

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

27 april 2017

WETSVOORSTEL

**tot wijziging van de wet van 13 juni 1986
betreffende het wegnemen en transplanteren
van organen, teneinde omtrent wegneming
en transplantatie van organen en weefsel na
het overlijden, de wilsuitdrukkingwijzen af te
stemmen op de moderne technologieën**

(ingediend door
mevrouw Julie Fernandez Fernandez c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

27 avril 2017

PROPOSITION DE LOI

**modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le
prélèvement et la transplantation d'organes en
vue d'adapter aux technologies modernes les
modes d'expression de la volonté concernant
le prélèvement et la transplantation d'organes
et de tissus après le décès**

(déposée par
Mme Julie Fernandez Fernandez et consorts)

SAMENVATTING

*Dit wetsvoorstel strekt ertoe dat de burgers die
dat wensen, zich via het internet kunnen opgeven
als orgaandonor.*

*Het is geenszins de bedoeling terug te komen op
het beginsel van vermoeden van instemming.*

RÉSUMÉ

*La proposition de loi vise à permettre aux citoyens
qui le souhaitent de se déclarer comme donateurs
d'organes via l'Internet.*

*Il ne s'agit en aucun cas de revenir sur le principe
du consentement présumé.*

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

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

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

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Het wettelijk raamwerk: “vermoeden van instemming” en “uitdrukkelijke instemming”

Dit wetsvoorstel betreft kiese aspecten in verband met het vraagstuk van de wegneming en de transplantatie van organen en weefsel na het overlijden, en hoe die zaken geregeld worden.

Het eerste element berust op het wettelijk beginsel van de “instemming zonder bezwaar”. De wetgever heeft hierbij een evenwicht nagestreefd tussen twee belangrijke doelstellingen: enerzijds de eerbiediging vrijwaren van de rechten die een persoon heeft over zijn lichaam, zowel vóór als na de dood (zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam), en er anderzijds voor zorgen dat de zorgverlening zo doeltreffend mogelijk kan gebeuren (beginsel van solidariteit).

In dit verband werd aangenomen dat het niet mogelijk was dat iedere wegneming zou afhangen van een positieve en duidelijke stellingname van de persoon tijdens zijn leven (*opting in*). Dat zou immers een daling van het aantal donoren voor gevolg hebben, doordat die uitdrukkelijke beslissing gewoonlijk over het hoofd zou worden gezien¹. Wie bij leven geen gebruik heeft gemaakt van zijn recht om zich te verzetten tegen de donatie van zijn organen na de dood, wordt bijgevolg geacht te hebben ingestemd met de wegneming (*opting out*).

Artikel 10, § 3, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen bepaalt dat de Koning regelt hoe de potentiële donor zijn verzet tegen die wegneming kan uiten.

Het koninklijk besluit van 30 oktober 1986 bepaalt dat het verzet, gedagtekend en ondertekend, te kennen wordt gegeven door middel van een typeformulier, dat de gemeentebesturen verplicht moeten invoeren in de centrale gegevensbank, het Rijksregister, en onverwijld moeten verzenden aan de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu².

Het tweede structurerend element van onze wetgeving steunt sinds de invoering van de wet op de mogelijkheid van een uitdrukkelijke instemming van de personen.

¹ Parl. stuk Senaat 832-1 (1984-1985).

² Artikel 2 van het koninklijk besluit tot regeling van de wijze waarop de donor of de personen bedoeld in artikel 10, § 2, van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen hun wil te kennen geven.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Le cadre légal: consentement présumé et consentement exprès

La présente proposition de loi s’inscrit dans une “tension” qui structure la question et l’organisation du prélèvement d’organes et de tissus après le décès.

La premier élément se base sur le principe légal du consentement “sans objection”. À cet égard, le législateur a cherché un équilibre entre deux objectifs importants: d’une part, préserver le respect des droits de la personne sur son corps avant et après la mort (principe de maîtrise de l’individu) et, d’autre part, veiller à ce que les soins puissent être dispensés le plus efficacement possible (principe de solidarité).

