

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2011-2012

14 JUIN 2012

Proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'introduire la carte de donneur dans l'attente de la numérisation complète du don d'organes par l'utilisation de la carte d'identité électronique

RAPPORT

FAIT AU NOM DES COMMISSIONS
RÉUNIES DE LA JUSTICE ET
DES AFFAIRES SOCIALES
PAR
M. TORFS
ET MME WINCKEL

Voir:

Documents du Sénat :

5-1544 - 2011/2012 :

N° 1 : Proposition de loi de MM. Ide et Mahoux, Mme Temmerman, M. Brotchi, Mmes Sleurs et Lijnen, MM. du Bus de Warnaffe et Claes.

N° 2 : Amendements.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2011-2012

14 JUNI 2012

Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegemen en transplanteren van organen tot invoering van de donorkaart in afwachting van de volledige digitalisering van het donorschap via de e-ID

VERSLAG

NAMENS DE VERENIGDE COMMISSIES
VOOR DE JUSTITIE EN VOOR DE
SOCIALE AANGELEGENHEDEN
UITGEBRACHT DOOR
DE HEER TORFS
EN MEVROUW WINCKEL

Zie:

Stukken van de Senaat :

5-1544 - 2011/2012 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de heren Ide en Mahoux, mevrouw Temmerman, de heer Brotchi, de dames Sleurs en Lijnen en de heren du Bus de Warnaffe en Claes.

Nr. 2 : Amendementen.

Composition de la commission de la Justice/Samenstelling van de commissie voor de Justitie :

Président/Voorzitter : Alain Courtois.

	Membres / Leden :	Suppléants / Plaatsvervangers :
N-VA	Frank Boogaerts, Inge Faes, Helga Stevens, Karl Vanlouwe.	Huub Broers, Patrick De Grootte, Lieve Maes, Danny Pieters, Luc Sevenhans.
PS	Hassan Boussetta, Ahmed Laouej, Philippe Mahoux.	Caroline Désir, Fatiha Saïdi, Louis Siquet, Muriel Targnion.
MR	Alain Courtois, Christine Defraigne.	François Bellot, Jacques Brotchi, Armand De Decker.
CD&V	Sabine de Bethune, Peter Van Rompuy.	Wouter Beke, Dirk Claes, Rik Torfs.
sp.a	Dalila Douifi, Guy Swennen.	Bert Anciaux, Fauzaya Talhaoui, Marleen Temmerman.
Open Vld	Martine Taelman.	Guido De Padt, Bart Tommelein.
Vlaams Belang	Bart Laeremans.	Yves Buysse, Anke Van dermeersch.
Écolo	Zakia Khattabi.	Claudia Niessen, Cécile Thibaut.
cdH	Francis Delpérée.	Dimitri Fourny, Vanessa Matz.

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

Présidente/Voorzitster : Elke Sleurs.

	Membres / Leden :	Suppléants / Plaatsvervangers :
N-VA	Piet De Bruyn, Patrick De Grootte, Louis Ide, Elke Sleurs.	Frank Boogaerts, Inge Faes, Danny Pieters, Helga Stevens, Karl Vanlouwe.
PS	Christie Morreale, Fatiha Saïdi, Fabienne Winckel.	Hassan Boussetta, Philippe Mahoux, Muriel Targnion, Olga Zrihen.
MR	Jacques Brotchi, Dominique Tilmans.	François Bellot, Christine Defraigne, Gérard Deprez.
CD&V	Cindy Franssen, Rik Torfs.	Dirk Claes, Sabine de Bethune, Peter Van Rompuy.
sp.a	Fauzaya Talhaoui, Marleen Temmerman.	Bert Anciaux, Dalila Douifi.
Open Vld	Nele Lijnen.	Rik Daems, Guido De Padt.
Vlaams Belang	Yves Buysse.	Bart Laeremans, Anke Van dermeersch.
Écolo	Cécile Thibaut.	Marcel Cheron, Zakia Khattabi.
cdH	André du Bus de Warnaffe.	Francis Delpérée, Dimitri Fourny.

