

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 maart 2017

**WETSVOORSTEL**

**tot wijziging van de wet van  
13 juni 1986 betreffende het wegnemen en  
transplanteren van organen wat het gebruik  
van het eHealth-platform voor het registreren  
van orgaandonatie betreft**

(ingediend door de dames Valerie Van Peel en  
Nathalie Muylle)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

29 mars 2017

**PROPOSITION DE LOI**

**modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le  
prélèvement et la transplantation d'organes en  
ce qui concerne l'utilisation de la plate-forme  
eHealth pour l'enregistrement  
des dons d'organes**

(déposée par Mmes Valerie Van Peel et  
Nathalie Muylle)

**SAMENVATTING**

*Momenteel kent België inzake orgaandonatie een geen-bezwaarsysteem waarbij burgers impliciet als donor beschouwd worden. Toch loopt er in de praktijk één en ander fout.*

*Daarom het voorstel om de registratie van de wilsverklaring via de huisarts mogelijk te maken.*

**RÉSUMÉ**

*À l'heure actuelle, la Belgique connaît, en ce qui concerne le don d'organes, un système d'absence d'opposition en vertu duquel les citoyens sont implicitement considérés comme des donateurs. On constate cependant dans la pratique un certain nombre de dysfonctionnements.*

*D'où la proposition visant à permettre l'enregistrement de la déclaration anticipée par le biais du médecin généraliste.*

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire
Vuye&Wouters	:	Vuye&Wouters

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:	Abréviations dans la numérotation des publications:
DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54 <sup>e</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag	CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV: Beknopt Verslag	CRABV: Compte Rendu Analytique
CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)	CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN: Plenum	PLEN: Séance plénière
COM: Commissievergadering	COM: Réunion de commission
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers	Publications officielles éditées par la Chambre des représentants
Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be	Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publicaties@lachambre.be
De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier	Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Orgaandonatie is en blijft een ethisch moeilijk maar zeer belangrijk thema in de gezondheidszorg. Mensen kunnen na hun overlijden andere mensen helpen door de nog gezonde organen af te staan. De situatie in dit land is zeker niet slecht. We behoren tot de Europese top. Ter vergelijking: in 2015 waren er in België 28 orgaandonoren per miljoen inwoners, terwijl Nederland 15,8 orgaandonoren per miljoen inwoners telde.

Toch blijft de situatie precair. De vraag om organen is nog steeds groter dan het aanbod. Daarnaast daalt het aantal potentiële donoren door een vermindering van het aantal dodelijke verkeersongevallen en de vergrijzing van de bevolking.

Sinds de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen kent België een geen-bezwaarsysteem waarbij burgers impliciet als donor beschouwd worden tenzij ze zich hier expliciet tegen verzetten. Daarnaast kan iedereen zich expliciet als donor laten registreren op gemeentelijk niveau.

Dankzij dit opting-out-systeem is er theoretisch steeds een grote groep aan potentiële donoren voor handen. Toch loopt er in de praktijk vaak één en ander fout. Hoewel de wetwijziging van 2007 (wet van 25 februari 2007 BS 13 april 2007) de mogelijkheid tot verzet door naaste familie heeft opgeheven en België in theorie omschakelde van de zachte naar de harde vorm van het geen-bezwaarsysteem, worden er nog steeds regelmatig transplantaties verhinderd door familiale weigering. Volgens het jaarverslag uit 2015 van de Belgische Sectie Transplantatiecoördinatoren (BTS) weigert de familie in 12,6 % van de gevallen en blijft dat aantal stabiel.

