

**SÉNAT DE BELGIQUE**

SESSION DE 2006-2007

14 FÉVRIER 2007

**Proposition de loi modifiant l'article 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, en ce qui concerne l'anonymat du don d'organe**

**RAPPORT**

FAIT AU NOM DU GROUPE  
DE TRAVAIL « BIOÉTHIQUE »  
PAR  
MME DE ROECK

**I. INTRODUCTION**

Le 17 janvier 2007, la commission des Affaires sociales a décidé de recueillir l'avis du groupe de travail « Bioéthique » sur la proposition de loi à l'examen. Ce groupe de travail a examiné la proposition de loi en question au cours de ses réunions des 31 janvier et 14 février 2007.

**BELGISCHE SENAAAT**

ZITTING 2006-2007

14 FEBRUARI 2007

**Wetsvoorstel tot wijziging van artikel 14 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, met betrekking tot de anonimiteit van orgaandonatie**

**VERSLAG**

NAMENS DE WERKGROEP  
« BIO-ETHIEK »  
UITGEBRACHT DOOR  
MEVROUW DE ROECK

**I. INLEIDING**

De commissie voor de Sociale Aangelegenheden besliste op 17 januari 2007 het advies van de werkgroep « bio-ethiek » in te winnen over onderhavig wetsvoorstel. Deze werkgroep heeft dit wetsvoorstel besproken tijdens haar vergaderingen van 31 januari en 14 februari 2007.

Composition du groupe de travail / Samenstelling van de werkgroep :

**Président / Voorzitter :** Patrik Vankrunkelsven.**Membres / Leden :**

SP.A-SPIRIT  
VLD  
PS  
MR  
CD&V  
Vlaams Belang

Jacinta De Roeck, Myriam Vanlerberghe.  
Jeannine Leduc, Patrik Vankrunkelsven.  
Philippe Mahoux.  
Jacques Brotchi, Christine Defraigne.  
Mia De Schamphelaere.  
Anke Van dermeersch.

*Voir :***Documents du Sénat :****3-1992 - 2006/2007 :**

N° 1 : Proposition de loi de M. Vankrunkelsven et Mme Leduc.

*Zie :***Stukken van de Senaat :****3-1992 - 2006/2007 :**

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de heer Vankrunkelsven en mevrouw Leduc.

Au cours de la réunion du 31 janvier 2007, le groupe de travail a organisé une audition avec les personnes suivantes :

— le professeur Dirk Ysebaert, *Universitair Ziekenhuis d'Anvers*;

— le docteur Martine Antoine, Service de chirurgie cardiaque, Hôpital Erasme;

— le professeur Yves Vanrenterghem, Département de néphrologie, *U.Z. Gasthuisberg*.

Le contenu de cette audition est reproduit au chapitre II du présent rapport.

Le 14 février 2007, le groupe de travail a formulé un avis sur la proposition de loi à l'examen; cet avis fait l'objet du chapitre III.

## II. AUDITION

Au cours de la réunion du 31 janvier 2007, le groupe de travail a organisé une audition avec les personnes suivantes :

— le professeur Dirk Ysebaert, *Universitair Ziekenhuis d'Anvers*;

— le docteur Martine Antoine, Service de chirurgie cardiaque, Hôpital Erasme;

— le professeur Yves Vanrenterghem, Département de néphrologie, *U.Z. Gasthuisberg*.

### a. Exposé du professeur Ysebaert

M. Dirk Ysebaert. — Cela fait plus de vingt ans que nous nous occupons de transplantations et que nous observons les effets positifs de la loi actuelle. L'article 14 de la loi dispose en effet que l'identité du donneur ne peut pas être communiquée. Nous respectons strictement cette règle dans des cas où les organes sont prélevés après le décès. En cas de transplantation d'organe effectuée du vivant du donneur, la règle de l'anonymat n'est pas d'application. La cession d'un organe s'effectue dans la plupart des cas uniquement en faveur d'une personne avec laquelle on a des liens affectifs étroits.

Lors d'un prélèvement d'organes sur des patients décédés ou en état de mort cérébrale, des informations sommaires sont communiquées sans que l'anonymat ne soit compromis. On communique à la famille du donneur les organes utilisés, l'endroit où ils ont été transplantés et quel en a été le résultat immédiat. Après, c'est à la famille du donneur de décider. Certains se demandent comment se porte le receveur après la transplantation. À la demande du receveur, une série d'informations à caractère général, telles que

Tijdens de vergadering van 31 januari 2007 organiseerde de werkgroep een hoorzitting met de volgende personen :

— prof. dr. Dirk Ysebaert, *Universitair Ziekenhuis Antwerpen*;

— dr. Martine Antoine, Dienst Hartchirurgie, Hôpital Erasme;

— prof. dr. Yves Vanrenterghem, Departement Nefrologie, *U.Z. Gasthuisberg*.

Deze hoorzitting wordt weergegeven in Hoofdstuk II van dit verslag.

Op 14 februari 2007 formuleerde de werkgroep een advies over onderhavig wetsvoorstel, dat men terugvindt in Hoofdstuk III.