I. INTRODUCTION

Les commissions réunies de la Justice et des Affaires sociales ont examiné la proposition de loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes en vue d'introduire la carte de donneur dans l'attente de la numérisation complète du don d'organes par l'utilisation de la carte d'identité électronique (doc. Sénat, n° 5-1544) au cours de leur réunion du 14 juin 2012, en présence de Mme Laurette Onkelinx, vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales.

II. EXPOSÉ INTRODUCTIF

M. Ide se félicite que la proposition de loi à l'examen ait été cosignée par des sénateurs de plusieurs groupes politiques. Il pense que le texte proposé rencontre une préoccupation qui a déjà été exprimée également par la ministre de la Santé publique, à savoir la crainte que des personnes se fassent rayer de la liste des donneurs d'organes potentiels.

Certaines campagnes pourtant bien intentionnées en matière de promotion du don d'organes risquent parfois, en réveillant «des chiens qui dorment», d'avoir l'effet inverse à celui recherché : des personnes qui n'avaient pas conscience de leur qualité de donneur d'organes automatique en vertu du système du consentement présumé se rendent à la commune pour se désinscrire de la liste des donneurs, d'autant plus que la procédure pour ce faire est relativement simple. De telles campagnes ont donc un effet limité : aujourd'hui, tout un chacun est déjà donneur potentiel et s'il se trouve des personnes qui se font enregistrer explicitement en tant que donneurs, il y en a aussi de nombreuses autres qui recourent à l'«*opting out*» (désinscription) à la suite de ces campagnes. L'intervenant cite les chiffres évoqués dans les développements de la proposition.

D'où l'idée d'instaurer une carte de donneur, dans l'attente d'une éventuelle numérisation par l'utilisation de la carte d'identité électronique. L'objectif serait donc que le médecin généraliste, en tant que personne de confiance, puisse délivrer une telle carte. Si la personne en question vient à décéder et qu'elle porte sur elle une telle carte, elle est automatiquement donneur, indépendamment de la volonté de la famille. Seule exception : si la personne a encore fait acter au registre national son opposition au don d'organes, cet enregistrement prévaudra sur la carte de donneur. Des campagnes de sensibilisation peuvent inciter les gens à acquérir une carte de donneur. L'«*opting out*» devrait toutefois toujours se faire à l'administration communale.

I. INLEIDING

De Verenigde Commissies voor de Justitie en de Sociale Aangelegenheden hebben het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen tot invoering van de donorkaart in afwachting van de volledige digitalisering van het donorschap via de e-ID (stuk Senaat, nr. 5-1544) besproken tijdens hun vergadering van 14 juni 2012, in aanwezigheid van mevrouw Laurette Onkelinx, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de Federale Culturele Instellingen.

II. INLEIDENDE UITEENZETTING

De heer Ide is verheugd dat dit wetsvoorstel werd mede-ondertekend door senatoren van verschillende politieke fracties. Hij meent dat het tegemoet komt aan een bezorgdheid die ook de minister van Volksgezondheid reeds heeft geuit, met name dat mensen zich zouden laten schrappen als donor.

Goedbedoelde campagnes in verband met orgaan-donatie dreigen soms een averechts effect te hebben doordat ze slapende honden wakker maken : mensen die zich niet bewust waren van het feit dat ze automatisch orgaandonor zijn via de «*presumed consent*» stappen naar de gemeente om zich uit te schrijven als donor. Deze procedure is immers vrij eenvoudig. Dergelijke campagnes hebben bijgevolg een beperkt effect : eenieder is vandaag reeds donor en tegenover de personen die zich uitdrukkelijk als dusdanig te laten registreren zijn er ook tal van mensen die gebruik maken van de «*opting out*» als gevolg van zo'n campagne. Spreker verwijst naar de cijfers die worden gehanteerd in de memorie van toelichting.