Immers, als gevolg van artikel 10, § 4, 2°, van de wet van 1986 dat stelt dat een geneesheer niet tot wegname van een of meer organen mag overgaan wanneer door de donor verzet is uitgedrukt en de geneesheer daarvan kennis is gegeven, komt het voor dat de arts nog steeds de naaste familie betreft bij de beslissing tot wegnemen van organen. Evenzeer maakt de geneesheer deontologisch een fout als hij de familie niet vraagt of de overledene zich verzet heeft tegen het wegnemen van organen. Echter, aangezien er na het overlijden weinig tijd rest om tot het wegnemen van organen over

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Le don d'organes est et reste une question éthique difficile mais très importante dans le cadre des soins de santé. Les gens peuvent, après leur décès, aider d'autres personnes en cédant leurs organes qui sont encore sains. La situation dans notre pays n'est certainement pas mauvaise à cet égard. Nous nous classons dans le peloton de tête européen. À titre de comparaison, en 2015, le nombre de donateurs d'organes par million d'habitants en Belgique était de 28, contre 15,8 aux Pays-Bas.

La situation demeure néanmoins précaire. La demande d'organes reste supérieure à l'offre. Par ailleurs, le nombre de donateurs potentiels recule en raison de la diminution du nombre d'accidents de la route mortels et du vieillissement de la population.

Depuis la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, la Belgique connaît un système d'absence d'opposition en vertu duquel les citoyens sont implicitement considérés comme des donateurs à moins qu'ils ne s'y opposent explicitement. Par ailleurs, quiconque peut se faire enregistrer explicitement comme donneur au niveau communal.

Grâce à ce système d'*opting-out*, un groupe important de donateurs potentiels est théoriquement toujours disponible. Mais des problèmes se posent souvent en pratique. Bien que la modification législative de 2007 (loi du 25 février 2007, *Moniteur belge* du 13 avril 2007) ait supprimé la possibilité d'opposition offerte aux parents proches et que la Belgique soit en théorie passée de la variante douce à la variante dure du système d'absence d'opposition, il arrive toujours régulièrement que des transplantations ne puissent pas avoir lieu en raison d'un refus de la famille. Le rapport annuel 2015 de la Section belge des coordinateurs de transplantation (SBT) révèle que la famille refuse dans 12,6 % des cas, et que ce nombre reste stable.

En effet, à la suite de l'article 10, § 4, 2°, de la loi de 1986, en vertu duquel le médecin ne peut procéder au prélèvement d'un ou plusieurs organes lorsqu'une opposition a été exprimée par le donneur et pour autant qu'elle ait été communiquée au médecin, il arrive que ce dernier associe encore les parents proches à la décision de prélever des organes. Le médecin commet une faute déontologique lorsqu'il ne demande pas à la famille si le défunt s'est opposé au prélèvement d'organes. Or, étant donné que ce prélèvement doit intervenir rapidement après le décès, c'est à un moment douloureux sur

te gaan, betekent dit voor de nabestaanden dat zij op een emotioneel beladen moment met een gevoelig vraagstuk worden geconfronteerd.

Bovendien is het ook de vraag of de familie de wens van de overledene kenbaar maakt dan wel de eigen wens uitdrukt. Dat artsen en ziekenhuizen het oordeel van de familie respecteren, is niet onlogisch. Niet alleen ligt ingaan tegen de wens van de familie uiterst gevoelig, betrokken artsen wijzen er tevens op dat dit (op termijn) schade kan berokkenen aan de betrokken familieleden.

De praktijk toont dat degelijke informatie in een vroeger stadium het risico op verzet tegen donatie in grote mate kan terugdringen. We dienen daarbij de vraag te stellen welke wijzen van aanpak effectief tot goede resultaten leiden. Globale infocampagnes hebben bijvoorbeeld het nadeel dat ze relatief duur zijn en dat hun effect tijdelijk is. In tegenstelling tot gerichte, kleinschalige initiatieven is bovendien de kans groter dat een louter grootschalige campagne niet enkel leidt tot een stijging van de opt-ins maar ook tot een stijging van de opt-outs. In het geen-bezwaarsysteem brengt een algemene campagne dus niet noodzakelijk een substantiële verbetering met zich mee. De burger zal zich daarentegen sneller betrokken voelen bij lokale campagnes of initiatieven verbonden aan concrete gevallen. Vanuit die optiek menen wij dat ingezet dient te worden op deze initiatieven door ze op een doordachte manier te vergemakkelijken.

