

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2025-2026

30 JANUARI 2026

**Voorstel van resolutie betreffende orgaan-
donatie****AMENDEMENTEN**

Nr. 1 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In de considerans een punt H/1 (nieuw) invoegen, luidende:*«H/1. gelet op de resolutie om inzake gezondheid rekening te houden met geslacht en gender, aangenomen door de Senaat op 19 februari 2024 (doc. Senaat, nr. 7-421/6);».*

Verantwoording

De opmerkingen van prof. T. Gustot, directeur van de afdeling Transplantatie van het Erasmusziekenhuis te Brussel over genderongelijkheid bij de toegang tot transplantaties verwijzen naar bovengenoemde resolutie.

Nr. 2 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In de considerans een punt V/1 (nieuw) invoegen, luidende:*Zie:***Documenten van de Senaat:**
8-71 – 2024/2025:
Nr. 1: Voorstel van resolutie.**SÉNAT DE BELGIQUE**

SESSION DE 2025-2026

30 JANVIER 2026

**Proposition de résolution relative aux dons
d'organes****AMENDEMENTS**

N° 1 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point H/1 (nouveau) rédigé comme suit:*«H/1. vu la résolution visant à prendre en compte le sexe et le genre dans le domaine de la santé, adoptée par le Sénat le 19 février 2024 (doc. Sénat, n° 7-421/6);».*

Justification

Les remarques formulées par le professeur T. Gustot, directeur du département de Transplantation de l'hôpital Erasme à Bruxelles, sur les inégalités genrées dans l'accès aux transplantations renvoient à la résolution précitée.

N° 2 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point V/1 (nouveau) rédigé comme suit:*Voir:***Documents du Sénat:**
8-71 – 2024/2025:
N° 1: Proposition de résolution.

«V/1. gelet op de aanzienlijke risico's die gepaard gaan met infecties die tijdens de posttransplantatiezorg worden opgelopen en de noodzaak om elke infectie of complicatie te voorkomen die het succes van de transplantatie in gevaar kan brengen, en dat daarom alle noodzakelijke maatregelen moeten worden genomen;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen heeft mevrouw A. Waterkeyn, *Corporate Communications and Public Affairs Manager* van *Takeda Belgium* uitgelegd dat 30 tot 70 % van de patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan, bijvoorbeeld een actieve cytomegalovirus (CMV)-infectie ontwikkelen. Getransplanteerde patiënten die met CMV zijn besmet, lopen twee tot negen keer meer risico op een disfunctie van hun transplantaat dan niet-geïnfecteerde patiënten.

Nr. 3 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In de considerans een punt V/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«V/2. gelet op de noodzaak van een actieve betrokkenheid van de patiënten, die als volwaardige partners worden erkend, bij de follow-up en de posttransplantatiezorg;».

Verantwoording

Tijdens de hoorzittingen heeft mevrouw A. Waterkeyn van *Takeda Belgium* aangegeven dat de betrokkenheid van patiënten en hun mantelzorgers zorgt voor een omgeving die leidt tot weloverwogen en gezamenlijke beslissingen, die zijn afgestemd op het traject van de patiënt.

Nr. 4 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In de considerans een punt V/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«V/3. gelet op de beperkte toegang van vrouwen tot transplantatie, met name als gevolg van een volumekwestie;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot gaf tijdens de hoorzitting aan dat vrouwen geen gelijke toegang hebben tot transplantatie.

«V/1. considérant les risques majeurs liés aux infections contractées au cours des soins post-transplantation et la nécessité de prévenir toute infection ou complication susceptible de compromettre le succès de la transplantation, il convient de mettre en œuvre l'ensemble des mesures nécessaires;».

Justification

Lors des auditions, Mme A. Waterkeyn, *Corporate Communications and Public Affairs Manager* de *Takeda Belgium* a expliqué que 30 à 70 % des patients ayant bénéficié d'une transplantation de cellules souches présenteront une infection active au cytomégalovirus (CMV), par exemple. Les patients transplantés infectés par le CMV présentent un risque de dysfonctionnement de leur greffe de deux à neuf fois plus élevé que les non-infectés.

N° 3 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point V/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«V/2. considérant la nécessité d'une implication active des patients, reconnus comme partenaires à part entière, dans le suivi et le parcours de soins post-transplantation;».

Justification

Lors des auditions, Mme A. Waterkeyn de *Takeda Belgium* a affirmé qu'impliquer les patients et leurs aidants conduit à un environnement propice à la prise de décisions éclairées, collaboratives et adaptées au parcours des patients.

N° 4 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point V/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«V/3. considérant l'accès limité des femmes à la transplantation, notamment en raison d'une question de volume;».

Justification

Le professeur T. Gustot a indiqué durant l'audition que les femmes n'ont pas les mêmes accès aux transplantations.

Nr. 5 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In de considerans een punt Z/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«Z/1. overwegende dat de huisarts momenteel tijdens de consultatie slechts een marginale rol speelt bij de bewustmaking rond orgaandonatie en dat er met deze thematiek geen rekening wordt gehouden in het medisch dossier;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot merkte dit op tijdens de hoorzitting. Ook mevrouw Sénépart, deskundige op het vlak van het wegnemen en transplanteren van organen bij de federale overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid, is van mening dat de huisarts een faciliterende rol zou kunnen spelen bij de beslissing over orgaandonatie.

Nr. 6 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In de considerans een punt HH/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«HH/1. gelet op de moeilijkheden die de transplantatiecentra ondervinden om alle gegevens tijdig in de transplantatieregisters in te voeren, en gelet op het gebrek aan basisgegevens dat soms door de actoren op het terrein wordt vastgesteld;».

Verantwoording

Mevrouw Waterkeyn heeft tijdens de hoorzittingen aangegeven dat de teams op het terrein melden dat de kwaliteit en volledigheid van de gegevens soms te wensen overlaten, niet vanwege de complexiteit ervan, maar omdat zelfs eenvoudige of routinematige informatie (data, klinische basiskenmerken, courante resultaten) niet altijd beschikbaar is of correct in de systemen is opgenomen.

Nr. 7 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In het dispositief een punt 10/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«10/1) het thema orgaandonatie te integreren in de praktijk van de huisartsgeneeskunde door hulpmiddelen en richtlijnen te ontwikkelen waarmee huisartsen op een eenvoudige en gepaste manier het onderwerp donatie met hun patiënten kunnen bespreken, met name door:

N° 5 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point Z/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«Z/1. considérant le rôle actuellement marginal du médecin généraliste dans la sensibilisation au don d'organes en consultation et l'absence de prise en compte de cette thématique dans le dossier médical;».

Justification

Il s'agit d'une observation partagée par le professeur T. Gustot durant l'audition. Mme Sénépart, experte pour les prélèvements et transplantations auprès du service public fédéral (SPF) Santé publique estime elle aussi que le médecin généraliste pourrait jouer un rôle de facilitateur dans la décision sur le don d'organes.

N° 6 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point HH/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«HH/1. considérant les difficultés rencontrées par les centres de transplantation à soumettre l'ensemble des données à temps dans les registres de transplantation, et étant donné l'absence de données simples parfois constatée par les acteurs de terrain;».

Justification

Le constat formulé par Mme Waterkeyn, tel qu'exprimé lors des auditions indique que les équipes de terrain rapportent que la qualité et l'exhaustivité des données peuvent être altérées, non pas en raison de leur complexité, mais parce que même des informations simples ou routinières (dates, caractéristiques cliniques de base, résultats courants) ne sont pas toujours disponibles ou correctement intégrées dans les systèmes.

N° 7 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 10/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«10/1) d'intégrer la thématique du don d'organes dans la pratique de la médecine générale en développant des outils et repères permettant aux médecins généralistes d'aborder, de manière simple et adaptée, la question du don avec leurs patients, notamment en:

a) een specifiek veld op te nemen in het medisch dossier, met name in het globaal medisch dossier (GMD), waarin de wensen van de patiënt inzake orgaandonatie worden geregistreerd;

b) bewustmakings- en opleidingsacties te promoten om de rol van de huisarts te versterken als eerstelijnsactor in de informatieverstrekking over orgaandonatie aan de patiënten;

c) gestandaardiseerd communicatiemateriaal ter beschikking te stellen dat het mogelijk maakt het onderwerp op een laagdrempelige manier aan te kaarten tijdens preventieve consultaties of gezondheidscontroles;».

Verantwoording

Dit nieuwe punt speelt in op de vaststellingen van prof. T. Gustot, die meent dat huisartsen een bevoorrechte schakel vormen in de bewustmaking rond orgaandonatie.

Nr. 8 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In het dispositief een punt 16/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«16/1) de verzameling van nauwkeurige gegevens over transplantaties te verbeteren door de ziekenhuizen meer te ondersteunen via specifieke financiering en de inzet van opgeleid personeel, om zo onderzoek, innovatie en gegevensdeling te bevorderen;».

Verantwoording

Dit punt werd uitdrukkelijk geformuleerd door de vertegenwoordigers van *Takeda Belgium*. Aangezien de experts zich verzetten tegen de oprichting van een Belgisch register, dient de nadruk te liggen op de optimalisering van de gegevensverzameling, de coherentie en het handhaven van hoge normen binnen de bestaande Europese gegevensreferentiekaders (zoals Eurotransplant of het *European Society for Blood and Marrow Transplantation – EBMT*).

Nr. 9 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In het dispositief een punt 17/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«17/1) maatregelen te nemen om de posttransplantatiezorg te verbeteren, met name door:

a) incluant un champ dédié aux souhaits du patient concernant le don d'organes dans le dossier médical, notamment dans le dossier médical global (DMG);

b) promouvant des actions de sensibilisation et de formation pour renforcer le rôle du médecin généraliste en tant qu'acteur de première ligne dans l'information des patients sur le don d'organes;

c) fournissant des supports de communication standardisés permettant d'aborder facilement le sujet lors des consultations de prévention ou des bilans de santé;».

Justification

Ce nouveau point répond aux constats formulés par le professeur T. Gustot pour qui les médecins généralistes sont des relais privilégiés.

N° 8 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 16/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«16/1) de renforcer la collecte de données précises sur les transplantations en améliorant le soutien des hôpitaux grâce à un financement spécifique et à un personnel formé, afin de favoriser la recherche, l'innovation et le partage des données;».

Justification

Cela a été formulé explicitement par les représentants de *Takeda Belgium*. Les experts s'opposant à la création d'un registre au niveau belge, l'accent doit être mis sur l'optimisation de la collecte des données, la cohérence et le maintien de normes élevées dans les référentiels européens des données qui existent (entités européennes telles que l'*Eurotransplant* ou l'*European Society for Blood and Marrow Transplantation – EBMT*).

N° 9 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 17/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«17/1) de mettre en œuvre des mesures visant à améliorer les soins post-transplantation, notamment en:

a) het medisch personeel van de spoeddiensten bewust te maken van de risico's op infecties bij transplantatiepatiënten;

b) duidelijke conventies uit te werken voor multidisciplinaire zorg op alle gebieden van transplantatie, zodat patiënten gepaste en kwaliteitsvolle zorg krijgen;

c) te investeren in de psychologische opvolging van patiënten gedurende hun volledige zorgtraject;

d) de opleiding en de professionele vorming van verpleegkundigen-coördinatoren belast met transplantatiezorg en gespecialiseerd in de begeleiding van patiënten gedurende hun volledige zorgtraject, te erkennen door middel van één uniforme beroepstitel;

e) een erkende transplantatiekaart in te voeren voor alle personen die een SOT (solide orgaantransplantatie) hebben ondergaan, zodat het medisch personeel van de spoeddiensten hun medische voorgeschiedenis snel kan vaststellen en alert blijft voor posttransplantatierisico's;

f) uitzonderlijk toe te staan dat ambulances patiënten die een HSCT (hematopoëtische stamceltransplantatie) hebben ondergaan, overbrengen naar het ziekenhuis waar de transplantatie heeft plaatsgevonden in plaats van naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis, en dit gedurende de eerste zes maanden na de transplantatie;».

Verantwoording

Dit aspect werd aangekaart door de vertegenwoordigers van mevrouw A. Waterkeyn, onder meer in de brochure die tijdens de vergadering werd verspreid. Aangezien de post-transplantatiezorg in de oorspronkelijke tekst nauwelijks aan bod komt, is het aangewezen dit aspect toe te voegen met het oog op het voorkomen van complicaties, infecties of bijwerkingen die het welslagen van een transplantatie in het gedrang kunnen brengen.