Vandaar komt het idee om een donorkaart in te voeren, in afwachting van een mogelijke digitalisering via e-ID. De bedoeling zou dan zijn dat de huisarts als vertrouwenspersoon dergelijke kaart kan uitreiken. Indien de persoon in kwestie komt te overlijden en een kaartje bij zich draagt is hij automatisch donor, wars van wat de familie daarvan vindt. De enige uitzondering hierop is dat, mocht de persoon alsnog zijn weigering tot orgaandonatie heeft laten registreren via het rijksregister, deze registratie primeert op de donorkaart. Sensibiliseringscampagnes kunnen het verwerken van een donorkaart stimuleren. De «*opting out*» zou wel via het gemeentebestuur blijven gebeuren.

III. DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme Laurette Onkelinx, vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, soutient cette proposition de loi qui apporte une pierre supplémentaire à l'édifice de la problématique du don d'organes. Elle rappelle qu'au moment de la transplantation, même si la personne décédée n'a pas fait part d'une opposition à la transplantation, les médecins sont souvent contraints de dialoguer avec les familles; ce qui pose parfois des difficultés. La carte de donneur permet donc de faciliter le prélèvement et la transplantation. C'est donc une excellente proposition.

M. Torfs demande quelle est la portée exacte d'une carte de donneur. Une telle carte a-t-elle une valeur par elle-même? Que se passe-t-il si on ne l'a pas avec soi? Et cette carte fait-elle aussi l'objet d'une mention au Registre national?

M. Ide répond que la carte de donneur n'est qu'une étape vers l'utilisation généralisée de la carte d'identité électronique et que le but est effectivement de faire en sorte que les titulaires d'une carte de donneur soient mentionnés comme tels au Registre national. Un arrêté royal devrait fixer les modalités d'utilisation de cette carte de donneur.

Lorsqu'une personne n'a pas de carte de donneur sur elle au moment où elle décède, on ne peut évidemment pas en tenir compte, mais dans le cas contraire, elle est immédiatement et irrévocablement considérée comme donneur. Cela signifie en effet qu'elle a procédé à un «*opting in*» (enregistrement en tant que donneur explicite), démarche déjà possible aujourd'hui dans les administrations communales. Même dans le cas où la personne décédée n'a pas de carte de donneur, elle est considérée comme donneur en vertu de la loi du 13 juin 1986 mais, dans la pratique, les médecins consultent la famille en pareil cas. Il s'avère que dans 15% des cas, la famille refuse de considérer le défunt comme un donneur, et M. Ide espère que l'instauration de la carte de donneur permettra de faire baisser ce pourcentage. Cette carte serait en effet un instrument très précieux pour le médecin, qui ne devrait plus soumettre la demande à la famille, vu le choix explicite posé par le défunt de son vivant.

Pour l'avenir, M. Ide espère que toute la procédure pourra être numérisée, par le biais de la plate-forme *eHealth* par exemple, et que la mention de la qualité de titulaire de la carte de donneur dans le Registre national puisse se faire de manière tout à fait automatique. L'intervenant répète que la proposition à l'examen n'est qu'une étape transitoire, en attendant que l'utilisation généralisée de la carte d'identité électronique soit possible.

III. ALGEMENE BESPREKING

Mevrouw Laurette Onkelinx, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de Federale Culturele Instellingen, steunt dit wetsvoorstel, dat zijn steentje bijdraagt tot de regeling van de problematiek van de orgaandonatie. Ze herinnert eraan dat de artsen op het moment van de transplantatie vaak in dialoog moeten gaan met de familie, ook al heeft de overledene geen verzet aangetekend tegen de transplantatie. Soms veroorzaakt dat problemen. Dankzij de donorkaart kunnen de wegneming en de transplantatie dus worden vergemakkelijkt. Het is dus een uitstekend voorstel.