## II. HOORZITTING

Tijdens de vergadering van 31 januari 2007 organiseerde de werkgroep een hoorzitting met de volgende personen :

— prof. dr. Dirk Ysebaert, *Universitair Ziekenhuis Antwerpen*;

— dr. Martine Antoine, Dienst Hartchirurgie, Hôpital Erasme;

— prof. dr. Yves Vanrenterghem, Departement Nefrologie, *U.Z. Gasthuisberg*.

### a. Uiteenzetting van professor Ysebaert

De heer Dirk Ysebaert. — Als transplantatieprofessionals zijn we al meer dan twintig jaar bezig en worden we in onze praktijk geconfronteerd met de positieve gevolgen van de huidige wet. Artikel 14 van de wet bepaalt inderdaad dat de identiteit van de donor niet mag worden meegedeeld. Dat passen we strikt toe in gevallen waarbij organen worden weggenomen van overleden, hersendode patiënten. Het is vanzelfsprekend niet van toepassing bij een levende donatie waarbij het gaat om familieleden of partners die uiteraard een affectieve band hebben met de ontvanger van het orgaan.

Bij transplantatie van organen van overleden, hersendode patiënten wordt wel summier informatie doorgegeven, zonder dat de anonimiteit in het gedrang komt. Aan de donorfamilie wordt meegedeeld welke organen er zijn gebruikt, waar ze zijn ingeplant en wat het onmiddellijke resultaat was. Verder hangt het af van de donorfamilie. Het gebeurt dat ze wil weten hoe het verder met de getransplanteerde gaat. Aan de ontvanger van het orgaan wordt, op zijn of haar vraag, het geslacht en de leeftijd van de donor meegedeeld,

le sexe et l'âge du donneur, peuvent être communiquées. Nous respectons strictement l'anonymat, surtout lorsqu'il s'agit d'un donneur et d'un receveur du même milieu et que l'identification est possible.

Actuellement, il existe une proposition visant à supprimer l'anonymat. Nous pouvons effectivement comprendre que certains receveurs et certaines familles des donneurs souhaiteraient cette suppression, mais notre centre de transplantation reste réservé. Voici quelques arguments.

En 1986, l'objectif du législateur était d'éviter des transactions ou obligations à visée lucrative entre le receveur et les membres de la famille du donneur. Depuis l'entrée en vigueur de la loi, nous n'avons rencontré aucun problème de ce type.

Il est, par ailleurs, rare que les familles du donneur et les receveurs insistent pour se rencontrer. Environ 1 personne sur 500 souhaite entrer vraiment en contact. Des contacts sont en effet assurés via les coordinateurs de transplantation. Des lettres éventuelles ou des témoignages de reconnaissance sont, par l'intermédiaire des coordinateurs de transplantation, échangés entre la famille du donneur et le receveur, et cela même à l'étranger. Nous faisons tout notre possible pour traduire les lettres. Nous avons l'impression que ces efforts sont appréciés par les deux parties. C'est pourquoi, en pratique, il est rare que les gens insistent pour se rencontrer.

Pour le cas où la suppression de l'anonymat serait possible, nous craignons que les receveurs consentent à ce contact en raison d'une pression émotionnelle. Ce seront probablement surtout les familles des donneurs qui souhaiteront ce contact.

#### **b. Exposé du professeur Vanrenterghem**

M. Yves Vanrenterghem. — Concernant la proposition de loi relative à l'anonymat, je dirais que chaque initiative législative qui étend la disponibilité des organes doit être applaudie. Reste à savoir si la suppression de l'anonymat facilite ou stimule les dons d'organes. Je n'ai pas trouvé d'arguments suffisants. Le don d'un organe, aussi bien celui d'un donneur en vie que d'un donneur décédé, est une véritable manifestation de solidarité. J'ignore si la levée de l'anonymat encouragera ou freinera cette solidarité. Je crains plutôt qu'une révision de loi n'offre peu d'avantages, notamment en ce qui concerne le nombre de donneurs.

Il est probable que le nombre de refus diminue quelque peu, mais celui-ci est déjà très bas en Belgique, du fait que, selon la loi, nous ne devons

mais verder niets. We respecteren de anonimiteit heel strikt, zeker wanneer donor en onvanger bijna uit dezelfde omgeving komen en identificatie mogelijk wordt.

Nu is er een voorstel om de anonimiteit op te heffen. Sommige ontvangers en donorfamilies zouden dat heel graag hebben. Dat kunnen we uiteraard begrijpen, maar bij een echte opheffing van de anonimiteit heeft onze transplantatievereniging toch twijfels. Ik geef hierbij een paar argumenten.

De bedoeling van de wetgever in 1986 was om op winst gerichte transacties en verplichtingen tussen donorfamilie en onvanger te vermijden. In de twintig jaar dat de wet van kracht is, zijn erop dat stuk, voor zover we weten, geen problemen geweest.