Nr. 10 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In het dispositief een punt 17/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«17/2) de betrokkenheid en de verantwoordelijkheid van patiënten tijdens hun zorgtraject te versterken, met name door:

a) sensibilisant le personnel médical d'urgence aux risques liés aux infections chez les patients transplantés;

b) élaborant des conventions claires pour les soins multidisciplinaires dans tous les domaines de la transplantation afin que les patients bénéficient de soins adéquats et de qualité;

c) investissant dans le suivi psychologique des patients tout au long de leur trajet de soins;

d) reconnaissant la formation et le développement professionnel des infirmiers coordinateurs en transplantation, spécialisés dans l'accompagnement des patients tout au long de leur trajet de soins, au moyen d'un titre professionnel unique;

e) créant une carte de transplantation reconnue pour toutes les personnes ayant bénéficié d'une SOT (solide organ transplantation, transplantation d'organe solide), pour permettre au personnel médical d'urgence d'identifier rapidement leurs antécédents et de rester attentif aux risques post-transplantation;

f) permettant exceptionnellement aux ambulances de transférer les patients de HSCT (hematopoietic stem-cell transplantation, transplantation de cellules souches hématopoïétiques) vers l'hôpital dans lequel a eu lieu la transplantation plutôt que vers l'hôpital le plus proche, et ce durant les six premiers mois qui suivent la transplantation;».

Justification

Ce volet a été abordé par Mme A. Waterkeyn, notamment dans la brochure distribuée en séance. Les soins post-transplantation étant très peu évoqués dans le texte initial, il convient d'ajouter ce volet afin d'éviter la survenue de complications, d'infections ou d'effets secondaires qui peuvent compromettre la réussite d'une transplantation.

N° 10 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 17/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«17/2) de renforcer l'engagement et la responsabilité des patients dans leur parcours de soins, notamment en:

a) instellingen te begeleiden bij het uitwerken van een posttransplantatiezorgtraject dat is afgestemd op de verschillende soorten transplantaties (SOT of HSCT), om patiënten gedurende hun volledige herstelperiode te begeleiden;

b) een gebruiksvriendelijk onlineplatform op te zetten dat betrouwbare en toegankelijke informatie verstrekt over de posttransplantatiezorg;

c) «patiënten-lotgenoten» te identificeren en op passende wijze te begeleiden om de multidisciplinaire ondersteuning te versterken, met name voor kwetsbare patiënten die geconfronteerd worden met sociaal-economische of andere hindernissen die hun toegang tot zorg bemoeilijken;

d) uitgebreide instrumenten te ontwikkelen om gebrekkige therapietrouw bij getransplanteerde patiënten te identificeren en aan te pakken, met inachtneming van individuele moeilijkheden en door gerichte oplossingen voor te stellen;».

Verantwoording

Deze betrokkenheid van de patiënten werd tijdens de hoorzitting benadrukt door mevrouw A. Waterkeyn. De betrokkenheid en de verantwoordelijkheid van patiënten komen in het oorspronkelijke voorstel van resolutie nauwelijks aan bod. Deze zijn echter van cruciaal belang voor een aanpak die zich richt op de behoeften van de patiënt. Een dergelijke aanpak leidt uiteindelijk tot betere klinische resultaten en tot een meer responsief en menselijk gezondheidszorgsysteem.

Nr. 11 VAN MEVROUW AHALLOUCH C.S.

In het dispositief een punt 17/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«17/3) maatregelen te nemen om de gelijke toegang tot transplantatie van vrouwen en mannen te waarborgen, rekening houdend met anatomische en fysiologische kenmerken die van invloed kunnen zijn op het orgaanvolume of de compatibiliteit, met name door:

a) de verzameling en analyse van naar gender uitgesplitste gegevens in de transplantatieregisters te versterken om ongelijkheden in de toegang te monitoren en te identificeren;

b) aangepaste klinische en organisatorische strategieën te ontwikkelen om de geschiktheid en de afstemming

a) accompagnant les institutions dans l'élaboration d'un trajet de soins post-transplantation adapté aux différents types de transplantations (SOT ou HSCT), afin de guider les patients tout au long de leur convalescence;

b) mettant en place une plateforme en ligne facile d'utilisation, fournissant des informations fiables et accessibles sur les soins post-transplantation;

c) identifiant et en accompagnant adéquatement des «patients-partenaires» pour renforcer le soutien multidisciplinaire, notamment auprès des patients vulnérables confrontés à des obstacles socio-économiques ou autres qui rendent leur accès aux soins plus difficile;

d) développant des outils complets pour identifier et traiter la non-observance thérapeutique des patients transplantés, en tenant compte des difficultés individuelles et en proposant des solutions ciblées;».

Justification

Cet engagement des patients a été mis en avant par Mme A. Waterkeyn durant l'audition. L'engagement et la responsabilité des patients sont peu abordés dans la proposition de résolution initiale. Ils sont pourtant cruciaux pour avoir une approche centrée sur leurs besoins. Une telle approche conduisant en fin de compte à de meilleurs résultats cliniques et à un système de soins de santé plus réactif et plus humain.

N° 11 DE MME AHALLOUCH ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 17/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«17/3) de mettre en place des mesures visant à garantir l'égalité d'accès à la transplantation entre femmes et hommes, en tenant compte des spécificités anatomiques et physiologiques qui peuvent influencer le volume d'organes ou la compatibilité, notamment en:

a) renforçant la collecte et l'analyse des données ventilées par genre dans les registres de transplantation afin de surveiller et d'identifier les inégalités d'accès;

b) développant des stratégies cliniques et organisationnelles adaptées pour optimiser l'éligibilité et

tussen de donoren en de vrouwelijke patiënten te optimaliseren, in het bijzonder wanneer het orgaanvolume een belangrijke factor is;

c) onderzoek en medische opleiding over gendergerelateerde verschillen in de toegang tot transplantatie te bevorderen, om de verwachte afname van studies als gevolg van beperkingen in bepaalde landen te ondervangen;».

Verantwoording

Zoals prof. T. Gustot tijdens de hoorzitting heeft uitgelegd, hebben vrouwen een ongelijke toegang tot transplantatie wegens beperkingen die verband houden met het orgaanvolume, een factor die ruim gedocumenteerd is in de medische literatuur. Er moeten dan ook maatregelen worden genomen om genderdiscriminatie in de medische wereld, en met name op het gebied van transplantaties, tegen te gaan.

Nr. 12 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, in punt E de volgende wijzigingen aanbrengen:

a) de woorden «, sinds 1967» invoegen na de woorden «van de orgaandonaties»;

b) de woorden «(België, Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Kroatië en Hongarije)» invoegen na de woorden «acht Europese landen».

Verantwoording

De experts van de federale overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid hebben er tijdens de hoorzitting aan herinnerd dat België lid is van Eurotransplant, in dezelfde hoedanigheid als Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Kroatië en Hongarije. Die organisatie werd opgericht in 1967 door prof. Jon van Rood, een pionier op het vlak van de transplantatiegeneeskunde.

Nr. 13 DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt E/1 (nieuw) invoegen, luidende:

l'adéquation des donneurs pour les patientes, en particulier lorsque le volume de l'organe est un facteur clé;

c) promouvant la recherche et la formation médicale sur les différences liées au genre dans l'accès à la transplantation, afin de pallier la diminution probable des études à venir en raison des contraintes de certains pays;».

Justification

Comme expliqué par le professeur T. Gustot lors de l'audition, les femmes rencontrent un accès limité à la transplantation en raison de contraintes liées au volume des organes, un facteur largement documenté dans la littérature médicale. Il convient donc de prendre les mesures nécessaires pour lutter contre les discriminations genrées dans le monde médical, et en particulier en ce qui concerne les transplantations.

Fatima AHALLOUCH.
Nadia EL YOUSFI.
Özlem ÖZEM.

N° 12 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, au point E, apporter les modifications suivantes:

a) insérer les mots «depuis 1967» avant les mots «des dons d'organes»;

b) insérer les mots «(Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Allemagne, Autriche, Slovénie, Croatie et Hongrie)» après les mots «huit pays européens».

Justification

Les experts du service public fédéral (SPF) Santé publique lors de leur audition ont rappelé que la Belgique est membre d'Eurotransplant, au même titre que les Pays-Bas, le Luxembourg, l'Allemagne, l'Autriche, la Slovénie, la Croatie et la Hongrie. Cette organisation a été fondée en 1967 par le professeur Jon van Rood, pionnier de la médecine de transplantation.

N° 13 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point E/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«E/I. gelet op de noodzaak om een Nationale Raad voor transplantatie op te richten, gesteund door de federale overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid, waarin alle transplantatiecentra, het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV), de mutualiteiten en wetenschappelijke verenigingen zijn vertegenwoordigd, die de regering adviseert op het vlak van het beleid inzake het wegnemen en de transplantatie van organen;».

Verantwoording

De experts van de FOD Volksgezondheid hebben tijdens de hoorzitting verklaard de oprichting van een Nationale Raad voor transplantatie te steunen waarin alle transplantatiecentra, evenals het RIZIV, de mutualiteiten en wetenschappelijke verenigingen zijn vertegenwoordigd. De Nationale Raad voor transplantatie adviseert de regering op het vlak van het beleid inzake het wegnemen en de transplantatie van organen.

Nr. 14 DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt J/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«J/1. overwegende dat de kwaliteit van de organen afneemt met de leeftijd, dat de oudste orgaandonor in België vierennegentig jaar is en dat de tendens vandaag in de richting van donoren ouder dan zestig gaat (eerder dan min-veertigjarigen) vaak na hersendood als gevolg van een hersenbloeding op latere leeftijd;».

Verantwoording

De experts van de FOD Volksgezondheid hebben tijdens de hoorzitting verklaard dat sinds 2023 het merendeel van de donoren ouder dan zestig jaar is. Vorig jaar was er zelfs een donor van vierennegentig jaar. Die evolutie in de leeftijd van de donoren heeft te maken met de veranderende doodsoorzaak. Vroeger waren er meer verkeersslachtoffers te betreuen, die hersendood werden verklaard, maar vandaag is de hersendood vaker het gevolg van een hersenbloeding op latere leeftijd. De kwaliteit van de organen neemt echter af met de leeftijd.

Nr. 15 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, punt K schrappen.

Verantwoording

Dit punt is opgenomen in considerans J/1.

«E/I. considérant la nécessité de mettre en place un Conseil national de la transplantation soutenu par le service public fédéral (SPF) Santé publique dans lequel sont représentés tous les centres de transplantation, l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), les mutualités et les associations scientifiques et qui conseille le gouvernement en matière de politique de prélèvement et de transplantation d'organes;».

Justification

Les experts du SPF Santé publique, lors de leur audition, ont déclaré soutenir la création d'un Conseil national de la transplantation, au sein duquel sont représentés tous les centres de transplantation ainsi que l'INAMI, les mutualités et les associations scientifiques. Le Conseil national de la transplantation conseille le gouvernement en matière de politique de prélèvement et de transplantation d'organes.

N° 14 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point J/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«J/1. considérant que la qualité des organes diminue avec l'âge, que le donneur d'organes le plus âgé a en Belgique nonante-quatre ans et que la tendance va actuellement vers les plus de soixante ans (plutôt que les moins de quarante ans) souvent issus de mort cérébrale résultant d'une hémorragie cérébrale à un âge plus avancé;».

Justification

Les experts du SPF Santé publique, lors de leur audition, ont déclaré que depuis 2023, la majorité des donneurs sont âgés de plus de soixante ans. L'année dernière, il y a même eu un donneur de nonante-quatre ans. Cette évolution de l'âge des donneurs est liée à l'évolution des causes de décès. Auparavant, on déplorait davantage de victimes d'accidents de la route déclarées en état de mort cérébrale, alors qu'aujourd'hui, la mort cérébrale résulte plus souvent d'une hémorragie cérébrale à un âge plus avancé. Or la qualité des organes diminue avec l'âge.

N° 15 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, supprimer le point K.

Justification

Cet élément est intégré dans le considérant J/1.

Nr. 16 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, punt L vervangen door het volgende:

«L. overwegende dat vandaag 479 610 Belgen expliciet toestemming hebben verleend om organen te doneren, zonder dat dit als gevolg heeft dat ze noodzakelijkerwijs donor zijn, en 212 000 Belgen zich expliciet tegen donatie hebben verzet;».

Verantwoording

Tijdens zijn hoorzitting heeft de heer L. Colenbie van de FOD Volksgezondheid verklaard dat er op dit moment ongeveer 500 000 Belgen geregistreerd zijn als donor en ongeveer 212 000 zich ertegen hebben verzet. Hij heeft benadrukt dat deze mensen hun wil te kennen hebben gegeven, maar dat 500 000 geregistreerde personen niet gelijkstaat met 500 000 donoren. Tijdens zijn dertigjarige loopbaan heeft spreker nog maar twee keer te maken gehad met een geregistreerde donor, wat aantoont hoe belangrijk het is om te luisteren naar de familie.

Nr. 17 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, punt M schrappen.

Verantwoording

Considerans R is gewijzigd en heeft betrekking op die informatie.

Nr. 18 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt O/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«O/1. overwegende dat het aantal personen dat vandaag is geregistreerd als donor in België slechts 500 000 personen, hetzij slechts 4 % van de Belgische bevolking bedraagt;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot heeft tijdens de hoorzitting verklaard dat de rol van de familie voor enige onduidelijkheid zorgt. Als er geen verzet of toestemming is geregistreerd, moet de familie worden geraadpleegd om de wil van de potentiële donor bij leven te verduidelijken, wat vaak complex is en tot conflicten binnen de familie kan leiden. Uit de gegevens van Orgadon 2023 blijkt dat het percentage verzetsverklaringen in het rijksregister stabiel blijft rond 1,7 %. Het aantal personen dat zich laat inschrijven als donor stijgt geleidelijk, maar het

N° 16 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, remplacer le point L par ce qui suit:

«L. considérant qu'actuellement 479 610 Belges ont explicitement déclaré leur volonté d'être donateurs d'organes, sans que cela implique qu'ils soient nécessairement donateurs et 212 000 s'y sont expressément opposés;».