De heer Torfs wenst te vernemen welke de precieze draagwijdte is van een donorkaart. Staat een dergelijke kaart op zichzelf? Wat als iemand ze vergeet bij zich te dragen? Leidt zo'n kaart ook tot een vermelding in het Rijksregister?

De heer Ide antwoordt dat de donorkaart een tussenstap is naar het algemene gebruik van de e-ID en het is inderdaad de bedoeling dat het Rijksregister een houder van een donorkaart als dusdanig vermeldt. Een koninklijk besluit zou de nadere regels voor het gebruik van zo'n donorkaart moeten uitwerken.

Wanneer de betrokkene geen donorkaart op zak heeft op het ogenblik dat hij overlijdt, kan er ook geen rekening mee worden gehouden, maar als dit wél het geval is wordt de betrokkene onmiddellijk en onherroepelijk als donor beschouwd. Hij heeft dan immers een «*opting in*» gedaan, zoals hij dit vandaag reeds kan doen via het gemeentebestuur. Ook in het andere geval wordt de betrokkene als een donor beschouwd krachtens de wet van 13 juni 1986, maar de praktijk is dat de artsen de familie consulteren. Het blijkt dat in 15% van de gevallen de familie weigert om de overledene als een donor te beschouwen en de heer Ide hoopt dat dit percentage zal zakken wanneer de donorkaart wordt ingevoerd. De kaart wordt immers een krachtig instrument voor de arts, die de vraag niet langer moet voorleggen aan de familie van de overledene, gelet op diens uitdrukkelijke keuze.

Voor de toekomst hoopt de heer Ide dat een en ander ook digitaal kan gebeuren, bijvoorbeeld met gebruikmaking van het *eHealth*-platform, en dat de vermelding in het Rijksregister volledig automatisch zou gebeuren. Spreker herhaalt dat het thans besproken voorstel slechts een tussenstap is naar een veralgemeend gebruik van de *e-ID*, maar dit is vandaag niet haalbaar.

Mme Thibaut s'interroge sur les conséquences de l'«*opting in*» et l'évaluation qui en a été faite. D'autre part, quel est le coût de la nouvelle procédure mise en place ?

M. Ide indique que le nombre de cas d'«*opting in*» est en augmentation constante, comme le montrent les chiffres mentionnés dans les développements, et ce grâce à diverses campagnes menées par des associations et des administrations communales. Si une carte de donneur est instaurée, il paraît souhaitable d'évaluer l'impact dans quelques années. S'il devait apparaître que le nombre de cas d'«*opting in*» augmente encore, on pourrait parler d'une initiative réussie.

Il faut examiner la question à la lumière du coût de développement de pareille carte, mais ce coût sera très peu élevé, selon M. Ide. L'intervenant pense en tout cas que l'investissement se justifie au regard de l'augmentation attendue du nombre de cas d'«*opting in*».

M. Mahoux souligne qu'il ne faut pas perdre de vue la problématique de la confidentialité des données et le principe du respect à la vie privée. La carte de donneur possède une valeur si elle est portée effectivement par la personne qui souscrit à la démarche de donneur potentiel. Décider de demander une carte de donneur relève d'une option individuelle. Par contre, les inscriptions éventuelles dans les registres nationaux et les conditions d'accès auxdits registres ne peuvent s'effectuer que moyennant le respect des règles strictes de la législation sur la protection de la vie privée.

MM. Ide et Torfs souscrivent à ces propos et se disent, eux aussi, soucieux du respect de la vie privée en la matière.

M. Torfs estime qu'il serait peut-être souhaitable de laisser l'intéressé décider lui-même s'il souhaite ou non que son «*opting in*» par le recours à la carte de donneur soit mentionné au Registre national.

Mme Talhaoui souscrit à la vision qui sous-tend la proposition de loi mais tient à souligner que, pour de nombreux groupes minoritaires de la société, le don d'organes est une question très sensible, même si cela résulte souvent d'un manque d'information. Est-il prévu de soutenir l'instauration de la carte de donneur par une campagne de sensibilisation ? Cela permettrait en tout cas d'éviter bien des contestations.