Ten tweede gebeurt het eigenlijk zelden dat echt wordt aangedrongen op een ontmoeting tussen donorfamilies en ontvangers. Ongeveer 1 op 500 mensen dringt aan op echt contact. Via de transplantatiecoördinatoren wordt namelijk al voor onderling contact gezorgd. Eventuele brieven die worden geschreven, of dingen die uit erkentelijkheid worden gemaakt, worden door de transplantatiecoördinatoren anoniem doorgespeeld tussen donorfamilie en onvanger, ook naar het buitenland. We doen veel inspanningen om brieven te vertalen, om toch maar contact mogelijk te maken. We hebben de indruk dat die inspanningen, door beide partijen, gewaardeerd worden. Daarom wordt er in de praktijk zelden aangedrongen op werkelijk contact.

We vrezen een beetje dat, indien de mogelijkheid bestaat de anonimiteit op te heffen, er een emotionele druk kan komen op de ontvangers om dit contact ook toe te staan. Waarschijnlijk zullen in eerste instantie de donorfamilies dit contact wensen.

#### **b. Uiteenzetting van professor Vanrenterghem**

De heer Yves Vanrenterghem. -Bij het wetsvoorstel over de anonimiteit maak ik de bedenking dat elk wetgevend initiatief dat de beschikbaarheid van organen vergroot, moet worden toegejuicht. De vraag is hier of het opheffen van de anonimiteit de orgaan-donatie vergemakkelijkt of stimuleert. Ik heb daar weinig of geen argumenten voor gevonden. Het geven van een orgaan, zowel van een levende als van een overleden donor, is echt een uiting van solidariteit. Ik weet niet of het opheffen van de anonimiteit die solidariteit stimuleert dan wel afremt. Ik vrees eerder dat een wetswijziging weinig voordeel meebrengt, toch zeker niet wat betreft het aantal donoren.

Mogelijk zal het aantal weigeringen iets afnemen, maar dat ligt in België al zeer laag. Reden is dat we volgens de wet de toestemming niet hoeven te vragen.

pas demander l'autorisation. C'est seulement si les parents du premier degré s'opposent au don que nous devons nous soumettre à ce refus.

Comme l'a expliqué mon collègue Ysebaert, la suppression de l'anonymat peut inciter la famille du donneur qui se trouve dans des difficultés financières à mettre la famille du receveur sous pression si celle-ci se trouve dans une situation financière confortable. La famille d'un donneur peut, à un moment donné, commencer à demander une compensation financière pour le don, et cela même si elle entretenait des rapports amicaux avec le receveur et sa famille.

Bref, il y a plus d'inconvénients que d'avantages. Je suis donc la proposition de mon collègue Ysebaert et du Conseil belge de la transplantation pour le maintien de l'anonymat.

### c. Discussion

M. Vankrunkelsven. — Je conclus des déclarations des professeurs Ysebaert et Vanreterghem qu'ils plaident essentiellement pour une loi qui encourage le don d'organes et qu'ils craignent que la levée de l'anonymat ne réduise le nombre de donateurs. J'en déduis également qu'il n'y a guère de demande pour la levée de l'anonymat.

Il semble que l'anonymat pourrait être levé dans la plupart des pays. Les professeurs ont-ils connaissance de l'expérience acquise à cet égard à l'étranger? La levée de l'anonymat serait-elle un frein au don d'organes?

M. Yves Vanreterghem. — En tant qu'ex-président d'Eurotransplant, je sais que dans les six pays affiliés, l'anonymat est prévu dans la législation. Pour les États-Unis, je ne suis pas certain. Il est possible que l'anonymat puisse y être percé.

M. Vankrunkelsven. — Au Royaume-Uni, l'anonymat pourrait être levé. On m'a dit que c'était également le cas dans d'autres pays mais j'ignore lesquels, comme vous apparemment, messieurs les professeurs.

Mme Jacinta De Roeck. — J'ai lu le livre qui a inspiré la présente proposition de loi et j'ai entendu le témoignage de la mère. Étant partisane de la levée de l'anonymat pour les dons de sperme, je me demande si on ne pourrait pas aussi l'envisager pour ces cas-là. Certes, en l'occurrence, la maman qui a elle-même recherché les parents du donneur n'a informé son fils que lorsqu'elle a pressenti que sa démarche aboutirait. Bien que cela lui ait été déconseillé, elle a réussi à retrouver la famille du donneur sur la base des

Alleen als familie van de eerste graad zich tegen de donatie verzet, moeten we dat respecteren.

Zoals al door collega Ysebaert uitgelegd, kan de opheffing van de anonimiteit een donorfamilie die in financiële moeilijkheden verkeert, ertoe aanzetten de receptorfamilie onder druk te zetten als ze ziet dat die het financieel goed doet. Een donorfamilie kan op een bepaald ogenblik een financiële compensatie beginnen vragen voor de donatie, zelfs als ze eerder vriendschappelijk omging met de ontvanger en zijn familie.

Kortom de voordelen wegen niet op tegen de nadelen. Ik volg dan ook het voorstel van collega Ysebaert en van de Belgische Transplantatieraad om de anonimiteit te behouden.

