le projet de loi que les services du SPF Santé publique sont occupés à préparer, ce point est également abordé et les mesures d'exécution requises sont aussi prévues.

M. Decoster signale que la directive européenne doit avoir été transposée en droit belge pour le mois d'août 2013 au plus tard. Cela signifie que le projet de loi en question devra être déposé dès l'ouverture de la nouvelle année parlementaire, en octobre 2011. Le texte sera donc disponible au début de l'automne 2011.

M. Torfs indique que l'on pourrait aussi évidemment adapter le texte du projet de loi sur la base des textes qui auraient déjà été votés entre-temps au parlement.

M. Decoster concède que le parlement organise ses travaux comme il l'entend, mais il tient quand même à souligner que ses services ont travaillé assez rapidement malgré que le gouvernement soit en affaires courantes. Le projet est prêt depuis un certain temps déjà, mais il est évident que les procédures doivent être respectées, y compris en période d'affaires courantes. Cela implique entre autres qu'il faut recueillir des avis, par exemple auprès de la Commission de la protection de la vie privée. Si ces procédures n'étaient pas respectées, le Conseil d'État réagirait sur-le-champ. De plus, le texte se trouve encore dans une phase transitoire.

M. Ide pense, lui aussi, qu'il faut laisser au parlement la possibilité de faire pleinement son travail, mais il ne faudrait pas pour autant en oublier la réalité. Il serait judicieux de pouvoir prendre connaissance de tous les travaux en cours et d'adapter, si besoin est, la proposition de loi en conséquence. Il ne saurait être

gevraagde advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek misschien nog andere opmerkingen zal bevatten en dat het belangrijk zal zijn daar rekening mee te houden.

De heer Brotschi stelt vast dat zijn wetsvoorstel mede ondertkend werd door verschillende andere senatoren, over de partijgrenzen heen. Er werden op 9 april reeds hoorzittingen georganiseerd rond dit thema en de experts hebben aangedrongen op de mogelijkheid om bij onbekwamen wel regeneratieve weefsels te kunnen wegnemen, zoals stamcellen. Een algemeen verbod is daarom niet aangewezen. In zijn wetsvoorstel wordt om die reden gesteld dat geen organen mogen worden weggenomen worden bij personen die niet in staat zijn hun toestemming te geven, maar wel regeneratieve weefsels.

Mevrouw Wilmotte merkt op dat het wegnemen van regeneratieve weefsels geen probleem vormt en geregeld wordt in de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek. Sinds deze wet bestaat regelt de wet van 13 juni 1986 enkel de organen.

2. Wetsvoorstel tot oprichting van een transplantatienetwerk in België (nr. 5-667/1)

De heer Decoster is een voorstander van wat in het dit voorstel wordt uiteengezet. Het onderschrijven van een samenwerkingsprincipe tussen, enerzijds, de transplantatiecentra en, anderzijds, de prelevatiecentra is een doelstelling die ook in het voorstel van ontwerp wordt voorop gesteld. Eigenlijk maakt deze doelstelling tevens deel uit van het GIFT-concept dat door de FOD Volksgezondheid wordt gepromoot. Europa heeft tijdens hoorzittingen in het Europees parlement trouwens enthousiast gereageerd op het GIFT-concept, met inbegrip van de daarin vervatte samenwerking.

Spreeker heeft evenwel een juridische opmerking, namelijk dat het niet de gewoonte is om in een wet naar een koninklijk besluit te refereren.

Ook dit thema maakt deel uit van het voorstel van ontwerp van wet dat momenteel door de diensten van de FOD Volksgezondheid wordt voorbereid, met inbegrip van de nodige uitvoeringsmaatregelen.

De heer Decoster merkt op dat de Europese richtlijn in Belgisch recht moet omgezet zijn uiterlijk in augustus 2013. Dit betekent dat het nodig zal zijn dit wetsontwerp neer te leggen onmiddellijk bij de aanvang van het nieuwe parlementaire jaar in oktober 2011. De tekst zal dus in het vroege najaar van 2011 beschikbaar zijn.

De heer Torfs stelt dat het natuurlijk ook mogelijk is de tekst van het wetsontwerp aan te passen aan teksten die ondertussen reeds in het parlement zouden kunnen gestemd zijn.