M. Ide estime que la proposition de loi rencontre la préoccupation qui vient d'être exprimée. Actuellement, tant l'«*opting in*» que l'«*opting out*» passent par l'administration communale, où un fonctionnaire enregistre le choix de l'intéressé sans donner trop d'explications. La proposition en discussion vise à confier au médecin généraliste un rôle central dans le processus d'enregistrement comme donneur. Un mé-

Mevrouw Thibaut vraagt zich af wat de gevolgen zijn van de «*opting in*» en van de evaluatie ervan die heeft plaatsgevonden. Wat is overigens de kostprijs van de nieuwe procedure die men instelt ?

De heer Ide geeft aan dat het aantal gevallen van «*opting in*» steeds stijgt, zoals de cijfers die worden vermeld in de memorie van toelichting aangeven, met dank aan verschillende campagnes van verenigingen en gemeentebesturen. Mocht een donorkaart worden ingevoerd, lijkt het wenselijk om de impact ervan binnen enkele jaren te evalueren. Indien zou blijken dat het aantal gevallen van «*opting in*» nog zou toenemen, kan men spreken van een geslaagd initiatief.

Dit moet worden afgewogen tegen de kostprijs van de ontwikkeling van zo'n donorkaart, maar volgens de heer Ide zal deze kostprijs zeer laag zijn. Dit lijkt hem wel te verantwoorden ten opzichte van de verwachte stijging van het aantal gevallen van «*opting in*».

De heer Mahoux wijst erop dat men de beginselen van de vertrouwelijkheid van gegevens en van bescherming van de persoonlijke levenssfeer niet uit het oog mag verliezen. De donorkaart is waardevol indien zij daadwerkelijk wordt gedragen door de persoon die ermee instemt een potentiële donor te zijn. De beslissing om een donorkaart aan te vragen is een individuele keuze. De eventuele vermeldingen in het Rijksregister en de toegang tot dit register kunnen echter alleen geschieden met inachtneming van de strikte wetsbepalingen inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

De heren Ide en Torfs zijn het hiermee eens en delen eveneens de zorg voor het respect van de private levenssfeer.

De heer Torfs oppert de wenselijkheid om de betrokkene zelf de keuze te laten om zijn «*opting in*» via de donorkaart al dan niet in het Rijksregister te laten opnemen.

Mevrouw Talhaoui deelt de visie die aan het wetsvoorstel ten grondslag ligt maar wijst erop dat het afstaan van organen bij heel wat minderheids-groepen in de samenleving heel gevoelig ligt. Vaak is dit ook het gevolg van een gebrek aan informatie. Wordt een sensibiliseringscampagne gepland bij het invoeren van de donorkaart ? Dit zou immers heel wat betwistingen vermijden.

De heer Ide is van oordeel dat het wetsvoorstel tegemoet komt aan deze bezorgdheid. Vandaag gebeurt zowel de «*opting in*» als de «*opting out*» via het gemeentebestuur, waar een ambtenaar de keuze van de betrokkene registreert, zonder al te veel uitleg te geven. Het wetsvoorstel beoogt de huisarts een centrale rol te geven in de registratie als donor. Hij zal meer informatie kunnen geven dan een gemeentelijke

decin pourra fournir plus d'informations qu'un agent communal et il pourra aussi, le cas échéant, faire office de médiateur. Il n'empêche qu'il faut rester attentif aux préoccupations de certains groupes minoritaires de la société.

Mme Thibaut demande si les médecins sont favorables à l'idée de devoir délivrer des cartes de donneur. Elle propose éventuellement d'organiser des auditions à ce sujet.

M. Ide renvoie aux auditions que la commission des Affaires sociales a consacrées aux propositions de loi dont elle avait été initialement saisie (voir doc. Sénat, n° 5-666/3). Ce sont ces propositions qui sont à la base du texte examiné aujourd'hui, qui tient d'ailleurs compte des remarques alors formulées par les experts. L'intervenant estime donc qu'une nouvelle audition n'est pas nécessaire.