Justification

Lors de son audition, M. L. Colenbie du SPF Santé publique a expliqué qu'environ 500 000 Belges se sont déjà enregistrés comme donateurs et près de 212 000 Belges s'y sont opposés. Il a souligné que ces personnes ont fait connaître leur volonté, mais que 500 000 personnes enregistrées ne signifient pas 500 000 donateurs. Au cours de sa carrière d'une trentaine d'années, l'orateur n'a eu affaire qu'à deux reprises à un donneur qui s'était enregistré, ce qui montre combien il est important d'écouter la famille.

N° 17 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, supprimer le point M.

Justification

Le considérant R est modifié et relatif à cette information.

N° 18 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point O/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«O/1. considérant que le nombre de personnes inscrites actuellement pour consentir au don ne représente qu'environ 500 000 personnes en Belgique, soit seulement 4 % de la population belge;».

Justification

Le professeur T. Gustot lors de son audition a déclaré que la position familiale introduit un certain flou. Si aucune opposition ou aucun consentement n'est enregistré, la famille doit être consultée pour exprimer la volonté du donneur potentiel de son vivant, ce qui est souvent compliqué et peut générer des conflits intrafamiliaux. Les données d'Orgadon 2023 montrent que le taux d'opposition au registre national reste stable, autour de 1,7 %. Le nombre de personnes s'inscrivant pour consentir au don augmente progressivement, mais ne

gaat slechts om ongeveer 500 000 personen, ofwel 4 % van de Belgische bevolking, een minderheid.

Nr.19 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, punt Q vervangen door het volgende:

«Q. gelet op de duizend vijfhonderd mensen die, in 2025, in België op een transplantatie wachten;».

Verantwoording

De heer L. Colenbie, expert van de FOD Volksgezondheid heeft eraan herinnerd dat vorig jaar ongeveer duizend vijfhonderd mensen op de wachtlijst stonden in België, en dit ondanks het feit dat er in ons land meer organen getransplanteerd werden.

Nr. 20 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, punt R vervangen door het volgende:

«R. overwegende dat in 2024 zevenenzeventig patiënten overleden zijn in België terwijl ze op een orgaantransplantatie, welke dan ook, wachtten;».

Verantwoording

Dit cijfer is afkomstig van het Eurotransplantregister.

Nr. 21 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt R/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«R/1. overwegende dat orgaandonatie een «secundaire» activiteit is die stilvalt zodra de gezondheidszorg onder druk komt te staan (bijvoorbeeld tijdens de COVID-19-pandemie), omdat de behandeling van ernstig zieke patiënten dan voorrang krijgt;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot zei tijdens de hoorzitting dat België tot de koplopers behoort op het vlak van orgaandonaties per miljoen inwoners. Toch hebben gebeurtenissen zoals de COVID-19-pandemie in 2020 het aantal orgaandonaties drastisch doen dalen. Dat komt doordat orgaandonatie een «secundaire» activiteit is die die stilvalt zodra de gezondheidszorg onder druk komt te staan, omdat de behandeling van ernstig zieke patiënten dan voorrang krijgt. Spreker voegt eraan toe dat

représente qu'environ 500 000 personnes, soit 4 % de la population belge, ce qui est une minorité.

N° 19 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, remplacer le point Q par ce qui suit:

«Q. considérant les mille cinq cents personnes qui, en Belgique, en 2025, attendent une transplantation;».

Justification

M. L. Colenbie, expert au SPF Santé publique, a rappelé que l'année passée, on comptait environ mille cinq cents personnes sur la liste d'attente en Belgique, malgré la hausse du nombre de transplantations d'organes dans notre pays.

N° 20 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, remplacer le point R par ce qui suit:

«R. considérant qu'en 2024, septante-sept patients sont décédés en Belgique alors qu'ils étaient en attente d'une greffe d'organe quel qu'il soit;».

Justification

Ce chiffre provient du registre d'Eurotransplant.

N° 21 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point R/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«R/1. considérant que le don d'organes est une activité «secondaire» qui s'effondre lorsque les soins de santé sont en difficulté (par exemple durant la crise de la COVID-19), dans la mesure où le traitement des patients gravement malades est prioritaire;».

Justification

Le professeur T. Gustot, lors de son audition, a déclaré que la Belgique fait partie du peloton de tête en termes de dons d'organes par million d'habitants. Cependant, des événements comme la COVID-19 en 2020 ont drastiquement réduit le don d'organes. Cela s'explique par le fait que le don d'organes est une activité «secondaire» qui s'effondre lorsque les soins de santé sont en difficulté, car le traitement du patient gravement malade est prioritaire. L'orateur ajoute

het personeelstekort en de organisatorische moeilijkheden de orgaandonatie in de ziekenhuizen in gevaar brengen.

Nr. 22 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt T/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«T/1. overwegende dat de wetenschap evolueert en dat de indicaties voor transplantaties bijgevolg toenemen;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot heeft verklaard dat, aangezien de wetenschap voortdurend evolueert, de indicaties voor een transplantatie toenemen. Situaties die vroeger als onmogelijk werden beschouwd worden nu haalbaar. Zo is de leeftijd van de ontvanger niet langer beperkt tot zestig of vijfenzestig jaar, maar kan die oplopen tot vijfenzeventig jaar, aangezien de levensverwachting is gestegen en studies aantonen dat bij gelijke comorbiditeit, de leeftijd geen negatieve invloed heeft op de prognose na transplantatie.

Nr. 23 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt U/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«U/1. overwegende dat een efficiënt transplantatieproces aanzienlijke middelen, vaardigheden en coördinatie vereist;».

Verantwoording

Prof. Gustot heeft verklaard dat het absoluut noodzakelijk is om orgaandonatie met alle mogelijke middelen te bevorderen. Het transplantatieproces is complex en vergt coördinatie, gaande van het opsporen van de donor tot de orgaanuitname, het transport en de uiteindelijke transplantatie. Dit proces vereist aanzienlijke middelen, vaardigheden en coördinatie.

Nr. 24 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt U/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«U/2. overwegende dat de kosten van een transplantatie geraamd worden op 30 000 tot 100 000 euro, zonder de kosten voor behandeling, zorg na transplantatie of bijkomende kosten zoals bijvoorbeeld voor psychologische begeleiding;».

que la pénurie de personnel et les difficultés organisationnelles mettent le don d'organes en danger dans les hôpitaux.

N° 22 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point T/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«T/1. considérant que la science évolue et que les indications de transplantations se multiplient en conséquence;».

Justification

Le professeur T. Gustot a déclaré que la science étant en constante évolution, les indications de transplantation se multiplient. Des situations jugées impossibles par le passé deviennent réalisables. Par exemple, l'âge du receveur n'est plus limité à soixante ou soixante-cinq ans, mais peut aller jusqu'à septante-cinq ans, l'espérance de vie ayant augmenté et les études montrant qu'à comorbidité égale, l'âge n'aggrave pas le pronostic post-transplantation.

N° 23 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point U/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«U/1. considérant qu'un processus de transplantation efficace exige des ressources, des compétences et une coordination importantes;».

Justification

Le professeur T. Gustot lors de son audition a déclaré qu'il est impératif d'augmenter le don d'organes par tous les moyens. Le processus de transplantation est complexe et coordonné, allant de la détection du donneur au prélèvement, via le transport et finalement, la transplantation. Ce processus exige des ressources, des compétences et une coordination importantes.

N° 24 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point U/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«U/2. considérant que le coût d'une transplantation est estimé entre 30 000 et 100 000 euros, sans compter les coûts de traitement, de suivi post-transplantation ou les coûts additionnels liés par exemple à un suivi psychologique;».

Verantwoording

Mevrouw A. Waterkeyn heeft erop gewezen dat de kosten van een transplantatie geraamd worden op 30 000 tot 100 000 euro, zonder de kosten voor behandeling, zorg na transplantatie of bijkomende kosten, bijvoorbeeld voor psychologische begeleiding. Spreekster ziet dit als een aanzienlijke investering en benadrukt de noodzaak om alle mogelijke maatregelen te nemen om het donororgaan te beschermen en ervoor te zorgen dat de investering die de transplantatie inhoudt duurzaam is.

Nr. 25 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt Y/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«Y/1. overwegende dat verzet van de familie tot een verlies van 25 % aan potentiële donoren leidt, en dat dit vaak verband houdt met de context van een plotselinge dood, met de gebrekkige kennis bij de bevolking van het concept hersendood, met de urgentie van de situatie gekenmerkt door een korte tijdsperiode tussen het overlijden en de orgaanuitname, alsook met stress en met meningsverschillen of conflicten binnen de familie;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot heeft verklaard dat verzet van de familie tot een verlies van 25 % aan potentiële donoren leidt. Dit probleem kan worden verklaard door de vaak plotselinge dood, de moeilijkheid om orgaandonatie ter sprake te brengen, gebrekkige kennis bij het publiek van het concept hersendood, de urgentie van de situatie, culturele en religieuze moeilijkheden, en de korte tijdsperiode tussen de overlijdensverklaring en de orgaanuitname. Meningsverschillen en conflicten binnen de familie, die vaak worden aangewakkerd door stress, kunnen eveneens een donatie in de weg staan.

Nr. 26 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans, punt II vervangen als volgt:

«II. overwegende dat de doctrines van alle religies orgaandonatie ondersteunen, maar dat bepaalde religieuze referentiefiguren vragen of belemmeringen opwerpen die de concrete realisatie van donaties in de weg staan;».

Verantwoording

In de analyse van de vzw AIDONS wordt erop gewezen dat de doctrines van alle religies orgaandonatie ondersteunen. Er

Justification

Mme A. Waterkeyn a indiqué que le coût d'une transplantation est estimé entre 30 000 et 100 000 euros, cette fourchette excluant les coûts de traitement, de suivi post-transplantation ou les coûts additionnels liés, par exemple, à un suivi psychologique. L'oratrice juge cet investissement important et souligne la nécessité de mettre en œuvre toutes les mesures possibles pour garantir la sauvegarde de l'organe donné et la pérennisation de l'investissement que représente la transplantation.

N° 25 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point Y/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«Y/1. considérant que les refus de la famille constituent 25 % des pertes des donneurs potentiels et qu'ils sont souvent liés à un contexte de décès brutal, à la mauvaise compréhension du concept de mort cérébrale par le public, à l'urgence de la situation, avec un temps bref entre le décès et le prélèvement, ainsi qu'au stress et aux divergences familiales ou conflits familiaux;».

Justification

Le professeur T. Gustot a déclaré que le refus familial représente 25 % des pertes de donneurs. Ce problème s'explique par le contexte de décès souvent brutal, la difficulté d'aborder le don d'organes, la mauvaise compréhension du concept de mort cérébrale par le public, l'urgence de la situation, les difficultés culturelles et religieuses, et la brièveté du temps entre l'annonce du décès et le prélèvement. Les divergences familiales et les conflits intrafamiliaux, souvent exacerbés par le stress, peuvent également empêcher le don.

N° 26 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, remplacer le point II par ce qui suit:

«II. considérant que les doctrines de toutes les religions sont favorables au don d'organes mais que certains référents religieux soulèvent des interrogations ou des obstacles qui entravent la concrétisation du don;».

Justification

L'analyse de l'ASBL AIDONS révèle que les doctrines de toutes les religions sont favorables au don d'organes. Il est

wordt echter vastgesteld dat bepaalde actoren in hun lokale communicatie vragen of belemmeringen opwerpen, wat de concrete realisatie van donaties in de weg staat.

Nr. 27 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

Punt JJ van de considerans aanvullen met de volgende woorden:

«en er tot dusver dertien donoren na euthanasie waren;».

Verantwoording

De experts van de FOD Volksgezondheid hebben melding gemaakt van een nieuw type donor binnen de categorie van donoren na overlijden door hartstilstand, met name de donor na euthanasie. Zodra de euthanasie overeenkomstig het wettelijke kader is georganiseerd, kan de patiënt zijn wens kenbaar maken om organen te doneren. Soms zijn er medische contra-indicaties, maar vorig jaar waren er bijvoorbeeld dertien donoren na euthanasie.

Nr. 28 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In de considerans een punt JJ/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«JJ/1. overwegende dat transplantatie niet moet worden beschouwd als een doel op zich, maar als het begin van een nieuw, complex traject waarbij de follow-up na transplantatie van cruciaal belang is;».