De heer Decoster beaamt dat het parlement uiteraard soeverein te werk gaat. Hij benadrukt evenwel dat zijn diensten vrij snel gewerkt hebben, ondanks het feit dat de regering zich momenteel in lopende zaken bevindt. Het voorstel van ontwerp is al een tijd klaar, maar de procedures moeten gerespecteerd worden, ook in lopende zaken. Dit betekent adviezen vragen aan bijvoorbeeld de privacycommissie. Indien deze procedures niet gevolgd zouden worden zou de Raad van State dit onmiddellijk opmerken. Bovendien is de tekst nu nog steeds in een voorlopige fase.

Ook de heer Ide is de mening toegedaan dat niets het parlement tegenhoudt zijn werk te doen. Dit betekent echter niet dat er geen rekening moet gehouden worden met de realiteit. Het zou goed zijn inzage te krijgen in wat er gaande is, en op basis daarvan dan eventueel het wetsvoorstel aan te passen. Het is immers niet de

question d'adopter deux textes identiques ou qui se contredisent. L'intervenant dit toutefois attendre du pouvoir exécutif qu'il donne un signal autorisant la poursuite des travaux au Sénat, compte tenu des informations qui doivent être mises à disposition.

Selon M. Torfs, le fait que les textes à l'examen comportent des ajouts et des clarifications et que l'on ignore à quoi ressemblera le projet dans sa forme définitive constitue un problème. Faut-il donc attendre de connaître la version définitive du projet ?

M. Decoster estime que le problème se situe essentiellement du côté de la directive, qui est un ensemble de dispositions cohérentes. Si le ministre procède à une transposition, c'est toute la directive qu'il doit transposer.

M. Ide propose de transmettre le projet au parlement et de laisser à ce dernier l'initiative. Cette procédure est tout à fait envisageable.

M. Decoster déclare que cela relève d'une décision politique et que cela sort du champ de ses compétences.

3. Proposition de loi visant à incriminer le commerce d'organes et le tourisme de transplantation (n° 5-677/1)

M. Decoster constate que le texte traite de dispositions pénales et apporte des modifications au Code pénal, ce qui n'est pas sa spécialité. Il s'agit de l'incrimination du prélèvement d'organes ou de tissus chez un donneur qui obtient un dédommagement en retour. Quiconque prête son concours à une telle pratique est également punissable. Enfin, une amende ou un emprisonnement est prévu pour la personne qui reçoit des tissus ou des organes de donneurs auxquels un dédommagement a été accordé pour la cession de ceux-ci.

Selon le SPF Santé publique, le principe de l'incrimination est déjà prévu dans la loi au stade actuel. La directive européenne rappelle précisément les notions qui figurent actuellement dans la loi et qui seront insérées dans la proposition de projet de loi sous une formulation légèrement différente. Il s'agit des dispositions qui prévoient que le don d'organe est volontaire, qu'il n'est pas rémunéré et qu'il a lieu sans esprit de lucre.

L'article 433quinquies du Code pénal prévoit déjà des sanctions auxquelles s'expose l'auteur de l'infraction de traite des êtres humains ou de faits assimilés, c'est-à-dire le fait de recruter, de transporter, de transférer, d'héberger, d'accueillir une personne, de transférer le contrôle exercé sur elle, afin de prélever sur cette personne ou de permettre le prélèvement sur celle-ci d'organes en violation de la loi de 1986. Bref, une disposition est déjà prévue dans le Code pénal. L'introduction d'une nouvelle disposition requiert une analyse approfondie des deux textes.

M. Decoster renvoie également à l'article 10ter de la loi contenant le titre préliminaire du Code de procédure pénale qui prévoit que pourra être poursuivie en Belgique toute personne qui aura commis hors du territoire du Royaume une des infractions citées ci-dessus. Tant le Code pénal que le titre préliminaire du Code de procédure pénale comprennent déjà des dispositions en la matière. L'intervenant insiste dès lors pour que l'on prenne bien soin d'éviter les doubles emplois et pour que ce point soit d'abord analysé en profondeur par des spécialistes en la matière.

M. Torfs demande si le projet de loi en préparation consacre une attention spécifique aux organes qui ont été achetés à l'étranger.

M. Decoster répond que ce n'est pas le cas. Les principes relatifs au geste désintéressé figurent évidemment dans la loi. L'application combinée de notre loi actuelle, du projet proposé ainsi que des

bedoeling twee dezelfde teksten aan te nemen of teksten die mekaar tegenspreken. Hij verwacht van de uitvoerende macht wel een signaal dat de werkzaamheden in de Senaat kunnen verdergezet worden, rekening houdend met de informatie die ter beschikking moet gesteld worden.