Dans ce cadre, il a été admis qu’il n’était pas possible de conditionner tout prélèvement à une prise de position positive et manifeste de l’individu de son vivant (*opting in*). En effet, un tel fonctionnement aurait pour conséquence une diminution du nombre de donneurs dans la mesure où cette décision explicite serait généralement négligée¹. En conséquence, celui qui, durant sa vie, n’a pas exercé son droit de s’opposer au don de ses organes après la mort est présumé avoir consenti au prélèvement (*opting out*).

L’article 10, § 3, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d’organes dispose que le Roi organise un mode d’expression de l’opposition au prélèvement du donneur potentiel.

L’arrêté royal du 30 octobre 1986 prévoit que l’opposition s’exprime à l’aide d’un formulaire-type, daté et signé, que les administrations communales ont l’obligation d’enregistrer dans la base de données centrale, le Registre national, et de transmettre sans délai au Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement².

Le deuxième élément de structuration présent dans notre législation, depuis l’introduction de la loi, est bâti sur la possibilité d’un consentement exprès des personnes.

¹ Doc. Parl. S. 832-1 (1984-1985).

² Article 2 de l’arrêté royal organisant le mode d’expression de la volonté du donneur ou des personnes visées à l’article 10, § 2, de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d’organes.

Het koninklijk besluit van 26 maart 1987, dat het koninklijk besluit van 30 oktober 1986 heeft gewijzigd, opent de mogelijkheid voor iedere persoon die bij machte is zijn wil te doen kennen, om kandidaat-donor te zijn na zijn overlijden³.

De wet van 25 februari 2007, die de voornoemde wet van 13 juni 1986 heeft gewijzigd, heeft die mogelijkheid bevestigd door de toevoeging aan die wet van een artikel 10, § 3ter, dat het volgende bepaalt: "De Koning organiseert een wijze voor het uitdrukken van de uitdrukkelijke wil van elke persoon in de hoedanigheid van donor".

Concreet wordt de verklaring van instemming afgelegd bij het gemeentebestuur op hetzelfde formulier als de verklaring van verzet. Er is dus één typeformulier dat wordt gebruikt voor het te kennen geven van verzet (artikel 10, § 3) én van uitdrukkelijke instemming (artikel 10, § 3ter).

2. De medische praktijk en het advies van de familie

De overheid vraagt dat de persoon bij leven duidelijk stelling neemt, hoewel een uitdrukkelijke instemming geen noodzakelijke voorwaarde is voor wegneming van organen of weefsel. De reden voor die vraag ligt in de toepassing van het beginsel van vermoeden van instemming in de medische praktijk; dit beginsel stuit op een aantal hinderpalen (de arts kan aldus maar moeilijk tot wegneming overgaan tegen het advies van de familie in).

Op juridisch vlak worden de verplichtingen van de arts vastgelegd bij artikel 10, § 4, van de voormelde wet van 13 juni 1986.

De arts die overweegt een orgaan weg te nemen, moet vooraf nagaan of verzet werd meegedeeld overeenkomstig de door de Koning vastgelegde nadere regels. Als dat niet het geval is, mag hij zonder andere voorafgaande onderzoeken het orgaan wegnemen (artikel 10, § 4, 1°, van de voormelde wet van 13 juni 1986).

De arts mag het orgaan echter niet wegnemen als hij ervan op de hoogte wordt gebracht dat de donor zich daar op een andere manier tegen heeft verzet. Bij eventuele betwistingen moet de betwistende partij bewijzen dat de arts op de hoogte was van het verzet (artikel 10, § 4, 2°, van de voormelde wet van 13 juni 1986).

De naasten van de donor, namelijk de verwanten van de eerste graad alsmede de met de donor

³ Artikel 4 van hetzelfde koninklijk besluit.