Verantwoording

Mevrouw A. Waterkeyn, heeft aangegeven dat dankzij de medische vooruitgang steeds meer patiënten een transplantatie overleven, maar dat de echte uitdaging erin bestaat dat zij zich na de ingreep ten volle kunnen ontplooien. Transplantatie wordt niet beschouwd als een doel op zich, maar als het begin van een nieuw, complex traject, waarbij de *follow-up* na transplantatie van cruciaal belang is om de goede werking van het nieuwe orgaan te waarborgen en de betrokkene in staat te stellen opnieuw een kwaliteitsvol leven te leiden.

Nr. 29 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 1/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«1/1) gebruik te maken van nationale of internationale dagen om krachtige bewustmakingscampagnes over orgaandonatie te voeren;».

toutefois constaté que des communications locales par certains intervenants peuvent soulever des interrogations ou des obstacles, ce qui entrave la concrétisation du don.

N° 27 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, compléter le point JJ par ce qui suit:

«et que jusqu'ici on compte treize donneurs après euthanasie;».

Justification

Les experts du SPF Santé publique ont fait part d'un nouveau type de donneur parmi les donneurs en état de mort cardiaque qui est le donneur après euthanasie. Une fois que l'euthanasie a été organisée conformément au cadre législatif, le patient peut faire part de son désir de donner des organes. Il y a parfois des contre-indications médicales, mais l'année dernière, par exemple, on a compté treize donneurs après euthanasie.

N° 28 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans les considérants, insérer un point JJ/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«JJ/1. considérant que la transplantation ne constitue pas une fin en soi, mais marque le début d'un nouveau parcours complexe où le suivi post-transplantation est vital;».

Justification

Mme A. Waterkeyn a indiqué qu'il est observé qu'avec les progrès médicaux, de plus en plus de patients survivent à une transplantation, mais le véritable défi reste pour eux de s'épanouir pleinement après l'opération. La transplantation n'est pas considérée comme une fin en soi, mais comme le début d'un nouveau parcours complexe, où le suivi post-transplantation est vital pour s'assurer du bon fonctionnement du nouvel organe et permettre à la personne de retrouver une vie de qualité.

N° 29 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 1/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«1/1) de profiter des journées nationales ou internationales pour mener des campagnes de sensibilisation percutantes sur le don d'organes;».

Verantwoording

Mevrouw I. Sénépart erkent het belang van het inzetten van de media, maar betreurt dat de financiële middelen van de FOD Volksgezondheid voor nationale campagnes met bijna 50 % zijn verminderd. Vroeger was het mogelijk om televisieprogramma's en reclamespots te maken, maar met het huidige budget kunnen die alleen nog worden uitgezonden op tijdstippen met een beperkter publieksbereik.

Mevrouw A. Waterkeyn merkt op dat farmaceutische bedrijven over het algemeen vaak gebruikmaken van belangrijke momenten (zoals de borstkankermaand) om het bewustzijn te vergroten. Daarom stelt zij voor dat men zich voor de bewustmaking rond orgaandonatie richt op nationale of internationale dagen, zodat op welbepaalde momenten krachtige bewustmakingscampagnes kunnen worden gevoerd.

Nr. 30 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In punt 2 van het dispositief, de woorden «en ook van getuigenissen van bekende figuren, artsen en patiënten» invoegen tussen de woorden «succesvolle donaties» en de woorden «om anderen aan te moedigen».

Verantwoording

Wat publieke figuren als rolmodellen betreft, is mevrouw I. Sénépart van de FOD Volksgezondheid van mening dat dit een interessant idee is dat in België niet voldoende is verkend.

Mevrouw A. Waterkeyn benadrukte ook het belang van getuigenissen van artsen en patiënten. Dat is immers het aspect dat het vaakst de pers haalt. Dat is ook wat twijfelaars kan overtuigen, waardoor het een cruciaal element is, waarbij er uiteraard aandacht moet zijn voor een multiculturele dimensie.

Nr. 31 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, punt 3 aanvullen als volgt:

«en met artikelen en ondersteunend materiaal dat door de FOD Volksgezondheid ter beschikking zou worden gesteld;».

Verantwoording

Mevrouw I. Sénépart vermeldde tijdens de hoorzitting dat bij een heel recente ervaring zich vierhonderdnegentig gemeenten hadden aangemeld om actief deel te nemen aan de verspreiding van informatie, soms niet op de dag van de verkiezingen zelf, maar in de dagen nadien, door artikelen in de gemeentekrant te publiceren of conferenties te

Justification

Mme I. Sénépart reconnaît l'importance de faire appel aux médias, mais déplore la diminution de près de 50 % des moyens financiers du SPF Santé publique pour les campagnes nationales. Auparavant, il était possible de produire des émissions télévisées et des spots publicitaires, mais avec le budget actuel, la diffusion est limitée à des plages horaires moins visibles.

Mme A. Waterkeyn observe que, de manière générale, les sociétés pharmaceutiques ont souvent recours à des journées clés (comme le mois du cancer du sein) pour sensibiliser. Partant de ce constat, une suggestion pour la sensibilisation au don d'organes est de se focaliser sur des journées nationales ou internationales afin de mener des campagnes de sensibilisation percutantes à un moment précis.

N° 30 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 2, insérer les mots « ainsi que des témoignages de personnalités publiques, de médecins et de patients,» entre les mots «dons réussis» et les mots «pour encourager».

Justification

Quant aux personnalités publiques comme rôles modèles, Mme I. Sénépart du SPF Santé publique estime que c'est une piste intéressante qui n'a pas été suffisamment exploitée en Belgique.

Mme A. Waterkeyn a mis aussi en évidence l'importance du témoignage des médecins et des patients, ce qui s'est avéré l'élément le plus relayé dans la presse. C'est également ce qui permet de convaincre ceux qui hésitent encore, ce qui en fait un élément crucial, en y incluant un aspect multiculturel évidemment.

N° 31 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, compléter le point 3 par ce qui suit:

«avec des articles et supports qui seraient mis à disposition par le SPF Santé publique;».

Justification

Mme I. Sénépart a évoqué durant l'audition qu'une des expériences les plus récentes a vu quatre cent nonante communes s'inscrire pour participer activement à la diffusion d'informations, parfois non pas le jour même de l'élection, mais dans les jours suivants, par la publication d'articles dans le journal communal ou l'organisation de conférences.

organiseren. Er kwam een goede samenwerking tot stand en de voorgestelde acties worden op een vergelijkbare manier uitgevoerd in Wallonië, Brussel en Vlaanderen. Ondanks die goede wil wordt soms onjuiste informatie verspreid. In dergelijke gevallen moet opnieuw contact worden opgenomen met de gemeenten om bij te sturen en de correcte informatie te verstrekken.

Nr. 32 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 4/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«4/1) de FOD Volksgezondheid te vragen samen te werken met de verenigingssector die op dit vlak actief is, als aanvullende schakel ter ondersteuning van de zaak;».

Verantwoording

Wat de rol van de verenigingen betreft, verklaarde mevrouw Sénépart tijdens de hoorzittingen dat de FOD met verschillende verenigingen samenwerkt, zoals de vereniging zonder winstoogmerk (vzw) «Re-Vie» voor ontvangers, of «Enfants d'un sourire» voor weefseldonaties bij kinderen. Deze verenigingen zijn belangrijke partners voor de FOD, die niet overal aanwezig kan zijn. Zij noemt ook het Rode Kruis als een uitstekende partner, aangezien deze organisatie reeds in contact staat met bloeddonoren en dus met een publiek dat al meer gesensibiliseerd is.

Nr. 33 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 4/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«4/2) te overwegen dat gemeenten opnieuw gebruikmaken van de Federal Truck om in contact te treden met burgers, en meer bepaald met een publiek van twaalfjarigen, die doorgaans gevoelig zijn voor een dergelijke aanpak en uitstekende doorgeefluiken zijn voor hun naasten;».

Verantwoording

Mevrouw I. Sénépart heeft tijdens de hoorzittingen verteld over het federale project «Federal Truck», dat in 2015 werd opgestart, maar later vanwege de COVID-19-pandemie werd stopgezet. Deze truck, die door de Kanselarij van de eerste minister was ingericht, stelde de FOD Volksgezondheid in staat om naar buiten te treden en burgers en scholen te ontmoeten om met hen in gesprek te gaan over orgaandonatie. Het doel was om duidelijkheid te scheppen over het beginsel van de veronderstelde toestemming, waarbij iedereen als donor wordt beschouwd, en om de misvatting recht te zetten dat de familie om toestemming wordt gevraagd, terwijl het

Une bonne collaboration est établie, et les actions proposées sont menées sur un pied d'égalité en Wallonie, à Bruxelles et en Flandre. Malgré la bonne volonté, des informations erronées sont parfois diffusées. Dans de tels cas, l'objectif est de reprendre contact avec les communes pour corriger et fournir une information juste.

N° 32 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 4/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«4/1) d'inviter le SPF Santé publique à collaborer avec le secteur associatif actif en la matière comme relais complémentaire de la cause;».

Justification

Abordant le rôle des associations, Mme I. Sénépart a affirmé, durant les auditions, que le SPF travaille avec plusieurs d'entre elles, comme l'association sans but lucratif (ASBL) «Re-Vie» pour les receveurs, ou «Enfants d'un sourire» pour le don de tissus chez les enfants. Ces associations sont des relais importants pour le SPF, qui ne peut être partout. Elle mentionne aussi la Croix-Rouge comme un excellent partenaire, étant déjà en contact avec des donateurs de sang et donc un public plus sensibilisé.

N° 33 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 4/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«4/2) d'envisager la réutilisation du Fédéral Truck par les communes pour aller à la rencontre des citoyens et plus particulièrement vers un public d'enfants de douze ans qui étaient en général sensibles à une telle démarche et d'excellents relais auprès de leurs proches;».

Justification

Mme Sénépart a partagé, durant les auditions, l'expérience fédérale du projet «Fédéral Truck», mis en place depuis 2015 et arrêté en raison de la pandémie de la COVID-19. Ce camion aménagé par la Chancellerie du premier ministre permettait au SPF Santé publique de sortir de ses murs pour aller à la rencontre des citoyens et des écoles afin de discuter du don d'organes. L'objectif était de clarifier le principe du consentement présumé, où tout le monde est considéré comme donneur, et de corriger l'amalgame selon lequel la famille est consultée pour donner son accord, alors qu'il s'agit d'une recherche de la volonté laissée par la personne

er in werkelijkheid om gaat te achterhalen welke voorkeur de persoon tijdens zijn leven heeft uitgesproken. Met deze campagnes wilde men jongeren van jongs af aan aanmoedigen om te spreken over dit onderwerp, waarrond nog steeds een zeker taboe heerst.

Uit de informatieverzoeken die binnenkwamen via de «Federal Truck» bleek dat orgaandonatie het meest bevroegde onderwerp was, wat wijst op een behoefte aan informatie en geruststelling bij de burgers.

De ervaring aan boord van de truck met de twaalfjarigen was bijzonder positief, omdat zij niet dezelfde taboes hebben rond de dood als volwassenen. De kinderen begrepen de boodschap goed en vertelden hier thuis over, wat het gesprek over dit onderwerp binnen het gezin op gang bracht. Het doel was om de discussie over orgaandonatie binnen gezinnen aan te moedigen, zonder een verplichting om ja of nee te zeggen. Het programma bereikte leerlingen van het vijfde leerjaar tot het zesde middelbaar, en er werden geregeld avondlezingen georganiseerd voor het grote publiek.

Nr. 34 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 4/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«4/3) de bestaande bewustmakingsinstrumenten in het lager en secundair onderwijs en binnen de gezinnen te promoten, zoals het platform en onlinespel ter beschikking gesteld door de FOD Volksgezondheid;».

Verantwoording

Mevrouw I. Sénépart heeft tijdens de hoorzittingen aangegeven dat de FOD Volksgezondheid na het stopzetten van de «Federal Truck» een informatiecampagne heeft opgezet met nieuwe affiches en brochures, maar dat volstaat niet om een antwoord te kunnen bieden op de talrijke verzoeken van scholen, burgers, gemeentebesturen en ziekenhuizen. Als alternatief werden een platform en een onlinespel voor kinderen ontwikkeld, en dat project zal verder worden uitgerold in de scholen. Spreekster ging ook in op de kwestie van de digitale kloof en de noodzaak om alle lagen van de bevolking te bereiken. Ze legt uit dat bewustmakingsacties moeten meegroeien met hun tijd. De aanvankelijke aanpak van 2005 is vandaag niet langer relevant en zou als oubollig worden ervaren. Om jongeren te bereiken moet worden gebruikgemaakt van apps en digitale kanalen. Vandaar het idee om de communicatiemethode aan te passen via een platform, een onlinespel en een kleine app. Dit nieuwe instrument, waarover tegen het einde van het jaar meer informatie zal worden verstrekt, wordt ook ter beschikking gesteld van gezinnen en biedt een bijkomende mogelijkheid om het gesprek over orgaandonatie aan te gaan. Aan het einde van het spel kunnen de deelnemers een avatar aanmaken en hun boodschap op grote schaal verspreiden via de sociale netwerken.

de son vivant. Ces campagnes visaient à inviter les jeunes, dès le plus jeune âge, à oser parler de ce sujet qui reste encore relativement tabou.