De heer Torfs ervaart het als een probleem dat de voorliggende teksten aanvullingen en preciseringen bevatten, zonder te weten hoe de definitieve tekst van het ontwerp er uit zal zien. Moet daar dan op gewacht worden ?

Volgens de heer Decoster situeert het probleem zich hoofdzakelijk bij de richtlijn, die een coherent geheel van bepalingen vormt. Als de minister een omzetting doet, dan is dat van het geheel van de richtlijn.

De heer Ide stelt voor de tekst naar het parlement te sturen en dan het initiatief aan het parlement over te laten. Dit is perfect mogelijk.

De heer Decoster zegt dat dit een politieke beslissing is, die buiten zijn bevoegdheid valt.

3. Wetsvoorstel tot het strafbaar stellen van commerciële orgaanhandel en orgaantoerisme (nr. 5-677/1)

De heer Decoster stelt vast dat de tekst handelt over strafbepalingen en wijzigingen aanbrengt in het Strafwetboek, wat niet zijn specialisatie is. Het gaat om de strafbaarstelling van het wegnemen van organen of weefsel bij een donor die daar een vergoeding voor krijgt. Hij die daaraan meewerkt wordt ook strafbaar gesteld. Ten slotte is in een boete of gevangenisstraf voorzien voor de ontvanger van weefsels of organen van donoren aan wie een vergoeding werd gegeven voor het afstaan van weefsels of organen.

Volgens de FOD Volksgezondheid is het principe van de strafbaarstelling vandaag reeds in de wet voorzien. De Europese richtlijn herinnert precies aan de beginselen die vandaag in de wet staan en die met een lichte andere bewoording zullen opgenomen worden in het voorstel van wetsontwerp. Het gaat dan over de bepalingen dat orgaandonatie vrijwillig is, niet betaald wordt, en uitgevoerd wordt zonder winstoogmerk.

Het artikel 433quinquies van het Strafwetboek voorziet reeds in sancties voor mensenhandel of wat daarmee verband houdt bij werving, vervoer, overbrenging, huisvesting, opvang van personen en overdracht van controle over deze personen, met het oog op wegnemen of het laten wegnemen van organen in strijd met de wet van 1986. Kortom, er is in het Strafwetboek reeds een bepaling voorzien. Het invoeren van een nieuwe bepaling vereist een grondige analyse van beide teksten.

De heer Decoster wijst tevens op artikel 10ter van de wet houdende voorafgaande titel van het Wetboek van strafvordering, dat stelt dat eenieder in België kan vervolgd worden wanneer hij zich buiten het grondgebied van het Rijk schuldig maakt aan één van de misdrijven die daarmee werden genoemd. Zowel in het Strafwetboek als in de voorafgaande Titel van het Wetboek van strafvordering staan reeds bepalingen over deze materie. Spreker dringt er daarom op aan goed op te letten om dubbele teksten te vermijden en dit eerst grondig te laten analyseren door specialisten in de materie.

De heer Torfs vraagt of in het voorstel van ontwerp specifieke aandacht wordt besteed aan organen die in het buitenland werden gekocht.

Dit is volgens de heer Decoster niet het geval. De principes van het onbaatzuchtig te werk gaan staan natuurlijk in de wet. De gecombineerde toepassing van onze huidige wet, het voorstel van

dispositions du Code d'instruction criminelle et du Code pénal permet aujourd'hui déjà d'infliger une sanction.

M. Ide constate qu'en disant cela, M. Decoster met le doigt sur le problème qui a amené l'intervenant à prendre son initiative législative. Si l'application combinée en question ouvre la voie à d'éventuelles poursuites, la proposition de loi que M. Ide a déposée ne laisse subsister aucun doute sur la possibilité d'en engager. En effet, la législation existante comporte des lacunes par le fait même qu'une application combinée est requise. M. Ide est conscient que sa proposition de loi a davantage sa place dans le cadre de la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes et que la loi pénale fait référence à cette loi. Il est toutefois convaincu que sa proposition de loi a le mérite de viser spécifiquement le commerce d'organes, lequel se distingue déjà de la traite des êtres humains par le simple fait qu'il s'appuie sur des réseaux très spécifiques et requiert le soutien spécifique de personnel hautement qualifié, comme des médecins ou des infirmiers.