### c. Bespreking

De heer Vankrunkelsven. — Uit de verklaringen van de professoren Ysenbaert en Vanreterghem concludeer ik dat ze vooral een wet willen die het doneren van organen stimuleert en dat ze vrezen dat een opheffing van de anonimiteit het aantal donoren zal verminderen. Ik heb uit hun verklaringen ook begrepen dat er weinig vraag is naar de opheffing van de anonimiteit.

Naar verluidt zou in de meeste landen de anonimiteit kunnen worden opgeheven. Hebben de professoren weet van de ervaring daarmee in het buitenland en betekent het een rem op het afstaan van organen?

De heer Yves Vanreterghem. — Als voormalig voorzitter van Eurotransplant weet ik dat in de zes aangesloten landen de anonimiteit is opgenomen in de wetgeving. Wat de Verenigde Staten betreft, ben ik niet zeker. Het is mogelijk dat daar de anonimiteit wel kan worden doorbroken.

De heer Vankrunkelsven. — In het Verenigd Koninkrijk zou de anonimiteit kunnen worden opgeheven. Men heeft mij gezegd dat het in andere landen ook zou kunnen, maar ik weet niet waar precies. Blijkbaar hebben ook de professoren geen antwoord op die vraag.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ik heb het boek dat dit wetsvoorstel heeft geïnspireerd ook gelezen en het getuigenis van de moeder gehoord. Omdat ik ook voorstander ben van het doorbreken van de anonimiteit bij spermadonatie, vraag ik me af of dit in deze gevallen ook niet mogelijk moet worden. Ik ben me er natuurlijk wel van bewust dat het boek gaat over een succesverhaal en dat de moeder, die zelf op zoek is gegaan naar de ouders van de donor, haar zoon pas heeft ingelicht toen ze vermoedde dat het een succes

informations qui lui avaient été communiquées, à savoir qu'il s'agissait d'un enfant espagnol.

La proposition de loi ne lève l'anonymat que lorsque les proches du donneur et du récepteur sont d'accord.

J'apprends que des lettres peuvent être transmises de manière anonyme. Dans ce cas et si les proches du donneur et du récepteur donnent leur autorisation, l'anonymat ne peut-il être levé ?

M. Dirk Ysebaert. — J'ai également lu le livre et j'ai discuté avec la femme en question. Dans l'éditorial, elle écrit qu'il y a des milliers de receveurs d'organes qui, comme elle, recherchent leur donneur, mais à notre sens c'est exagéré. De plus, on ne doit pas oublier que cette dame a eu accès par hasard et de manière discutable à certaines informations. Il n'en demeure pas moins que le contact s'est révélé être un succès.

Tant les donneurs que les receveurs savent que l'anonymat est requis et c'est pourquoi ils ne proposent pas de prise de contact dans leur courrier. Il est possible qu'après de bons contacts anonymes par courrier, on propose de lever l'anonymat. Cependant, nous pensons que la levée de l'anonymat ne comblera pas les attentes et que les gens seront inutilement déçus. Quiconque est confronté quotidiennement à ce problème constate qu'en fait il n'y a pas de demande pour lever l'anonymat et que le système d'échange de lettres, de dessins et de petits riens fonctionne de manière satisfaisante.

Mme Jacinta De Roeck. — J'ai l'impression que vous ne voulez pas modifier la loi parce que vous craignez une déception. Cependant, s'il est clairement précisé que l'anonymat ne peut être levé qu'à certaines conditions, le donneur ou le receveur qui souhaite conserver son anonymat n'a rien à craindre. Peut-être le nombre de donneurs diminuera-t-il dans un premier temps avec la nouvelle loi parce qu'il y a un problème de communication mais dans une étape suivante, cela doit pouvoir s'arranger.

M. Dirk Ysebaert. — À mon sens tout dépend de la manière dont les succès ou les déceptions sont relatés par la presse. Je ne pense pas que la possibilité d'un contact changera quelque chose en soi, mais le fait qu'un contact positif soit relayé par les médias peut être un bon signal. Mais si le contact ne se passe pas bien, cela peut être un signal négatif. Nous appréhendons ces inconnues.

ging worden. Hoewel het haar ontraden werd, is ze erin geslaagd om op basis van de meegedeelde gegevens, namelijk dat het ging om een Spaans kind, de familie van de donor te vinden.

Het wetsvoorstel heft de anonimiteit niet helemaal op. Het doorbreken ervan is immers slechts mogelijk als de nabestaanden van zowel de donor als de receptor ermee instemmen.

Ik verneem dat brieven anoniem kunnen worden doorgegeven. Kan in dit geval de anonimiteit niet worden doorbroken, in de hypothese dat de nabestaanden van de donor en de receptor hiervoor hun toestemming verlenen ?

De heer Dirk Ysebaert. — Ik heb het boek ook gelezen en ik heb met de vrouw in kwestie gesproken. In het editoriaal schrijft ze dat er duizenden ontvangers van organen net als zij op zoek zijn naar hun donor, maar dat is volgens ons overdreven. Bovendien mag men niet vergeten dat de dame in kwestie op betwistbare wijze toevallig toegang heeft gekregen tot bepaalde gegevens. Los daarvan staat natuurlijk de vaststelling dat het contact een echt succesverhaal is geworden.