Les demandes d'information via le «Fédéral Truck» ont montré que le don d'organes était le sujet le plus sollicité, prouvant le besoin d'information et de réassurance des citoyens.

L'expérience avec les enfants de douze ans à bord du camion a été très positive, car ils n'ont pas les mêmes tabous face à la mort que les adultes. Les enfants ont bien enregistré le message et l'ont ramené à la maison, favorisant la discussion familiale sur le sujet. L'objectif était d'encourager le débat en famille sur le don d'organes, sans obligation de dire oui ou non. Le programme a touché des élèves de la cinquième primaire à la sixième secondaire, et des conférences étaient souvent organisées en soirée pour le grand public.

N° 34 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 4/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«4/3) de promouvoir, au sein des écoles primaires, secondaires et des familles, les outils de sensibilisation existants tels que la plateforme et le jeu en ligne mis à disposition par le SPF Santé publique;».

Justification

Mme I. Sénépart a indiqué, au cours des auditions, qu'après l'arrêt du «Fédéral Truck», le SPF Santé publique a lancé une campagne d'information avec de nouvelles affiches et brochures, mais un manque subsiste face aux nombreuses demandes des écoles, citoyens, administrations communales et hôpitaux. En réponse, une plateforme et un jeu en ligne ont été créés pour les enfants, et ce projet sera dynamisé au sein des écoles. L'oratrice a évoqué également la question des fractures numériques et de la nécessité de toucher toutes les couches de la population. Elle explique que les actions de sensibilisation doivent évoluer avec leur temps. Les approches initiales de 2005 ne seraient plus pertinentes aujourd'hui, paraissant démodées. Pour atteindre les jeunes, il est impératif d'utiliser les applications et la connectivité. D'où l'idée d'adapter le mode de communication via une plateforme, un jeu en ligne et une petite application. Ce nouvel outil, dont une communication plus ample est prévue d'ici la fin de l'année, est également mis à la disposition des familles, offrant un moyen supplémentaire de discuter du don d'organes. À la fin du jeu, les participants peuvent créer leur avatar et diffuser massivement leur message via les réseaux sociaux.

Nr. 35 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, een punt 5/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«5/1) de preventiecampagnes ter bevordering van het stoppen met roken, het verminderen van alcoholgebruik en gezonde voeding te versterken, teneinde de wachtlijsten voor organen te verkleinen;».

Verantwoording

De FOD Volksgezondheid heeft verklaard dat bij orgaandonatie tal van factoren een rol spelen, maar dat preventie, zoals stoppen met roken en vermindering van alcoholgebruik, eveneens van groot belang is. In dat verband heeft de Hoge Gezondheidsraad onlangs aanbevelingen geformuleerd inzake gezonde voeding. In die zin is preventie ook een goed middel om te lange wachtlijsten te voorkomen. Vorig jaar stonden in België ongeveer vijftienhonderd personen op de wachtlijst, ondanks de toename van het aantal orgaantransplantaties in ons land.

Nr. 36 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 9/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«9/1) de groeiende allochtone bevolking in België gerichte informatie te verschaffen over orgaandonatie en -transplantatie, aangezien de celypering verschilt per continent, wat de zoektocht naar een donor nog verder kan bemoeilijken;».

Verantwoording

De heer L. Colenbie van de FOD Volksgezondheid heeft tijdens de hoorzittingen erop gewezen dat het noodzakelijk is deze bevolkingsgroep transparante en duidelijke informatie te verschaffen over orgaandonatie en transplantatie. Aangezien deze groep moeilijker bereikbaar is, pleitte de spreker voor bewustmaking en gerichte informatieverstrekking.

N° 35 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 5/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«5/1) de renforcer les campagnes de prévention en faveur de l'arrêt du tabagisme, de la réduction de la consommation d'alcool, et la promotion d'une alimentation saine afin de réduire les listes d'attente d'organes;».

Justification

Le SPF Santé publique a déclaré que de nombreux éléments entrent en jeu dans le don d'organes, mais que la prévention, comme l'arrêt du tabagisme et la réduction de la consommation d'alcool, est également très importante. À cet égard, le Conseil supérieur de la santé a récemment formulé des recommandations pour une alimentation saine. En ce sens, la prévention est aussi un bon moyen d'éviter les listes d'attente trop fournies. L'année passée, on comptait environ mille cinq cents personnes sur la liste d'attente en Belgique, malgré la hausse du nombre de transplantations d'organes dans notre pays.

N° 36 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 9/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«9/1) de fournir à la population allochtone en augmentation en Belgique une information ciblée sur le don et la transplantation d'organes dans la mesure où le typage cellulaire des organes est différent d'un continent à l'autre, ce qui peut compliquer encore davantage la recherche d'un donneur;».

Justification

M. L. Colenbie du SPF Santé publique a estimé durant les auditions qu'il était nécessaire de fournir à ce groupe de population des informations transparentes et claires sur le don et la transplantation d'organes. Ce groupe étant plus difficile à atteindre, l'orateur a plaidé pour la sensibilisation et l'information ciblées.

Nr. 37 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 10/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«10/2) het medisch personeel van de spoeddiensten op te leiden in de specifieke kenmerken van transplantaties, aangezien zij in de eerste lijn staan wanneer getransplanteerde patiënten zich melden met problemen die verband houden met hun situatie;».

Verantwoording

Een andere cruciale aanbeveling die mevrouw A. Waterkeyn van *Takeda Belgium* tijdens de hoorzittingen heeft geformuleerd, is het opleiden van het medisch personeel van de spoeddiensten, omdat getransplanteerde patiënten vaak met problemen op de spoeddiensten terechtkomen, terwijl de artsen daar helemaal niet op de hoogte zijn van de specifieke aandachtspunten die gepaard gaan met transplantaties.

Nr. 38 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 10/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«10/3) huisartsen de opdracht geven om hun patiënten tijdens consultaties bewust te maken van orgaandonatie en dit onderwerp op te nemen in de checklist van het globaal medisch dossier;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot gaf tijdens de hoorzittingen aan dat de rol van de huisarts in de bewustmaking rond orgaandonatie tijdens consultaties vrijwel onbestaande is. Dit onderwerp komt niet aan bod in het medisch dossier, hoewel sommige artsen het terloops ter sprake brengen. De heer Gustot is echter van mening dat de huisarts de meest geschikte gesprekspartner zou zijn: een vertrouwenspersoon die de patiënt al jaren kent en met wie onderwerpen als euthanasie, beslissingen over het levenseinde of orgaandonatie kunnen worden besproken. Hij stelt daarom voor om deze bespreking structureel te verankeren, bijvoorbeeld via opname in de *checklist* van het globaal medisch dossier, wat heel wat knelpunten zou kunnen voorkomen.

Ook mevrouw I. Sénépart heeft het belang van de rol van de huisartsen benadrukt. De huisarts is vaak het eerste aanspreekpunt bij gezondheidsproblemen en kent de familiale voorgeschiedenis. In die hoedanigheid kan de huisarts een faciliterende rol spelen bij de beslissing over orgaandonatie. Deze rol is vandaag echter nog onvoldoende uitgewerkt en verankerd in de praktijk.

N° 37 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 10/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«10/2) de former le personnel médical d'urgence aux spécificités de la transplantation puisqu'ils sont en première ligne lorsque des patients greffés se présentent avec des problèmes liés à leur situation;».

Justification

Une autre recommandation cruciale formulée par Mme A. Waterkeyn de *Takeda Belgium* est de former le personnel médical d'urgence, car c'est souvent dans les centres d'urgence que les patients transplantés arrivent avec des problèmes, mais les médecins ne sont alors pas du tout au courant des spécificités liées aux transplantations.

N° 38 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 10/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«10/3) de charger les médecins généralistes de sensibiliser leurs patients au don d'organes à l'occasion des consultations et d'intégrer ce sujet dans la liste de vérification (*check-list*) du dossier médical global;».

Justification

Le professeur T. Gustot a estimé durant les auditions, que le rôle du médecin généraliste dans la sensibilisation au don d'organes est quasi inexistant en consultation. Ce sujet ne fait pas partie du dossier médical, bien que certains médecins le fassent de manière anecdotique. M. Gustot estime pourtant que le médecin généraliste serait le meilleur interlocuteur, car c'est une personne de confiance que le patient connaît depuis des années, avec qui l'on peut aborder des sujets comme l'euthanasie, la décision de fin de vie, ou le don d'organes. Il suggère que cette discussion fasse partie intégrante et soit quasi dans la *check-list* du dossier médical, car cela éviterait bien des écueils.

Mme I. Sénépart également, concernant le rôle des médecins généralistes, a reconnu qu'il est crucial car le médecin de famille est souvent le premier contact en cas de problème de santé et est au courant des antécédents familiaux. Il pourrait jouer un rôle de facilitateur pour la décision sur le don d'organes, mais cela n'est pas encore suffisamment mis en place.

Nr. 39 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 10/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«10/4) patiënten-lotgenoten aan te moedigen hun traject te delen met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt;».

Verantwoording

Mevrouw A. Waterkeyn van *Takeda Belgium* is van mening dat de betrokkenheid van patiënten-lotgenoten cruciaal is, omdat zij vaak de behoefte uiten om hun ervaringen te delen met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt.

Nr. 40 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 10/5 (nieuw) invoegen, luidende:

«10/5) de opleiding en de professionele vorming van verpleegkundigen-coördinatoren belast met transplantatiezorg en gespecialiseerd in de begeleiding van patiënten gedurende hun zorgtraject, te erkennen;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot heeft aangegeven dat het vanwege personeelsverloop en personeelstekorten moeilijk is om het nodige personeel te vinden en te behouden, zelfs als er financiering beschikbaar is, omdat sommige *teams* worden ingezet voor andere taken. De situatie is dus in de praktijk uiterst complex, ook al zijn er oplossingen uitgedacht.

Mevrouw A. Waterkeyn van *Takeda Belgium* vindt het ook van cruciaal belang om de rol van verpleegkundigen-coördinatoren belast met transplantatiezorg te erkennen, aangezien zij vaak als eersten op de hoogte zijn wanneer er zich een probleem voordoet.

Nr. 41 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, punt 13 vervangen als volgt:

«13) de lokale coördinatiefunctie voor orgaandonatie, geregeld bij koninklijk besluit, te ontwikkelen binnen de afdelingen intensieve zorg van ziekenhuizen die hierover nog niet beschikken, teneinde potentiële donoren te identificeren en de families beter te begeleiden; deze teams zoveel mogelijk te stabiliseren en ervoor te zorgen dat de Cel Transplantatiecoördinatie en de

N° 39 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 10/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«10/4) d'inviter les patients partenaires à partager leur parcours avec quelqu'un qui a vécu la même chose;».

Justification

Mme A. Waterkeyn de *Takeda Belgium* estime que l'engagement des patients-partenaires est crucial, car ils expriment souvent le besoin de partager leur parcours avec quelqu'un qui a vécu la même chose.

N° 40 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 10/5 (nouveau) rédigé comme suit:

«10/5) de reconnaître la formation et le développement professionnel des infirmiers coordinateurs en transplantation, spécialisés dans l'accompagnement des patients lors de leur trajet de soins;».

Justification

Le professeur T. Gustot a indiqué qu'en raison du roulement du personnel et de la pénurie, même avec des financements disponibles, il est difficile de trouver et de maintenir le personnel nécessaire, certaines équipes étant allouées à d'autres fonctions. La situation est donc extrêmement compliquée en pratique, même si des solutions ont été envisagées.

Mme A. Waterkeyn de *Takeda Belgium* estime aussi qu'il est primordial de reconnaître le rôle des infirmiers coordinateurs dans la transplantation, ceux-ci étant souvent les premiers informés en cas de problème.

N° 41 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, remplacer le point 13 par ce qui suit:

«13) de promouvoir la fonction de coordination locale des dons, encadrée par arrêté royal, au sein des unités de soins intensifs des hôpitaux qui n'en sont pas encore pourvus, afin d'identifier les donneurs potentiels et de mieux prendre en charge les familles; de stabiliser ces équipes, dans la mesure du possible, et de veiller à ce que la Cellule de coordination de transplantation et les

transplantatiecoördinatoren van de referentietransplantatiecentra over optimale middelen beschikken om te functioneren;».

Verantwoording

Mevrouw I. Sénépart van de FOD Volksgezondheid heeft deze lokale coördinatiefunctie voor orgaandonatie toegelicht. Het gaat om een belangrijk project dat werd opgezet naar aanleiding van een Europese richtlijn van 2009 en een nationaal actieplan. Het doel is om binnen intensieve zorgafdelingen personen aan te stellen die potentiële donoren identificeren en de families optimaal begeleiden. Deze functie is inmiddels geregeld bij koninklijk besluit. Elk ziekenhuis met een afdeling intensieve zorg beschikt voortaan over een erkende coördinatiefunctie, die wordt waargenomen door een duo van een arts en een verpleegkundige. De belangrijkste uitdagingen van dit actieplan zijn het vergroten van de beschikbaarheid van organen, het verbeteren van de efficiëntie van de systemen en het waarborgen van de kwaliteit en de veiligheid. Momenteel beschikken tien Brusselse, dertig Waalse en vijftig Vlaamse ziekenhuizen over een erkende coördinatiefunctie voor orgaandonatie.