Le deuxième avantage de sa proposition de loi est qu'elle établit une distinction entre la personne qui accepte un organe, dont on peut supposer qu'elle se trouve dans une situation d'extrême nécessité et qui sera de ce fait sanctionnée moins lourdement, et le médecin qui négocie des organes par pur intérêt commercial.

D'après M. Ide, la proposition de loi de M. Mahoux (doc. Sénat, n° 5-922/1) apporte un complément bienvenu. Elle prévoit en effet l'intervention d'un médecin qui prélève l'organe et d'un médecin qui procède à la transplantation. En établissant cette distinction, la proposition de loi de M. Mahoux complète idéalement celle de M. Ide, car elle permet de sanctionner tous les acteurs de la chaîne qui sont impliqués dans le commerce d'organes.

M. Decoster n'a pas d'objection à l'encontre du travail législatif réalisé en l'espèce, mais il répète qu'il n'est pas un spécialiste du droit pénal. Il est essentiel de bien analyser la proposition à l'examen.

M. Torfs demande si le but est de considérer le commerce d'organes comme relevant de la qualification de traite des êtres humains. Selon lui, c'est absolument impossible. Le droit pénal est d'interprétation stricte et la commercialisation d'un organe ne peut pas être mise sur un pied d'égalité avec la traite d'êtres humains. Une loi pénale ne peut pas être appliquée, par analogie, à des aspects extérieurs à son champ d'application.

M. Decoster indique qu'en l'état actuel de la législation, il y a une référence à la loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes, de sorte que le lien est fait entre la traite d'êtres humains et le commerce d'organes. Il est certainement possible selon lui d'améliorer les textes, mais cela devrait se faire de préférence en concertation avec des spécialistes de monde judiciaire.

4. Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (déposée par Mme Nele Lijnen); n° 5-897/1

M. Decoster estime que le texte de l'article 2 de la proposition de loi part incontestablement d'une bonne intention, mais que sa rédaction soulève de nombreuses questions. Il y est en effet beaucoup question de présomptions, mais encore faut-il savoir si elles peuvent être vérifiées. De plus, la disposition selon laquelle le Roi peut dresser une liste des institutions médicales auxquelles ces présomptions ne s'appliquent pas semble impraticable. En effet, on ne peut pas énumérer de manière exhaustive les institutions qui ne seraient pas visées par les présomptions en question.

ontwerp, het Wetboek van strafvordering en het Strafwetboek maakt vandaag reeds een sanctie mogelijk.

De heer Ide stelt vast dat de heer Decoster met zijn laatste woorden het pijnpunt heeft blootgelegd dat spreker ertoe aangezet heeft zijn wetgevend initiatief te nemen. De gecombineerde toepassing maakt het mogelijk om eventueel te vervolgen, maar zijn wetsvoorstel laat daar geen enkele twijfel over bestaan. In de bestaande wetgeving bestaan immers gaten omwille van het feit dat een gecombineerde toepassing noodzakelijk is. Senator Ide is zich van bewust van het feit dat het wetsvoorstel beter in de orgaanwet zou ingeschreven worden en dat in de Strafwet verwezen wordt naar de orgaanwet. Hij is er echter van overtuigd dat zijn wetsvoorstel zijn verdiensten heeft omdat het specifiek de orgaanhandel viseert. Dit is niet hetzelfde als mensenhandel, ook al omdat voor orgaanhandel zeer specifieke netwerken bestaan en een zeer specifieke ondersteuning nodig is door hooggeschoold personeel zoals artsen en verpleegkundigen.

Een tweede voordeel van zijn wetsvoorstel is dat het een onderscheid maakt tussen degene die het orgaan accepteert, en waarvan men mag aannemen dat die zich in uiterste nood bevindt waardoor hij minder zwaar zal gesanctioneerd worden, en een arts die uit puur commercieel belang organen verhandelt.

Het wetsvoorstel van de heer Mahoux (stuk Senaat, nr. 5-922/1) vormt volgens de heer Ide een welkome aanvulling. Er is immers een preleverende arts, dat is de arts die het orgaan wegneemt, en de transplanterende arts, die het orgaan terugplaatst. Door dit onderscheid te maken vult het wetsvoorstel van de heer Mahoux dat van de heer Ide goed aan omdat op die manier de hele keten die betrokken is bij de orgaanhandel kan gesanctioneerd worden.

De heer Decoster is niet gekant tegen dit wetgevend werk, maar herhaalt dat hij geen specialist strafrecht is. Een goede analyse van dit voorstel is essentieel.