Omdat zowel donors als ontvangers weten dat anonimiteit gevraagd wordt, wordt in de brieven ook niet gevraagd om contact te leggen. Het is dus mogelijk dat bij succesvolle anonieme contacten per brief gevraagd wordt de anonimiteit op te heffen. Desalniettemin verwachten we dat het doorbreken van de anonimiteit niet zal voldoen aan de verwachtingen en dat mensen onnodig zullen worden teleurgesteld. Wie het dagelijks meemaakt, stelt vast dat er eigenlijk geen vraag is naar het doorbreken van de anonimiteit en dat het systeem van uitwisselen van brieven, tekeningen en kleinigheden bevredigend verloopt.

Mevrouw Jacinta De Roeck. — Ik begrijp dat u bang bent voor een ontgoocheling en daarom liever geen wetswijziging hebt. Als er echter gezorgd wordt voor een heel goede communicatie en er duidelijk wordt gemaakt dat de opheffing van de anonimiteit alleen kan onder bepaalde strikte voorwaarden, dan hoeft iemand die alleen maar anoniem donor of ontvanger wil zijn, eigenlijk niets te vrezen. Misschien zal het aantal donoren met de nieuwe wet in eerste instantie inderdaad afnemen, omdat de communicatie nog niet goed loopt, maar in een volgend stadium moet dat toch kunnen worden doorbroken.

De heer Dirk Ysebaert. — Alles hangt volgens mij af van de manier waarop de succesverhalen of ontgoochelingen in de pers komen. Ik denk niet dat de mogelijkheid tot contact op zich iets zal doen, maar een positief contact dat in de media komt, kan een positief signaal zijn. Valt het contact tegen, dan kan het een negatief signaal vormen. Wij zijn bang voor die onbekende elementen.

Mme Mia De Schamphelaere. — L'anonymat vaut évidemment pour les donateurs décédés mais aujourd'hui, il s'agit aussi de favoriser les dons de donateurs en vie, dons auxquels ne s'appliquent pas les règles strictes de l'anonymat. Peut-être, dans ce cas, doit-on savoir précisément à qui on fait un don.

M. Dirk Ysebaert. — En Belgique et dans les pays voisins, les dons par des personnes en vie ne se font qu'entre membres de la famille et partenaires, et l'identité du donneur et du receveur est bien sûr connue par le lien affectif. Il ne peut en être autrement. Donc, il y a dès à présent déjà une exception.

Mme Mia De Schamphelaere. — D'où ma question : devons-nous maintenir le principe qu'un tel don n'est pas anonyme ? On discute actuellement de la question de savoir comment on peut motiver, attirer et rémunérer des donateurs vivants. Si nous autorisons des dons non anonymes, la demande d'une rémunération sera peut-être encore plus grande. Les dons par des personnes en vie ne doivent-ils pas toujours rester un service d'amis ou de membres de la famille ?

M. Vankrunkelsven. — Lorsque votre collègue s'est exprimé à l'hôpital, j'ai presque senti une tendance à ne pas limiter aux proches le don d'organe par un donneur en vie mais à l'étendre à l'ensemble de la population. Selon nous, dans ce cas, l'anonymat doit rester de rigueur, sinon nous serons confrontés à des situations très dangereuses. Qu'en pensez-vous ? Ne serait-il pas préférable de limiter le don d'organe par un donneur en vie aux amis ou, mieux, à la famille ? Ou devons-nous l'étendre à l'ensemble de la population ?

Mme Annemie Van de Casteele. — Dans ces cas, la levée de l'anonymat ne peut-elle mener à une sorte de pression, par exemple sur des bons amis ? Ne risque-t-on pas de voir des gens se faire inscrire comme donateurs et le regretter par la suite ?

Les intervenants ont insisté sur le fait que la disponibilité des organes est essentielle et que le législateur peut prendre des initiatives pour l'augmenter. Je ne crois pas que la levée de l'anonymat soit le bon moyen pour cela. Je suis même plutôt convaincue du contraire. Y a-t-il des pays qui obtiennent de meilleurs résultats que nous et pouvons-nous en tirer des leçons ? Une initiative législative n'est pas toujours nécessaire. Je pense en effet que l'essentiel est de sensibiliser la population. Une bonne communication et l'intérêt des médias pour les personnes qui ont vraiment été aidées par une transplantation, indépendamment du fait qu'elle soit anonyme ou non, peut inciter les gens à se proposer comme donateurs d'organes. Cela me paraît bien plus important que de faire une loi pour tenter d'augmenter la disponibilité.

M. Vanrenterghem. — Certains cas sont des réussites, mais n'oublions pas que l'opinion d'une

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — De anonimiteit geldt natuurlijk voor overleden donoren, maar nu is er ook de vraag om donatie van levende donoren meer kansen te geven. Daar zullen de strikte regels van anonimiteit niet gelden. Misschien moet men in dat geval uitdrukkelijk wél weten aan wie men schenkt.