Ook het registreren van de wilsverklaring meer toegankelijk maken, kan leiden tot een verhoging van het aantal positieve registraties. De registratie op de gemeente werkt te vaak als een rem. De vraag om een digitale registratie van de wilsverklaring – bijvoorbeeld via het systeem van de elektronische identiteitskaart – klinkt steeds luider. Hoewel de digitale mogelijkheden daartoe voorhanden zijn, zou dit het huidige geen-bezwaarsysteem onder hoogspanning zetten en *de facto* de omschakeling naar een opting in-systeem kunnen betekenen, met een (drastische) daling van het aantal potentiële donoren tot gevolg. Daarenboven verhelpt de digitale registratie de problematiek van het familiaal verzet niet.

Met het oog op zowel een verbreding van de registratiemogelijkheden als de vrijwaring van het huidige geen-bezwaarprincipe stellen wij voor om de registratie van de wilsverklaring via de huisarts mogelijk te maken, zoals eerder reeds werd voorgesteld door dhr. Louis Ide (Parl. St. Senaat, 2010-11, nr. 5-666/1). De opleiding, kennis en ervaring van de huisarts en de vertrouwensband met de patiënt maken van de huisarts een geschikt

le plan émotionnel que les proches sont confrontés à cette question délicate.

Il convient par ailleurs de se demander si c'est sa propre volonté ou celle du défunt qui est exprimée par la famille. Il n'est pas illogique que les médecins et les hôpitaux respectent le point de vue de la famille. Non seulement il est extrêmement délicat d'aller à l'encontre de la volonté de la famille, mais des médecins soulignent également qu'une telle décision peut (à terme) nuire aux parents concernés.

La pratique montre que la communication d'informations de qualité à un stade plus précoce permet de réduire considérablement le risque d'opposition au don. Il convient de se demander à cet égard quelles sont les méthodes qui permettent d'obtenir de bons résultats en la matière. Les campagnes d'information globales présentent par exemple l'inconvénient d'être relativement onéreuses et d'avoir des effets temporaires. Contrairement aux petites initiatives ciblées, les campagnes à grande échelle risquent en outre de provoquer une augmentation des *opt-in*, mais aussi des *opt-out*. Dans le système d'absence d'opposition, une campagne générale n'est donc pas nécessairement un gage d'amélioration substantielle. En revanche, le citoyen se sentira davantage concerné par des campagnes ou initiatives locales liées à des cas concrets. Dans cette optique, nous estimons qu'il faut miser sur ces initiatives en les facilitant et en les rationalisant.

Faciliter l'accès à l'enregistrement de la déclaration anticipée permettrait également d'accroître le nombre d'enregistrements positifs. L'enregistrement à la commune a encore trop souvent un effet dissuasif. La demande d'enregistrement numérique de la déclaration anticipée – par le biais du système de carte d'identité électronique par exemple – se fait également de plus en plus forte. Or, si les possibilités numériques ne manquent pas à cet effet, ce système pourrait mettre sérieusement à mal le système d'absence d'objection et entraîner *de facto* le passage à un système d'*opting-in* avec, en corollaire, une baisse (drastique) du nombre de donateurs potentiels. En outre, l'enregistrement numérique ne résout pas la problématique de l'opposition par la famille.