De heer Torfs vraagt of het de bedoeling is orgaanhandel als een stuk van mensenhandel te kwalificeren. Dit is volgens spreker volkomen onmogelijk. Het strafrecht vereist een strikte interpretatie en orgaan dat wordt verhandeld kan niet gelijkgesteld worden met het verhandelen van een mens. Een strafwet kan niet naar analogie op andere zaken worden toegepast.

De heer Decoster stelt dat, in de huidige stand van de wetgeving, een verwijzing gebeurt naar de wet op de organen, waar de link wordt gelegd tussen mensenhandel en organen. Hij meent dat er zeker mogelijkheden zijn om de teksten te verbeteren, maar liefst in samenwerking met justitiespecialisten.

4. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (van mevrouw Nele Lijnen); nr. 5-897/1

De heer Decoster is van oordeel dat de tekst van artikel 2 van het wetsvoorstel ongetwijfeld goed bedoeld is, maar dat er heel wat vragen zijn bij de redactie ervan. Veel is immers gebaseerd op vermoedens en de vraag is of men deze hard kan maken. Ook de bepaling, dat bij koninklijk besluit een lijst zou worden opgesteld van medische instellingen waarvoor deze vermoedens niet zouden gelden, lijkt onuitvoerbaar. Men kan immers niet zomaar op een exhaustieve wijze instellingen opsommen waarvoor deze vermoedens niet gelden.

5. *Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes, en vue d'incriminer la transplantation d'organes prélevés de manière illicite (déposée par M. Philippe Mahoux); n° 5-922/1*

M. Decoster estime que cette proposition est une initiative louable. Il semble évident que toute personne qui réalise une transplantation d'organes doit s'assurer au préalable que toutes les conditions visées dans la loi de 1986 ont bien été respectées. D'autre part, la législation actuelle prévoit déjà ce principe. En outre, le texte du projet de loi qui sera déposé en vue de la transposition de la directive 2010/53/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation indique clairement quelles données doivent être collectées pour avoir la certitude que la transplantation est conforme à la loi.

Il convient toutefois de signaler que la législation existante concerne davantage le prélèvement d'organes que la transplantation proprement dite. Un arrêté royal énonce les normes applicables aux centres de transplantation et dispose explicitement que le responsable de la transplantation est tenu de s'assurer que la loi a bien été respectée et de vérifier si, par exemple, la transplantation n'a pas fait l'objet d'une opposition. Toutes les données relatives au prélèvement et à la transplantation d'organes doivent être collectées. C'est donc déjà le cas aujourd'hui.

L'on ne peut certes pas s'opposer à une législation qui dispose de manière plus explicite qu'il faut s'assurer que toutes les conditions de la loi sont remplies, mais peut-être s'agit-il ici d'un doublon. En effet, telle est déjà la réalité qu'on observe aujourd'hui sur le terrain.

5. *Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, teneinde de transplantatie van onrechtmatig weggenomen organen strafbaar te stellen (van de heer Philippe Mahoux); nr. 5-922/1*

De heer Decoster is van oordeel dat het voorstel lovenswaardig is. Het lijkt evident dat, wie een orgaantransplantatie uitvoert, zich moet vergewissen of alle voorwaarden die zijn opgenomen in de wet van 1986 wel werden vervuld. Anderzijds voorziet de huidige wetgeving dit principe vandaag reeds. In het wetsontwerp dat zal worden ingediend ter omzetting van de richtlijn 2010/53/EU van het Europees Parlement en de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie, wordt bovendien precies aangeduid welke gegevens men moet verzamelen om er zeker van te zijn dat de transplantatie conform de wet verloopt.

Wel is het zo dat de bestaande wetgeving eerder betrekking heeft op het wegnemen van organen, eerder dan op de transplantatie zelf. Er is weliswaar een koninklijk besluit dat de normering bevat inzake de transplantatiecentra, waarin uitdrukkelijk wordt gesteld dat de verantwoordelijke voor de transplantatie moet nagaan dat de wet werd gerespecteerd en of er, bijvoorbeeld, verzet werd aangetekend tegen de transplantatie. Alle gegevens inzake het wegnemen en transplanteren van organen moeten worden verzameld. Dit is dus vandaag reeds het geval.

Tegen een wetgeving, die meer expliciet stelt dat men zich moet vergewissen of aan alle voorwaarden van de wet wordt voldaan, kan men zich niet verzetten maar mogelijk is hier sprake van een overlapping. Vandaag reeds is zulks immers een realiteit op het terrein.