De heer Dirk Ysebaert. — In de huidige praktijk in België en de ons omringende landen gebeurt levende donatie enkel tussen familieleden en partners en uiteraard is door de affectieve band de identiteit van donor en ontvanger gekend. Dat kan nu eenmaal niet anders. Er is dus nu al een uitzondering.

Mevrouw Mia De Schamphelaere. — Mijn vraag is dan: moeten we vasthouden aan het principe dat dergelijke donatie niet anoniem is? Er wordt nu gedebatteerd over de vraag hoe we levende donoren kunnen motiveren, aantrekken, vergoeden. Als we donatie op een niet-anonieme basis mogelijk maken, dan is de vraag naar vergoeding misschien nog groter. Moet levende donatie niet altijd een vriendendienst of familiedienst blijven ?

De heer Vankrunkelsven. — Ik voelde bij de « outing » van uw collega in het ziekenhuis bijna een trend om levende donatie niet te beperken tot familieleden, maar uit te breiden tot de hele bevolking. Volgens mij moeten we in dat geval opnieuw de anonimiteit hanteren, anders komen we in heel gevaarlijke situaties terecht. Wat denkt u daarvan? Beperken we niet beter de levende donatie tot vrienden of nog beter tot familie? Of trekken we ze open tot de hele samenleving?

Mevrouw Annemie Van de Casteele. — Kan het afschaffen van de anonimiteit in die gevallen niet leiden tot een soort druk op bijvoorbeeld goede vrienden? Bestaat niet het gevaar dat mensen zich in dat geval als donor aanmelden, maar er achteraf spijt van krijgen?

De sprekers hebben benadrukt dat de beschikbaarheid van organen uiteraard het allerbelangrijkste is en dat de wetgever initiatieven kan nemen om ze te vergroten. Ik geloof niet dat het opheffen van de anonimiteit daarvoor het geschikte middel is. Ik ben eerder van het tegenovergestelde overtuigd. Zijn er echter landen die beter scoren dan wij en kunnen we daaruit lessen trekken? Niet voor alles is er natuurlijk een wetgevend initiatief nodig. Ik denk inderdaad dat het sensibiliseren van de mensen het allerbelangrijkste is. Een goede communicatie en media-aandacht voor mensen die door transplantatie echt geholpen zijn, los van het feit of het al dan niet anoniem ging, geeft mensen een push om zich als donor beschikbaar te stellen. Dat lijkt me veel belangrijker dan een wet te maken om te proberen de beschikbaarheid te vergroten.

De heer Vanrenterghem. — Er zijn zeker succesverhalen, maar we mogen niet vergeten dat de opinie

personne peut évoluer. Le moment du don est très émotionnel. Les parents qui perdent un enfant peuvent avoir l'espoir que leur enfant pourra survivre d'une certaine façon par la transplantation. La levée de l'anonymat peut aussi entraîner des abus. Imaginons que la famille du donneur ait des difficultés financières et fasse pression sur la famille du receveur, même si elles ont entretenu de bonnes relations pendant des années.

La levée de l'anonymat n'accroîtra pas le nombre de donneurs mais risque de susciter des problèmes.

On pourrait élargir le débat et prendre des mesures législatives pour accroître le nombre de donneurs. En Espagne, pays qui compte le plus grand nombre de donneurs, chaque hôpital dispose d'un coordinateur des transplantations. C'est un médecin dont la mission principale consiste à vérifier la présence de donneurs potentiels à l'hôpital. On parle souvent de sensibiliser la population, mais il faut aussi sensibiliser constamment le corps médical.

Prenons l'exemple d'un anesthésiste qui a lutté pour sauver la vie de son patient et qui doit faire face soudainement à la fin proche de cette vie. Il est fatigué et déçu, et c'est à ce moment qu'il doit franchir l'étape suivante durant laquelle il sera encore à pied d'œuvre pendant une dizaine d'heures afin de permettre le don.

Les médecins doivent être encouragés en permanence. En effet, ils ne voient pas les réussites que constituent les transplantations, ils ne voient que l'échec de leur tentative de sauver leur patient. À leurs yeux, ils ont été contraints de laisser mourir un patient. C'est à ce stade que commence notre travail. Nous voyons le résultat des transplantations, eux pas.

Aux États-Unis, lors de tout décès, il faut signer un document attestant qu'on s'est assuré que le défunt pouvait ou non être donneur. Je ne sais pas si nous devons aller aussi loin. Nous pourrions, dans chaque hôpital, demander au médecin qui traitait le patient défunt d'expliquer par écrit pourquoi il n'a pas considéré son patient comme un donneur potentiel.

M. Vankrunkelsven. — D'un autre côté, il ne faut pas surcharger les médecins de formalités administratives.

Il paraît que les centres de transplantation font déjà des efforts considérables pour perdre le moins possible d'organes. Reste à savoir si une législation peut les y aider ou si c'est un problème que les médecins doivent régler entre eux. Si l'utilité d'un coordinateur est démontrée, les pouvoirs publics peuvent éventuellement encourager financièrement la création de ce

van iemand kan evolueren. Het moment van de donatie is heel emotioneel. De ouders die een kind verliezen kunnen de hoop hebben dat dit kind op een of andere manier door transplantatie verder kan leven. Het opheffen van de anonimiteit kan ook tot misbruiken leiden. Ik kan me inbeelden dat een donorfamilie op een bepaald ogenblik financiële moeilijkheden krijgt en de receptorfamilie onder druk zet, ook al hebben ze al jaren een goede verstandhouding.