Pour élargir les possibilités d'enregistrement, d'une part, et préserver l'actuel système d'absence d'objection, d'autre part, nous proposons d'habiliter le médecin généraliste à enregistrer la déclaration anticipée, ainsi que l'avait précédemment proposé M. Louis Ide (*Doc. Parl. Sénat, 2010-11, n° 5-666/1*). De par sa formation, ses connaissances, son expérience et la relation de confiance qu'il entretient avec son patient, le médecin

aanspreekpunt om over dit onderwerp te spreken en een begeleidende rol te vervullen in de keuze van de patiënt. De arts kan bovendien zelf het onderwerp aansnijden indien dit hem opportuun lijkt. Tijdens deze gesprekken kan de arts de patiënt wijzen op het belang de wilsverklaring inzake orgaandonatie ook met de naaste familie te bespreken. Op deze manier worden ook de naasten van de patiënt gesensibiliseerd en is de wil van de patiënt op voorhand reeds gekend. Dit verkleint de kans tot verzet van de familie bij het overlijden van de patiënt. Volgens ons biedt het eHealth-platform de mogelijkheid voor een registratie van de wilsverklaring door de huisarts op een eenvoudige en veilige wijze. Op deze manier menen wij dat een belangrijke bijdrage geleverd kan worden aan een betere toegang van de registratie door de patiënt en het verkleinen van de kans op verzet van de familie door een kleinschalige en contextgebonden sensibilisering, zonder evenwel het huidige geen-bezwaarsysteem onder druk te zetten.

Valerie VAN PEEL (N-VA)  
Nathalie MUYLLE (CD&V)

généraliste s'impose comme l'interlocuteur idéal pour aborder cette question et guider le patient dans ses choix. Il peut, du reste, lui-même aborder le sujet s'il le juge opportun. Il peut aussi, au cours de la conversation, attirer l'attention du patient sur l'importance de discuter de la déclaration anticipée en matière de dons d'organes, avec la famille proche. Cette approche permettra de sensibiliser les parents proches du patient et de leur faire connaître préalablement sa volonté, de sorte qu'en cas de décès du patient, la famille aura moins tendance à s'y opposer. La plateforme *eHealth* offre au médecin généraliste la possibilité d'enregistrer la déclaration anticipée de façon simple et sécurisée. Nous estimons que cette mesure pourra contribuer, dans une large mesure, à faciliter l'accès à l'enregistrement par le patient et à réduire le risque d'opposition dans le chef de la famille grâce à une sensibilisation ciblée et contextualisée, sans remettre en cause pour autant le système d'absence d'objection qui existe actuellement.

## WETSVOORSTEL

### Artikel 1

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

### Art. 2

Artikel 10, § 3, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, laatstelijk gewijzigd bij de wet van 17 juli 2015, wordt vervangen als volgt:

“§ 3. Elke persoon in hoedanigheid van donor kan het verzet tegen of de instemming met wegneming uitdrukken hetzij:

1° via het gemeentebestuur van zijn woonplaats;

2° via een erkend huisarts, waarbij de authenticatie van de identiteit van de betrokkene plaatsvindt aan de hand van diens elektronische identiteitskaart en dit met gebruik van de relevante basisdiensten van het *eHealth*-platform, opgericht bij de wet van 21 augustus 2008 houdende oprichting en organisatie van het *e-Health*-platform.

Op gezamenlijke voordracht van de minister bevoegd voor Binnenlandse Zaken en de minister bevoegd voor Volksgezondheid, regelt de Koning de wijze waarop het verzet door de donor of de personen bedoeld in § 2 tegen de wegneming kan worden uitgedrukt via het gemeentebestuur.

Daartoe wordt Hij gemachtigd, onder de voorwaarden en op de wijze die Hij bepaalt:

1° op verzoek van de betrokkene het verzet te doen opnemen via het gemeentebestuur;

2° de toegang tot dit gegeven te regelen teneinde de geneesheren die tot wegneming overgaan, op de hoogte te brengen van het uitgedrukt verzet.

De federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu is belast met de verwerking, in de zin van artikel 1, § 4, van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.”