Nr. 42 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief, punt 14 aanvullen als volgt:

«en via de media aan het grote publiek bekend te maken dat religies positief staan tegenover orgaandonatie, alsook een beroep te doen op interculturele bemiddelaars die dezelfde religie belijden als de donor en zijn familie;».

Verantwoording

Over religies en vooroordelen heeft prof. T. Gustot uitgelegd dat een theoretische analyse tijdens een symposium waaraan alle lokale transplantatiecoördinatoren in hun netwerk deelnamen, samen met deskundigen van elk geloof, had aangetoond dat alle religies voorstander zijn van orgaandonatie. Er is geen enkele religie die dat weigert, zelfs niet in extreme gevallen zoals Jehova's getuigen, die transplantatie aanvaarden. Lokale toepassing en de band met religieuze figuren, zoals de lokale imam, kunnen echter een zeer grote impact hebben. Sommige imams zijn erg positief, terwijl andere helaas tegen zijn. Hij betreurt het dat er zo weinig (media-)aandacht gaat naar het feit dat religie of religies over het algemeen voorstander zijn van zelfopoffering, delen en solidariteit.

De heer L. Colenbie van de FOD Volksgezondheid acht het belangrijk dat er bij zulke gesprekken een beroep gedaan kan worden op een intercultureel bemiddelaar die bijvoorbeeld

coördinateurs de transplantation des centres de transplantation de référence disposent des moyens optimaux pour fonctionner;».

Justification

Mme I. Sénépart du SPF Santé publique a évoqué cette fonction de coordination locale des dons, un projet important mis en place pour donner suite à une directive européenne de 2009 et un plan d'action national. L'objectif est de désigner des personnes dans les unités de soins intensifs pour identifier les donneurs potentiels et prendre en charge les familles de manière optimale. Cette fonction est désormais encadrée par un arrêté royal. Chaque hôpital doté d'une unité de soins intensifs dispose désormais d'une fonction de coordination agréée, assurée par un binôme médecin-infirmier. Les enjeux majeurs de ce plan d'action sont d'augmenter la disponibilité des organes, d'améliorer l'efficacité des systèmes et d'assurer la qualité et la sécurité. Actuellement, dix hôpitaux bruxellois, trente wallons et cinquante flamands disposent d'une fonction de coordination du don d'organes agréée.

N° 42 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, compléter le point 14 par ce qui suit:

«et de faire savoir au grand public, par les médias, que les religions sont en faveur du don d'organes ainsi que de faire appel à des médiateurs interculturels pratiquant la même religion que le patient donneur et sa famille;».

Justification

Concernant les religions et les préjugés, le professeur T. Gustot a expliqué qu'une analyse théorique, réalisée lors d'un symposium réunissant l'ensemble des coordinations locales de transplantation de leur réseau ainsi que des experts de chaque culte, a montré que toutes les religions sont favorables au don d'organes. Il n'existe aucun culte qui le refuse, même dans des cas extrêmes comme celui des Témoins de Jéhovah, où la transplantation est acceptée. Cependant, l'application locale et le lien avec des figures religieuses, comme l'imam local, peuvent avoir un impact très important. Certains imams sont très positifs, tandis que d'autres y sont malheureusement opposés. Il déplore que le fait que la religion ou les religions soient globalement favorables au don de soi, au partage et à la solidarité ne soit pas vraiment abordé ou médiatisé.

M. L. Colenbie du SPF Santé publique juge important de pouvoir faire appel, pour de tels entretiens, à un médiateur interculturel pratiquant la même religion, par exemple. Dans

hetzelfde geloof belijdt. In de islam is het belangrijk mensen te helpen, ook op het einde van het leven. In die zin is het belangrijk om mensen te sensibiliseren en informeren over orgaandonatie en zich daarbij te richten tot alle gemeenschappen, ook al is het niet eenvoudig te denken aan de dood.

Nr. 43 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 15/2 (nieuw) invoegen, luidende:

«15/2) de mogelijkheid te onderzoeken om consultaties bij een psycholoog of kinesitherapeut voor long- en harttransplantaties op te nemen in de terugbetaling van de kosten, zoals dat al het geval is voor abdominale transplantaties, in het kader van de multidisciplinaire benadering en de uitwerking van een zorgtraject of een conventie;».

Verantwoording

Er blijft volgens mevrouw A. Waterkeyn, echter een knelpunt bestaan: de terugbetaling van consultaties bij een behandelaar zoals een psycholoog of een kinesitherapeut is niet altijd verzekerd. Daarom wordt voorgesteld een zorgtraject of een conventie in te voeren. Zij merkt op dat een dergelijke regeling al sinds 2024 bestaat voor abdominale transplantaties, dankzij het werk van minister Frank Vandenbroucke. Voor zover zij weet zijn er echter nog geen plannen voor long- en harttransplantaties. De spreekster van *Takeda Belgium* benadrukt dat zelfs na een longtransplantatie revalidatie met kinesitherapeuten noodzakelijk is en moet worden vergoed.

Nr. 44 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 15/5 (nieuw) invoegen, luidende:

«15/5) het verzamelen van nauwkeurige gegevens over transplantaties voor Eurotransplant te verbeteren, met inachtneming van de algemene verordening gegevensbescherming (AVG);».

Verantwoording

Mevrouw A. Waterkeyn van *Takeda Belgium* is van mening dat de gegevensverzameling goed georganiseerd moet zijn en niet alleen moet worden gebruikt voor het patiëntendossier, maar ook moet worden ingezet voor de samenwerking met Eurotransplant en de *Belgian Transplantation Society*, om de zorg verder te kunnen verbeteren, want zonder gegevens kunnen de ontwikkeling en de beleidskeuzes van de zorgpraktijk niet worden geëvalueerd.

l'islam, il est important d'aider les autres, y compris en fin de vie. Il est dès lors essentiel de sensibiliser et d'informer la population au sujet du don d'organes et de s'adresser alors à l'ensemble des communautés, même s'il n'est pas facile de penser à la mort.

N° 43 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 15/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«15/2) d'analyser la possibilité d'intégrer, dans le remboursement des coûts, les consultations chez un psychologue ou un kinésithérapeute pour les transplantations pulmonaires et cardiaques comme c'est déjà le cas pour les transplantations abdominales, dans le cadre de l'approche multidisciplinaire et de la mise en place d'un trajet de soins ou d'une convention;».

Justification

Un point de friction subsiste selon Mme A. Waterkeyn: le remboursement des consultations auprès de praticiens tels qu'un psychologue ou un kinésithérapeute n'est pas toujours assuré. Pour favoriser cette prise en charge, la mise en place d'un trajet de soins ou d'une convention est suggérée. Elle note qu'un tel dispositif existe déjà pour les transplantations abdominales depuis 2024, grâce au travail du ministre Frank Vandenbroucke. Cependant, à sa connaissance, rien n'est encore prévu pour les transplantations pulmonaires et cardiaques. L'oratrice de *Takeda Belgium* insiste sur le fait que, même après une greffe de poumons, une rééducation avec des kinésithérapeutes est nécessaire et doit être prise en charge.

N° 44 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 15/5 (nouveau) rédigé comme suit:

«15/5) de renforcer la collecte de données précises sur les transplantations pour Eurotransplant dans le respect du règlement général sur la protection des données (RGPD);».

Justification

Mme A. Waterkeyn de *Takeda Belgium* est d'avis que la collecte de données doit être bien organisée et ne doit pas seulement être utilisée pour le dossier médical du patient, mais aussi être mise à profit pour la collaboration avec Eurotransplant et la Société belge de transplantation, afin de continuer à améliorer les soins, car l'absence de données empêche d'évaluer l'évolution et l'orientation des efforts.

Nr. 45 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

In het dispositief een punt 17/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«17/4) meer onderzoek te doen naar de geavanceerde technologieën die in sommige landen al zijn ontwikkeld en in België momenteel alleen worden gebruikt voor het beheer van nieren, zoals extracorporele infusiemachines waarmee organen zelfs in kritieke situaties kunnen worden bewaard en het aantal voor transplantatie beschikbare organen kan worden verhoogd;».

Verantwoording

Volgens prof. T. Gustot kunnen geavanceerde technologieën, zoals extracorporele perfusiemachines, organen redden, zelfs in kritieke situaties. Hoewel deze oplossingen duur zijn, maken ze het mogelijk om meer organen beschikbaar te stellen voor transplantatie, en worden ze in sommige landen al ontwikkeld. In België wordt deze technologie enkel gebruikt voor het beheer van nieren, maar niet voor andere organen.

Nr. 46 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

Het dispositief aanvullen met een punt 18/1 (nieuw), luidende:

«18/1) lichaamsbeweging bij de patiënt te bevorderen om de slaagkansen van de transplantatie te vergroten, in het kader van de follow-up na transplantatie;».

Verantwoording

Mevrouw A. Waterkeyn van *Takeda Belgium* geeft het voorbeeld van de vereniging *Transplantoux* van het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven), die patiënten aanmoedigt om te bewegen en weer een actief en sportief leven te leiden, omdat er een verband is vastgesteld met het slagen van de transplantatie. Lichamelijke activiteit wordt dus voorgesteld als een zeer belangrijk onderdeel van de *follow-up* na de transplantatie.

Nr. 47 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

Het dispositief aanvullen met een punt 18/2 (nieuw), luidende:

«18/2) een transplantatiekaart voor getransplanteerde patiënten in te voeren, waardoor informatie over de transplantatie kan worden gekoppeld aan het elektronische patiëntendossier, om zo het probleem van niet-gekoppelde gegevens tussen ziekenhuizen (bijvoorbeeld

N° 45 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 17/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«17/4) d'explorer davantage les technologies avancées déjà développées dans certains pays et, en Belgique, actuellement utilisées uniquement pour la gestion des reins, telles que les machines de perfusion extracorporelles qui permettent de préserver des organes même dans des situations critiques et d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation;».

Justification

Selon le professeur T. Gustot, des technologies avancées, telles que les machines de perfusion extracorporelles, peuvent sauver des organes même dans des situations critiques. Bien que coûteuses, ces solutions permettent d'obtenir plus d'organes pour la transplantation et sont déjà développées dans certains pays. En Belgique, cette technologie est uniquement utilisée pour la gestion des reins mais pas pour les autres organes.

N° 46 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Compléter le dispositif par un point 18/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/1) de favoriser l'activité physique chez le patient pour augmenter les chances de réussite de la greffe dans le cadre du suivi de la transplantation;».

Justification

Mme A. Waterkeyn de *Takeda Belgium* a donné l'exemple de l'association *Transplantoux* de l'*Universitair Ziekenhuis Leuven* (UZ Leuven), qui incite les patients à bouger et à reprendre une vie active et sportive, une corrélation ayant été observée entre cette reprise d'activité et le succès de la greffe. L'activité physique est donc présentée comme un élément très important du suivi post-transplantation.

N° 47 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Compléter le dispositif par un point 18/2 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/2) d'instaurer un système de carte de transplantation pour le patient greffé qui permettrait que les informations relatives à la greffe soient connectées au dossier électronique du patient pour ainsi remédier au problème des données non interconnectées entre les

tussen Vlaanderen en Brussel) te verhelpen en het medische personeel van de spoeddiensten in staat te stellen snel de voorgeschiedenis van de patiënt te achterhalen en alert te blijven voor de risico's na de transplantatie.»

Verantwoording

Een andere essentiële aanbeveling van *Takeda Belgium* gaat over de opleiding van het medische personeel van de spoeddiensten, omdat transplantatiepatiënten zich bij problemen vaak daar aanmelden, maar artsen er niet altijd vertrouwd zijn met de specifieke kenmerken van transplantaties. Tijdens de rondetafelgesprekken kwam het idee aan bod van een transplantatiekaart voor alle betrokken patiënten, waarmee artsen worden geïnformeerd over de transplantatie. Idealiter is deze kaart gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier, wat van groot belang is omdat medische teams helaas niet altijd toegang hebben tot het elektronisch patiëntendossier wanneer deze in een ander ziekenhuis werd behandeld (bijvoorbeeld bij een behandeling in Vlaanderen en Brussel), en ze geen zicht krijgen op de voorgeschiedenis van de transplantatie. Dergelijke kaarten bestaan al in andere landen, zoals in het Verenigd Koninkrijk in geval van niertransplantaties.

Nr. 48 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

Het dispositief aanvullen met een punt 18/3 (nieuw), luidende:

«18/3) het welslagen van de transplantatie te waarborgen door de nadruk te leggen op het beheer van infectierisico's bij de patiënt en zijn familie, op een gepersonaliseerde medicamenteuze behandeling en op de onmisbare multidisciplinaire follow-up;».