Het opheffen van de anonimiteit zal het aantal donoren niet doen toenemen. Men loopt het risico, misschien maar in een klein aantal gevallen, met problemen te worden geconfronteerd.

Men kan het debat ruimer zien en wetgevende maatregelen uitwerken om het aantal donoren te verhogen. Spanje is het land met de meeste donoren. In alle grote ziekenhuizen is er een zogenaamde transplantcoördinator. Het gaat dan om een arts die als hoofdtaak heeft om in het ziekenhuis na te gaan of er eventueel potentiële donoren zijn. Men spreekt vaak over de sensibilisatie bij de bevolking. Naast de algemene sensibilisatie van de bevolking is er ook grote nood aan een voortdurende sensibilisatie van het medische korps.

Een anesthesist die gevochten heeft voor het leven van zijn patiënt wordt plots geconfronteerd met het nabije levenseinde. Hij is moe, ontgoocheld en op dat ogenblik moet hij een volgende stap zetten, waarbij hij weer tien uur zal bezig zijn om uiteindelijk de donatie mogelijk te maken.

Deze artsen moeten voortdurend worden gestimuleerd. Zij zien niet de resultaten en de successen van transplantatie, ze worden enkel geconfronteerd met het mislukken van hun opdracht. Ze hebben iemand moeten laten doodgaan. En dan begint ons werk. Wij zien het resultaat van de transplantaties, zij niet.

In de Verenigde Staten moet bij elk overlijden een document worden ondertekend dat effectief is nagegaan of de overledene al dan niet donor kon zijn. Ik weet niet of we hier zo ver moeten gaan. We zouden in elk ziekenhuis de behandelende arts een document kunnen laten tekenen met de reden waarom hij de overleden patiënt niet als een potentiële donor beschouwde.

De heer Vankrunkelsven. — Aan de andere kant mogen we de artsen niet overstelpen met allerlei administratieve formaliteiten.

Naar ik verneem doen de transplantatiecentra vandaag al heel veel inspanningen om zo weinig mogelijk organen verloren te laten gaan. Vraag is of wetgeving hen hierbij kan helpen, dan wel of dit vooral een zaak is die dokters onder elkaar moeten regelen. Als blijkt dat een coördinator nuttig is, zoals in grote ziekenhuizen in Spanje, kan de overheid daar

poste. Peut-être pourrions-nous convaincre le ministre depuis le parlement.

Je voudrais revenir sur l'idée d'associer non seulement la famille mais l'ensemble de la société au don par un donneur en vie. L'Association internationale de transplantation veut accroître le nombre de donneurs en vie. Nos experts opinent-ils dans le même sens ?

M. Dirk Ysebaert. — Le don d'un donneur en vie est beaucoup moins fréquent en Belgique que chez nos voisins. Cela est surtout dû au succès de notre loi sur la transplantation d'organes. La Belgique est, après l'Espagne, le pays qui prélève le plus grand nombre d'organes sur des patients en état de mort cérébrale. De ce fait, il n'était pas nécessaire de développer des programmes de don par des donneurs en vie.

Par ailleurs, il y a une certaine pénurie et il existe encore un potentiel important dans ce secteur. Or, la loi dispose que le don d'un donneur en vie n'est possible que quand le receveur se trouve en danger de mort. Cette notion est évidemment très élastique, mais elle peut néanmoins constituer une entrave.

Il existe une deuxième entrave : l'assurance maladie rembourse une partie des coûts médicaux et d'incapacité de travail occasionnés par le don, mais pas certaines pertes de rémunération et certains coûts médicaux. Les donneurs en vie ne peuvent pas être « sanctionnés » financièrement.

Un autre problème est que l'assurance vie des donneurs est adaptée et ceux-ci ont davantage de difficultés à contracter une assurance vie, s'ils ont déjà été donneurs. Il s'agit d'une discrimination pitoyable qui pourrait être levée si les autorités se chargeaient de l'assurance vie.

En somme, nous pouvons également prévoir des mesures afin d'accorder une certaine priorité aux donneurs qui ont des problèmes médicaux imprévus à cause de leur don.

Toutes ces mesures peuvent encourager le don par des donneurs en vie, surtout auprès des parents du second degré.

Le don par un donneur en vie est limité aux membres d'une même famille, mais le don entre un parent et un enfant est différent du don entre frère et sœur où la responsabilité à l'égard de la famille intervient également.

M. Vankrunkelsven. — Les experts sont favorables au maintien de l'anonymat tel qu'il est prévu par la loi actuellement. La levée de l'anonymat n'encourage pas les dons. Les experts craignent au contraire que les échecs n'aient un impact négatif sur les médias et sur les dons. En outre, la demande est très réduite. La

eventueel wel een financiële stimulans voor toekennen. Mogelijk kunnen we vanuit het Parlement de minister daar al warm voor maken.