## PROPOSITION DE LOI

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

La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

### Art. 2

L'article 10, § 3, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, modifié en dernier lieu par la loi du 17 juillet 2015, est remplacé par la disposition suivante:

“§ 3. Toute personne qui a la qualité de donneur peut exprimer l'opposition ou le consentement au prélèvement:

1° soit auprès de l'administration communale de son domicile;

2° soit auprès d'un médecin généraliste agréé, l'authentification de l'identité de l'intéressé étant effectuée au moyen de sa carte d'identité électronique, et ce, par le recours aux services de base pertinents de la plateforme *eHealth*, instituée par la loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plateforme *eHealth*.

Sur proposition conjointe du ministre qui a l'Intérieur dans ses attributions et du ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, le Roi fixe les modalités selon lesquelles le donneur ou les personnes visées au § 2 peuvent exprimer, auprès de l'administration communale, leur opposition au prélèvement.

À cette fin, Il est habilité sous les conditions et selon les règles qu'Il fixe:

1° sur demande de l'intéressé, à faire acter l'opposition par l'administration communale;

2° à déterminer comment les médecins qui font le prélèvement sont informés de l'opposition exprimée.

Le service public fédéral Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement est chargé du traitement, au sens de l'article 1<sup>er</sup>, § 4, de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.”

## Art. 3

Artikel 10, § 3*bis*, van dezelfde wet, ingevoegd bij de wet van 3 juli 2012, wordt vervangen als volgt:

“§ 3*bis*. Verzet tegen de wegneming, geregistreerd volgens de procedure bepaald door de Koning op vraag van de krachtens dit artikel bevoegde personen op de datum waarop aan dat verzet uiting werd gegeven, heeft geen gevolgen meer indien de in § 2, tweede en derde lid, bedoelde persoon, de meerderjarigheid heeft bereikt.

De Koning bepaalt de nadere regels van de annulering van dat verzet.

De betrokken persoon wordt van die annulering in kennis gesteld overeenkomstig de nadere regels bepaald door de Koning.

De in het eerste lid bedoelde annulering geldt niet voor de in § 2, vierde lid, bedoelde persoon.

De personen die meerderjarig zijn op het ogenblik van de inwerkingtreding van deze paragraaf vallen eveneens onder de in het eerste lid bedoelde annulering.”

## Art. 4

Artikel 10, § 3*ter*, van dezelfde wet, ingevoegd bij de wet van 25 februari 2007, wordt aangevuld met de woorden “via het gemeentebestuur.”

## Art. 5

In artikel 10, § 4, 1<sup>o</sup>, van dezelfde wet worden de woorden “op de door de Koning geregelde wijze” vervangen door de woorden “overeenkomstig deze wet en haar uitvoeringsbesluiten”.

14 februari 2017

Valerie VAN PEEL (N-VA)  
Nathalie MUYLLE (CD&V)

## Art. 3

L'article 10, § 3*bis*, de la même loi, inséré par la loi du 3 juillet 2012, est remplacé par ce qui suit:

“§ 3*bis*. L'opposition au prélèvement enregistrée selon la procédure fixée par le Roi à la demande des personnes compétentes en vertu du présent article à la date de l'expression de l'opposition, cesse de produire ses effets lorsque la personne visée au § 2, alinéas 2 et 3, atteint l'âge de la majorité.

Le Roi fixe les modalités relatives à l'annulation de cette opposition.

La personne concernée est informée de cette annulation conformément aux modalités fixées par le Roi.

L'annulation visée à l'alinéa 1<sup>er</sup> ne s'applique pas à l'égard de la personne visée au § 2, alinéa 4.

Les personnes qui sont majeures au moment de l'entrée en vigueur du présent paragraphe sont également soumises à l'annulation visée à l'alinéa 1<sup>er</sup>.”

## Art. 4

L'article 10, § 3*ter*, de la même loi, inséré par la loi du 25 février 2007, est complété par les mots “auprès de l'administration communale”.

## Art. 5

Dans l'article 10, § 4, 1<sup>o</sup>, de la même loi, les mots “selon le mode organisé par le Roi” sont remplacés par les mots “conformément à la présente loi et à ses arrêtés d'exécution”.

14 février 2017