Verantwoording

Voor de *follow-up* na de transplantatie bespreekt mevrouw A. Waterkeyn van *Takeda Belgium* drie belangrijke aspecten die bepalend zijn voor het succes ervan. Het gaat in de eerste plaats om het beheer van infectierisico's. Transplantatiepatiënten zijn bijzonder kwetsbaar door de geneesmiddelen die hun immuunsysteem verzwakken, wat hen vatbaar maakt voor infecties, zoals het cytomegalovirus en andere virale of bacteriële infecties. Helaas kunnen dergelijke infecties de slaagkansen van een orgaantransplantatie in het gedrang brengen, zodat alles in het werk moet worden gesteld om dit risico tot een minimum te beperken. Het tweede aspect heeft betrekking op de gepersonaliseerde medicamenteuze behandeling; de medische teams moeten de behandeling zo goed mogelijk kunnen aanpassen aan de patiënt, om afstoting van het transplantaat te voorkomen, wat een nauwgezette *follow-up* en een optimale therapietrouw vereist, zodat de patiënt zijn geneesmiddelen correct inneemt, soms levenslang. Het derde cruciale element is de multidisciplinaire opvolging, waarbij niet alleen chirurgen en artsen betrokken zijn, maar

hospitaux (entre la Flandre et Bruxelles par exemple) et ainsi permettre au personnel médical d'urgence d'identifier rapidement les antécédents du patient et de rester attentif aux risques post-transplantation;».

Justification

Une autre recommandation cruciale de *Takeda Belgium* est de former le personnel médical d'urgence, car c'est souvent dans les centres d'urgence que les patients transplantés arrivent avec des complications, alors que les médecins ne sont pas toujours informés des spécificités liées aux transplantations. Une idée ayant émergé lors de la table ronde est la carte de transplantation, que chaque patient transplanté pourrait posséder, pour informer les médecins qu'il a subi une greffe. Cette carte devrait idéalement être reliée au dossier médical électronique, une liaison vitale puisque les équipes médicales n'ont malheureusement pas toujours accès au dossier électronique du patient s'il est traité dans un autre hôpital (par exemple entre la Flandre et Bruxelles), ce qui les prive de l'historique de la transplantation. Une telle carte existe déjà dans d'autres pays, comme au Royaume-Uni pour les transplantations rénales.

N° 48 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Compléter le dispositif par un point 18/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/3) d'assurer la réussite de la greffe en mettant l'accent sur la gestion des risques d'infection auprès du patient et de sa famille, sur un traitement médicamenteux personnalisé et sur l'indispensable suivi multidisciplinaire;».

Justification

Mme A. Waterkeyn de *Takeda Belgium* estime que, s'agissant du suivi post-transplantation, trois aspects principaux sont mis en avant pour garantir la réussite de la transplantation. Le premier est la gestion des risques d'infection. Le patient transplanté est particulièrement vulnérable en raison des médicaments qui affaiblissent son système immunitaire, le rendant sujet aux infections, dont le cytomegalovirus et d'autres infections virales ou bactériennes. Ces infections peuvent malheureusement compromettre la réussite de la greffe d'organe, nécessitant de tout mettre en œuvre pour minimiser ce risque. Le deuxième aspect concerne un traitement médicamenteux personnalisé; les équipes médicales doivent pouvoir adapter le meilleur traitement possible au patient pour éviter un rejet de greffe, ce qui implique un suivi rigoureux et une observance thérapeutique optimale, garantissant que le patient prenne bien ses médicaments, parfois pendant toute une vie. Le troisième élément crucial est le suivi multidisciplinaire, qui implique non seulement les chirurgiens et les médecins, mais aussi les infirmiers,

ook verpleegkundigen, psychologen, en soms kinesitherapeuten en diëtisten, zonder daarbij de essentiële rol van de patiëntenverenigingen uit het oog te verliezen.

Nr. 49 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

Het dispositief aanvullen met een punt 18/4 (nieuw), luidende:

«18/4) de mogelijkheid te onderzoeken om, bij wijze van uitzondering en voor zover mogelijk, ambulances toe te staan om getransplanteerde patiënten gedurende de eerste zes maanden na de transplantatie over te brengen naar het ziekenhuis waar de transplantatie heeft plaatsgevonden, in plaats van naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis;».

Verantwoording

Dit amendement komt tegemoet aan de aanbeveling die werd geformuleerd door het biofarmaceutische bedrijf *Takeda Belgium* in zijn rapport van oktober 2024, getiteld «*Every Transplant Matters*», dat is opgesteld door internationale transplantatie-experts in Europa en Canada.

Nr. 50 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

Het dispositief aanvullen met een punt 18/5 (nieuw), luidende:

«18/5) een gebruiksvriendelijk onlineplatform op te zetten dat betrouwbare en toegankelijke informatie biedt over de zorg na transplantatie;».

Verantwoording

Dit amendement komt tegemoet aan de aanbeveling die werd geformuleerd door het biofarmaceutische bedrijf *Takeda Belgium* in zijn rapport van oktober 2024, getiteld «*Every Transplant Matters*», dat is opgesteld door internationale transplantatie-experts in Europa en Canada.

psychologues, parfois kinésithérapeutes et diététiciens, sans oublier le rôle essentiel des associations de patients.

N° 49 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Compléter le dispositif par un point 18/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/4) d'analyser la possibilité de permettre, à titre exceptionnel et dans la mesure du possible, aux ambulances de transférer les patients greffés vers l'hôpital dans lequel a eu lieu la transplantation plutôt que vers l'hôpital le plus proche et ce, durant les six premiers mois suivant la transplantation;».

Justification

Cet amendement donne suite à la recommandation formulée par la société biopharmaceutique *Takeda Belgium* dans son rapport d'octobre 2024, intitulé «*Every Transplant Matters*» réalisé par des experts internationaux en Europe et au Canada dans le domaine des transplantations.

N° 50 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

Compléter le dispositif par un point 18/5 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/5) de mettre en place une plateforme en ligne facile d'utilisation fournissant des informations fiables et accessibles sur les soins post-transplantation;».

Justification

Cet amendement donne suite à la recommandation formulée par la société biopharmaceutique *Takeda Belgium* dans son rapport d'octobre 2024, intitulé «*Every Transplant Matters*» réalisé par des experts internationaux en Europe et au Canada en matière de transplantations.

Gaëtan VAN GOIDSENHOVEN.
Viviane TEITELBAUM.
Stéphanie THORON.
Caroline DESALLE.
Marie-Claire MVUMBI.
Bianca DEBAETS.

Nr. 51 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In de considerans, in punt N, de volgende wijzigingen aanbrengen:

- a) **de woorden** «een lichte daling» **vervangen door de woorden** «een lichte stijging»;
- b) **de woorden** «of zelfs licht gestegen» **schrappen.**

Verantwoording

Dit amendement is gebaseerd op de besluiten van het Orgadon-rapport.

Nr. 52 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, in punt 1, de volgende wijzigingen aanbrengen:

- a) **de woorden** «en de lokale overheden» **invoegen tussen de woorden** «regeringen» en «via de federale»;
- b) **de woorden** «via sociale netwerken» **vervangen door de woorden** «via alle bestaande communicatiekanalen».

Verantwoording

Wat goede praktijken en manieren om het publiek te bereiken betreft, wijst de vzw AIDONS op het belang van zichtbaarheid: zij stelt een affichecampagne voor die overal te zien is, met name op bushaltes en andere plaatsen waar zoveel mogelijk mensen worden bereikt, met vermelding van de contactgegevens van de vereniging.

Nr. 53 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, punt 2 aanvullen als volgt:

«en om de positieve impact van donaties met behulp van betrouwbare informatie te illustreren;».

Verantwoording

De positieve kant van donaties benadrukken.

N° 51 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans les considérants, au point N, apporter les modifications suivantes:

- a) **remplacer les mots** «la légère diminution» **par les mots** «la légère augmentation»;
- b) **supprimer les mots** «voire la très légère augmentation».

Justification

L'amendement proposé est fondé sur les conclusions du rapport Orgadon.

N° 52 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 1, apporter les modifications suivantes:

- a) **insérer les mots** «et les entités locales» **entre les mots** «gouvernements» et «via le service»;
- b) **remplacer les mots** «via les réseaux sociaux» **par les mots** «, via tous les canaux de communication existants».

Justification

En ce qui concerne les bonnes pratiques et les moyens d'atteindre le public, l'ASBL AIDONS insiste sur l'importance de la visibilité: elle suggère une campagne d'affichage que les gens puissent voir partout, en utilisant notamment les arrêts de bus et tout autre support permettant de toucher un maximum de personnes, tout en laissant les coordonnées de l'association.

N° 53 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, compléter le point 2 par ce qui suit:

«et pour illustrer l'impact positif du don appuyé par des informations fiables;».

Justification

L'aspect positif du don doit être mis en avant.

Nr. 54 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.**In het dispositief een punt 3/1 (nieuw) invoegen, luidende:**

«3/1) toe te zien op de opleiding van gemeentepersoneel dat in contact staat met potentiële donoren die zich willen registreren, zodat de juiste informatie wordt doorgegeven via tools, verstrekt door de FOD Volksgezondheid, de Union des villes et communes de Wallonie (UVCW), Vereniging van Vlaamse steden en gemeenten (VVSG) en de Vereniging van de stad en de gemeenten van Brussel (Brulocalis) en onder meer ontworpen op basis van een technische en beknopte informatiefiche van de FOD Volksgezondheid;».

Verantwoording

De vzw AIDONS heeft gemeld dat zij tijdens verkiezingen getuige was van een ambtenaar die niet in staat was om vragen te beantwoorden van burgers die zich wilden inschrijven voor orgaandonatie. Daarom wordt voorgesteld om te investeren in opleidingen voor administratief personeel en ook voor bepaalde zorgverleners, zoals al in eerdere interventies is vermeld, omdat het loketpersoneel in sommige overheidsdiensten ook tekortkomingen vertoont. Bovendien kan een door de FOD Volksgezondheid opgesteld technische en beknopte informatiefiche een van de doeltreffende opleidingsoplossingen zijn.

Nr. 55 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.**In het dispositief, punt 5 vervangen als volgt:**

«5) een systeem op te zetten voor deelname aan bewustmakingsdagen tijdens de lesvrije dagen en deliberatiedagen voor leerlingen in het secundair onderwijs en voor studenten aan universiteiten, om jongeren vanaf jonge leeftijd bewust te maken;».

Verantwoording

De deliberatiedagen, waarop leerlingen geen les hebben, zijn een uitstekende gelegenheid om jongeren bewust te maken van dit thema.

Nr. 56 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, in punt 6, de woorden «voor te stellen de formaliteiten in verband met orgaandonatie rechtstreeks te vervullen» vervangen door de woorden «telkens de gelegenheid zich voordoet informatie te verstrekken over orgaandonatie».

N° 54 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS**Dans le dispositif, insérer un point 3/1 (nouveau) rédigé comme suit:**

«3/1) de veiller à la formation du personnel communal en contact avec les citoyens donateurs potentiels qui veulent s'enregistrer pour assurer la transmission d'une juste information via des outils fournis par le SPF Santé publique, l'Union des villes et communes de Wallonie (UVCW), la Vereniging van Vlaamse steden en gemeenten (VVSG) et l'Association de la ville et des communes de la Région de Bruxelles-Capitale (Brulocalis) conçus notamment sur la base d'une fiche technique et synthétique produite par le SPF Santé publique;».

Justification

L'ASBL AIDONS a relaté avoir été témoin, lors d'élections, d'un fonctionnaire qui était incapable de répondre aux questions des citoyens qui souhaitaient s'inscrire au don d'organes. Il est par conséquent suggéré d'investir dans une formation pour le personnel administratif et également pour certains personnels soignants, comme cela a déjà été mentionné lors d'interventions précédentes, car le personnel des guichets dans certaines administrations affiche aussi des lacunes. En outre, une fiche technique et synthétique produite par le SPF Santé publique peut être une des solutions de formation efficaces.

N° 55 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS**Dans le dispositif, remplacer le point 5 par ce qui suit:**

«5) de mettre en place un système de participation à des journées de sensibilisation durant les «jours blancs» et les délibérations pour les élèves dans les écoles secondaires et à l'attention des étudiants dans les universités pour sensibiliser les jeunes dès le plus jeune âge;».

Justification

Les «jours blancs» sont une excellente occasion pour sensibiliser les jeunes à cette thématique.

N° 56 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 6, remplacer les mots «la possibilité de remplir directement les formalités relatives au don d'organes;» par les mots «une information sur le don d'organes chaque fois que cela est possible;».

Verantwoording

Deze formulering is genuanceerder en minder belastend voor de gemeenten. Als het formulier door elke persoon aan het loket moet worden ingevuld, zou dat het werk van de gemeentediensten aanzienlijk verzwaren.

Nr. 57 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, punt 7 aanvullen als volgt:

«en om daaraan op hun website een specifieke pagina of rubriek te wijden;».

Verantwoording

Specifieke en toegankelijke informatie over orgaandonatie op de website van gemeenten biedt een meerwaarde voor orgaandonatie.

Nr. 58 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

Punt 8 van het dispositief vervangen als volgt:

«het initiatief om bij elke lokale, provinciale, regionale, federale en Europese verkiezing bewustmakingsacties over orgaandonatie te organiseren, voort te zetten en uit te breiden;».