Ik wil nog terugkomen op het idee van de heer Ysebaert om naast de familieleden ook de bredere bevolking bij de levende donatie te betrekken. En bij de Internationale Transplantatievereniging las ik dat ze het aantal levende donoren wil opdrijven. Zijn onze deskundigen het daarmee eens ?

De heer Dirk Ysebaert. — De levende donatie is in België veel minder ontwikkeld dan bij onze buurlanden. Dat heeft vooral te maken met het succes van onze transplantatiewet, waardoor we na Spanje, het meest succesvol zijn in het oogsten van organen van hersendode patiënten. Daardoor was er lange tijd weinig nood om levende donatieprogramma's te ontwikkelen.

Aan de andere kant blijft er nog een zekere schaarste en bestaat er nog een belangrijk potentieel in deze sector. Nu bepaalt de wet wel dat levende donatie alleen mogelijk is, wanneer de receptor in levensgevaar verkeert. Dat begrip is natuurlijk heel rekbaar, maar kan toch een rem betekenen.

Een tweede mogelijke rem is dat de ziekteverzekering wel een deel van de medische kosten en van het werkverlet die met een donatie gepaard gaan, vergoedt, maar sommige loondervingen en medische kosten dan weer niet. Levende donoren mogen niet financieel « gestraft » worden.

Een ander probleem is dat de levensverzekering van donoren wordt aangepast of dat ze veel moeilijker een levensverzekering kunnen afsluiten als ze gedoneerd hebben. Dat is een jammerlijke discriminatie die mogelijk kan worden opgeheven als de overheid de levensverzekering overneemt.

Ten slotte kunnen we ook denken aan maatregelen om donoren die onverwacht toch medische problemen krijgen door hun gift, een zekere prioriteit krijgen.

Al deze maatregelen kunnen levende donatie stimuleren, zeker bij familie in de tweede lijn.

Levende donatie wordt beperkt tot binnen de familie, maar de donatie tussen ouder en kind ligt uiteraard anders dan tussen broers en zussen, waarbij ook de verantwoordelijkheid tegenover de eigen familie wordt afgewogen tegen de gift aan broer of zus.

De heer Vankrunkelsven. — Ik vat samen en onthoud dat de deskundigen voorstander zijn van het behoud van de anonimiteit zoals ze nu in de wet bestaat. Het doorbeken ervan is geen stimulans voor meer donaties. Ze vrezen integendeel dat enkele gevallen die mislopen een negatieve impact zouden



possibilité existante de transmettre du courrier anonyme, etc., répond déjà aux besoins ressentis à cet égard.

Mme Annemie Van de Casteele. — Quoi qu'il en soit, je retiendrais la suggestion de faciliter les dons par des donateurs en vie.

M. Patrik Vankrunkelsven. — C'est surtout le ministre qui devra prendre des initiatives sur ce plan. La loi prévoit déjà que toutes les pertes de revenus doivent être compensées. Le Roi doit fixer les conditions dans ce domaine. Manifestement, cela n'a pas encore été fait.

### III. AVIS

Le groupe de travail est d'avis de ne pas lever, même en partie, l'anonymat du don d'organe. En effet, il est à craindre que la levée de l'anonymat donne plutôt lieu à des expériences négatives, entraînant ainsi une diminution du nombre d'organes disponibles, ce qui est précisément l'inverse du but recherché.

### IV. VOTES

Le présent avis a été approuvé à l'unanimité des membres présents.

\*  
\* \*

Confiance a été faite à la rapporteuse pour la rédaction du présent rapport.

*La rapporteuse,*  
Jacinta DE ROECK. *Le président,*  
Patrik VANKRUNKELSVEN.

kunnen hebben op de media en de donaties. Bovendien is de vraag erg beperkt. De bestaande mogelijkheid om anonieme brieven en bedankingen en zo meer door te geven, komt al tegemoet aan de noden die op dat vlak zouden kunnen bestaan.

Mevrouw Annemie Van de Casteele. — Ik zou alleszins de suggestie om levende donatie te vergemakkelijken weerhouden.

De heer Patrik Vankrunkelsven. — Vooral bij de minister zal op dat vlak initiatieven moeten nemen. Nu al staat in de wet dat alle inkomstendervingen moeten worden vergoed. De Koning moet daarvoor de voorwaarden vastleggen. Blijkbaar is daarvoor nog niet alles gebeurd.

### III. ADVIES

De werkgroep adviseert om de anonimiteit bij orgaandonatie niet op te heffen, ook niet gedeeltelijk. Er kan immers worden gevreesd dat dit eerder tot negatieve ervaringen zal aanleiding geven en dat op deze wijze het aantal beschikbare organen zou dalen, terwijl precies het tegenovergestelde wordt beoogd.

### IV. STEMMINGEN

Dit advies is eenparig goedgekeurd door de aanwezige leden.

\*  
\* \*

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

*De rapporteur,*  
Jacinta DE ROECK. *De voorzitter,*  
Patrik VANKRUNKELSVEN.