IV. DISCUSSION DES ARTICLES

Article 1^{er}

Cet article n'appelle aucune observation.

L'article 1^{er} est adopté par 24 voix et 4 abstentions.

Article 2

Amendement n° 1

M. Ide et consorts déposent l'amendement n° 1 (doc. Sénat, n° 5-1544/2) visant à remplacer l'article 2 par ce qui suit :

« Art. 2 — L'article 10, § 3^{ter}, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, modifié en dernier lieu par la loi du 19 décembre 2008, est complété par ce qui suit :

« La volonté expresse d'un prélèvement d'organes après le décès peut également être exprimée à l'aide d'une carte de donneur délivrée par un médecin. Le Roi en fixe le modèle, ainsi que les modalités de délivrance. »

M. Ide renvoie à la justification écrite de l'amendement. Il s'agit ici d'un amendement technique plutôt que d'une modification de fond.

L'amendement n° 1 et l'article 2 ainsi amendé sont adoptés par 22 voix et 4 abstentions.

ambtenaar en zal desgevallend ook bemiddelen. Dit neemt niet weg dat aandacht kan worden besteed aan minderheidsgroepen in de samenleving.

Mevrouw Thibaut vraagt of de artsen voorstander zijn van het idee om donorkaarten te moeten uitreiken. Zij stelt voor om hierover eventueel hoorzittingen te houden.

De her Ide verwijst naar de hoorzittingen die hebben plaatsgevonden in de commissie voor de Sociale Aangelegenheden over de wetsvoorstellen die daar initieel aanhangig waren (zie stuk Senaat, nr. 5-666/3). Deze wetsvoorstellen liggen aan de grondslag van het thans besproken wetsvoorstel, dat rekening houdt met de opmerkingen die werden gegeven door de experten. Er is dus zijns inziens geen nood aan een nieuwe hoorzitting.

IV. ARTIKELSGEWIJZE BESPREKING

Artikel 1

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 1 wordt aangenomen met met 24 stemmen bij 4 onthoudingen.

Artikel 2

Amendement nr. 1

De heer Ide c.s. dienen amendement nr. 1 in (stuk Senaat, nr. 5-1544/2) dat ertoe strekt artikel 2 te vervangen als volgt :

« Artikel 2 — Artikel 10, § 3^{ter}, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, laatst gewijzigd bij de wet van 19 december 2008, wordt aangevuld als volgt :

« Het uitdrukken van de uitdrukkelijke wil tot het wegnemen van organen na overlijden kan ook gebeuren door middel van een donorkaart die wordt uitgereikt door een geneesheer. De Koning bepaalt zowel het model als de nadere regels voor het uitreiken er van. » »

De heer Ide verwijst naar de schriftelijke verantwoording bij het amendement. Het gaat hier om een technisch, eerder dan om een inhoudelijk amendement.

Amendement nr. 1 en het aldus gewijzigde artikel 2 worden aangenomen met 22 stemmen bij 4 onthoudingen.

Article 3

Cet article n'appelle aucune observation.

L'article 3 est adopté par 23 voix et 4 abstentions.

V. VOTES

L'ensemble de la proposition de loi amendée est adopté par 24 voix et 4 abstentions.

*
* *

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

Les rapporteurs,

Rik TORFS.

Fabienne WINCKEL.

Les présidents,

Alain COURTOIS.

Elke SLEURS.

Artikel 3

Over dit artikel worden geen opmerkingen gemaakt.

Artikel 3 wordt aangenomen met met 23 stemmen bij 4 onthoudingen.

V. STEMMINGEN

Het geamendeerde wetsvoorstel in zijn geheel wordt aangenomen met 24 stemmen bij 4 onthoudingen.

*
* *

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

De rapporteurs,

Rik TORFS.

Fabienne WINCKEL.

De voorzitters,

Alain COURTOIS.

Elke SLEURS.