Verantwoording

Deze maatregel is al van toepassing in het Waals Gewest.

Nr. 59 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, punt 11 doen vervallen.

Verantwoording

De inhoud van dit punt is vervat in punt 2.

Nr. 60 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, in punt 14, de woorden «om de standpunten van de verschillende religies over orgaandonatie te verduidelijken» schrappen.

Justification

Il s'agit d'un propos plus nuancé et moins contraignant pour les communes. En effet, si le formulaire doit être rempli par toute personne de passage, cela risque d'alourdir considérablement le travail des services communaux.

N° 57 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, compléter le point 7 par ce qui suit:

«et d'ouvrir une page ou une rubrique spécifique à cet effet sur leur website;».

Justification

Une information spécifique et accessible relative au don d'organes sur le site web des communes est une plus-value en faveur du don d'organes.

N° 58 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 8, remplacer les mots

«proposer aux communes de mener des» par les mots «poursuivre et renforcer les».

Justification

Cette mesure est déjà applicable en Région wallonne.

N° 59 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, supprimer le point 11.

Justification

Le contenu de ce point est repris dans le point 2.

N° 60 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 14, supprimer les mots

«permettant de clarifier les positions des différentes religions sur le don d'organes».

Verantwoording

Contact met religieuze vertegenwoordigers kan niet alleen nuttig zijn om eenieders standpunt te verduidelijken, maar ook om samen manieren te vinden om orgaandonatie aan te moedigen.

Nr. 61 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, punt 15 doen vervallen.

Verantwoording

Ceremonies zijn in strijd met het anonimiteitsbeginsel van donatie en vereisen een zekere terughoudendheid, gelet op de gevoeligheid van dit onderwerp.

Nr. 62 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief een punt 15/1 (nieuw) invoegen, luidende:

«15/1) het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) te belasten met een analyse van de financiering van orgaantransplantatie om na te gaan of de kosten van bijkomende onderzoeken verband houdend met de leeftijd van de patiënt kunnen worden terugbetaald;».

Verantwoording

Prof. T. Gustot heeft aangegeven dat de terugbetaling van de donorkosten nu forfaitair geschiedt, met een specifieke RIZIV-code. Een groot probleem is echter de stijging van de leeftijd van de donoren, waardoor dure aanvullende onderzoeken nodig zijn om er zeker van te zijn dat de donor in aanmerking komt en geen ziekten, zoals kanker, zal overdragen. Vaak dekt het forfaitaire bedrag niet alle kosten, waardoor de ziekenhuizen deze kosten moeten dragen. Dit kan de situatie bemoeilijken, vooral voor perifere centra die donorcentra zijn en moeten opdraaien voor scans die niet volledig worden vergoed.

Nr. 63 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief een punt 15/3 (nieuw) invoegen, luidende:

«15/3) het KCE te belasten met een analyse van de toegang van vrouwen tot transplantaties, die beperkt lijkt te zijn;».

Justification

Le contact avec les référents religieux peut être utile également pour trouver ensemble des moyens d'encourager le don d'organes, pas que pour clarifier la position de chacun.

N° 61 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, supprimer le point 15.

Justification

Les cérémonies spécifiques sont contraires au principe d'anonymat du don et demandent une certaine réserve au vu de la sensibilité de la thématique.

N° 62 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 15/1 (nouveau) rédigé comme suit:

«15/1) de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) d'une analyse du financement de transplantation d'organes afin d'envisager la prise en charge des frais d'examen complémentaires liés à l'âge du patient;».

Justification

Le professeur T. Gustot a indiqué que la prise en charge du donneur est désormais forfaitisée, avec un code INAMI spécifique. Cependant, un problème majeur est l'augmentation de l'âge des donneurs, ce qui nécessite des examens complémentaires coûteux pour s'assurer que le donneur est éligible et ne transmettra pas de maladie, telle qu'un cancer. Très souvent, le forfait ne couvre pas l'intégralité de ces frais, et les hôpitaux supportent ces coûts. Cela peut compliquer la situation, surtout pour les centres périphériques qui sont des centres donneurs et doivent assumer des scanners qui ne sont pas pris en charge de manière globale.

N° 63 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 15/3 (nouveau) rédigé comme suit:

«15/3) de charger le KCE d'analyser l'accès des femmes à la transplantation, qui semble réduit;».

Verantwoording

Wat betreft de toegang tot transplantaties en genderongelijkheid, wijst prof. T. Gustot erop dat vrouwen minder toegang hebben tot transplantaties vanwege hun lichaamsvolume. Deze aspecten zijn uitgebreid behandeld in de medische literatuur en zullen voortaan minder worden bestudeerd wegens bepaalde Amerikaanse wetten. Biologische waarden die worden gebruikt om patiënten op de transplantatielijst te rangschikken op basis van de ernst van hun ziekte, worden beïnvloed door het geslacht. Zo zijn bepaalde parameters bij vrouwen systematisch lager, waardoor zij minder toegang hebben tot levertransplantaties.

Nr. 64 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief een punt 15/4 (nieuw) invoegen, luidende:

«15/4) de samenwerking met het oog op de ontwikkeling van kruisdonaties door levende personen, die momenteel alleen met Nederland bestaat, uit te breiden naar andere landen;».

Verantwoording

De heer L. Colenbie van de FOD Volksgezondheid herinnerde eraan dat het principe van kruisdonatie van organen door levende personen vandaag de dag grensoverschrijdend is. Dankzij de samenwerking met Nederland kunnen meer mensen een transplantatie ondergaan. Dit is een uniek geval, aangezien er nog geen soortgelijke samenwerking met andere landen bestaat voor orgaandonaties door levenden.

Nr. 65 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

In het dispositief, punt 17 vervangen als volgt:
«17) projecten te ontwikkelen die gekoppeld zijn aan kunstmatige intelligentie, met toepassing van het anonimiseren van gegevens en erop toeziend dat elke potentiële diagnose door een arts wordt geverifieerd om het individuele risico op afstoting na een niertransplantatie beter te begrijpen en te beoordelen, zodat de follow-up van patiënten kan worden aangepast, aangezien 20 % van de patiënten hun transplantatie na vijf jaar verliest en de follow-up na de transplantatie een echt volksgezondheidsprobleem is;».

Verantwoording

Het anonimiseren van gegevens is essentieel wanneer gezondheid gekoppeld wordt aan kunstmatige intelligentie, die

Justification

Concernant l'accès à la transplantation et les inégalités de genre, le professeur T. Gustot précise que les femmes ont un accès réduit à la transplantation en raison d'une question de volume corporel. Ces questions ont été largement abordées dans la littérature médicale et seront désormais moins étudiées en raison de certaines lois américaines. Des valeurs biologiques utilisées pour classer les malades sur la liste de transplantation en fonction de la sévérité de leur maladie sont influencées par le sexe. Par exemple, certains paramètres sont systématiquement plus faibles chez la femme, ce qui réduit son accès à la transplantation hépatique.

N° 64 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, insérer un point 15/4 (nouveau) rédigé comme suit:

«15/4) d'étendre à d'autres pays la collaboration en vue de développer les dons croisés par des personnes vivantes, actuellement applicables uniquement avec les Pays-Bas;».

Justification

M. L. Colenbie du SPF Santé publique a rappelé que le principe du don croisé d'organes par des personnes vivantes est aujourd'hui transfrontalier. Grâce à la collaboration avec les Pays-Bas, un plus grand nombre de personnes peuvent bénéficier d'une transplantation. C'est un cas unique, car il n'existe pas encore de collaboration similaire avec d'autres pays pour les dons d'organes par des personnes vivantes.

N° 65 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Dans le dispositif, au point 17, insérer les mots «tout en respectant l'anonymisation des données et en veillant à ce que chaque diagnostic potentiel soit vérifié par un médecin» entre les mots «intelligence artificielle» et les mots «pour mieux comprendre».

Justification

L'anonymisation des données est un aspect essentiel à mentionner quand on combine santé et intelligence artificielle,

overigens nooit een echte medische diagnose door een arts zal kunnen vervangen.

Nr. 66 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

Het dispositief aanvullen met een punt 18/6 (nieuw), luidende:

«18/6) de website eHealth te promoten, waarop het volledige medische dossier van een Belgische burger is opgenomen en die een specifieke rubriek «orgaan-donatie» bevat;».

Verantwoording

Deze website is nog onbekend bij vele burgers, terwijl er toch hun volledige medische dossier op staat, alsook een zeer nuttige rubriek over orgaan-donatie.

Nr. 67 VAN MEVROUW **DESALLE** C.S.

Het dispositief aanvullen met een punt 18/7 (nieuw), luidende:

«18/7) steeds toe te zien op de juridische en administratieve bescherming van levende donoren, zodat zij gedurende de gehele periode van hun arbeidsongeschiktheid daadwerkelijk door hun werkgever gedekt blijven;».

Verantwoording

Het is van essentieel belang om donatie bij leven te bevorderen en daartoe de bestaande belemmeringen weg te nemen. Het is essentieel dat de levende donor zijn baan en inkomen tijdens zijn herstel behoudt. Dit is een doorslaggevende factor voor het promoten van donatie bij leven.

celle-ci ne pourra d'ailleurs jamais remplacer un véritable diagnostic médical posé par un médecin.

N° 66 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Compléter le dispositif par un point 18/6 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/6) de promouvoir le site web eSanté qui reprend l'ensemble du dossier médical d'un citoyen belge et qui a développé une section spécifique «don d'organes»;».

Justification

Ce site est encore méconnu de beaucoup de citoyens, alors qu'il reprend pourtant l'ensemble de leur dossier médical et est très avantageux avec sa section spécifique au don d'organes.

N° 67 DE MME **DESALLE** ET CONSORTS

Compléter le dispositif par un point 18/7 (nouveau) rédigé comme suit:

«18/7) de veiller constamment à la protection juridique et administrative des donneurs vivants, afin qu'ils puissent effectivement bénéficier d'une couverture par leur employeur pendant toute la durée de leur incapacité de travail;».

Justification

Il est essentiel de renforcer le don vivant et pour ce faire, de lever les freins existants. Garantir au donneur vivant le maintien de son emploi et de son revenu durant sa convalescence est essentiel et constitue un élément déterminant pour promouvoir le don vivant.

Caroline DESALLE.
Marie-Claire MVUMBI.
Gaëtan VAN GOIDSENHOVEN.
Viviane TEITELBAUM.
Stéphanie THORON.
Bianca DEBAETS.

Nr. 68 VAN DE HEER VAN GOIDSENHOVEN C.S.

(subamendement op amendement nr. 5)

In het voorgestelde punt Z/1 (nieuw), de woorden «momenteel slechts een marginale» vervangen door de woorden «een belangrijke».

Verantwoording

Er wordt beoogd te verduidelijken dat het meer aangewezen is de centrale rol van de huisartsen te onderstrepen dan, zonder nuance, te stellen dat hun huidige positie marginaal zou zijn.

Nr. 69 VAN DE DAMES AHALLOUCH EN EL YOUSFI

(subamendement op amendement nr. 26)

In het voorgestelde punt II, de woorden «overwegende dat de doctrines van alle religies orgaandonatie ondersteunen» vervangen door de woorden «overwegende dat de meeste levensbeschouwingen en godsdiensten niet gekant zijn tegen orgaandonatie;».

Verantwoording

Het amendement beoogt de voorgestelde formulering te nuanceren.

Nr. 70 VAN DE DAMES AHALLOUCH EN EL YOUSFI

(subamendement op amendement nr. 42)

In het voorgestelde punt 14, de woorden «dat religies positief staan tegenover» vervangen door de woorden «dat de meeste religies niet gekant zijn tegen».

Verantwoording

Het amendement beoogt de voorgestelde formulering te nuanceren.

N° 68 DE M. VAN GOIDSENHOVEN ET CONSORTS

(sous-amendement à l'amendement n° 5)

Dans le point Z/1 (nouveau) proposé, remplacer les mots «actuellement marginal» par le mot «important».

Justification

Il s'agit de préciser qu'il est plus approprié de souligner le rôle central des médecins généralistes que d'affirmer, sans nuance, le caractère marginal de leur place actuelle.

Gaëtan VAN GOIDSENHOVEN.
Viviane TEITELBAUM.
Stéphanie THORON.

N° 69 DE MMES AHALLOUCH ET EL YOUSFI

(sous-amendement à l'amendement n° 26)

Dans le point II proposé, remplacer les mots «considérant que les doctrines de toutes les religions sont favorables» par les mots «considérant que la majorité des doctrines et des religions ne s'opposent pas au don d'organes».

Justification

L'amendement vise à nuancer la formulation proposée.

N° 70 DE MMES AHALLOUCH ET EL YOUSFI

(sous-amendement à l'amendement n° 42)

Dans le point 14 proposé, remplacer les mots «que les religions sont en faveur du» par les mots «que la majorité des religions ne sont pas opposées au».

Justification

L'amendement vise à nuancer la formulation proposée.

Fatima AHALLOUCH.
Nadia EL YOUSFI.