L'arrêté royal du 26 mars 1987, modifiant l'arrêté royal du 30 octobre 1986, ouvre la possibilité à toute personne capable de manifester sa volonté expresse d'être candidat-donneur après le décès³.

La loi du 25 février 2007, modifiant la loi du 13 juin 1986 précitée, a confirmé cette possibilité en ajoutant un article 10, § 3ter, à la loi du 13 juin 1986 précitée, qui prévoit que le Roi organise un mode d'expression de la volonté expresse de toute personne en qualité de donneur.

Concrètement, la déclaration de consentement se fait à l'administration communale, sur le même formulaire que la déclaration d'opposition. Il n'y a donc qu'un seul formulaire-type, tant pour exprimer son opposition (article 10, § 3) que son consentement exprès (article 10, § 3ter).

2. La pratique médicale et l'avis des familles

Une raison pour laquelle les pouvoirs publics sollicitent une prise de position manifeste de l'individu de son vivant, malgré qu'un consentement exprès ne soit pas une condition nécessaire pour réaliser un prélèvement, réside dans la mise en œuvre du principe du consentement présumé dans la pratique médicale, se heurtant à certains obstacles comme la difficulté pour le médecin de procéder à un prélèvement contre l'avis de la famille.

Juridiquement, c'est l'article 10, § 4, de la loi du 13 juin 1986 précitée qui définit les obligations du médecin.

Le médecin qui envisage de procéder au prélèvement a l'obligation de vérifier, d'abord, si une opposition a été exprimée selon les modalités fixées par le Roi. Si ce n'est pas le cas, il peut réaliser le prélèvement sans devoir procéder à d'autres examens préalables (article 10, § 4, 1°, de la loi du 13 juin 1986 précitée).

Le médecin ne peut toutefois effectuer le prélèvement s'il est informé de l'existence d'une opposition qui aurait été exprimée par le donneur selon un autre mode. Dans le cas de contestations éventuelles, il appartient à celui qui conteste de prouver que le médecin avait connaissance de l'opposition (article 10, § 4, 2°, de la loi du 13 juin 1986 précitée).

La possibilité pour les proches du donneur, à savoir les parents jusqu'au premier degré ainsi que le conjoint

³ Article 4 du même arrêté royal.

samenlevende partner, kunnen zich niet langer verzetten tegen het wegnemen van organen aangezien de wet van 25 februari 2007 deze mogelijkheid heeft afgeschaft (opheffing van artikel 10, § 4, 3°, van de voormelde wet van 13 juni 1986).

In de praktijk is het echter gebruikelijk dat de arts rekening houdt met het advies van de familie, ook al is dat geen wettelijke verplichting⁴. Wanneer in het Rijksregister geen gegevens zijn opgenomen, moet men zich immers tot de familie wenden om te weten of de overledene tijdens zijn leven op een andere manier verzet heeft laten blijken.

Bovendien wordt het antwoord van de familie beïnvloed door haar aanvoelen en haar overtuiging. Vaak vraagt de arts “heeft de overledene tijdens zijn leven blij gegeven van verzet?”, maar interpreteert de familie dit als “wat zou de wil van de overledene zijn geweest indien hij nog in leven was?”.

Wanneer de arts tot slot een negatief advies van de familie zou negeren, zou hij een soort dwang uitoefenen, waartoe hij niet altijd bereid is.

In dit verband zijn de cijfers van de Belgische afdeling van de transplantatiecoördinatoren verhelderend⁵, want de weigering door de familie staat op de tweede plaats (net na de medische contra-indicatie) van de oorzaken die verhinderen dat een vanuit medisch standpunt mogelijke orgaandonatie ook wordt gerealiseerd⁶.

vivant en commun avec le donneur, de faire opposition au prélèvement a quant à elle été supprimée par la loi du 25 février 2007 (abrogation de l'article 10, § 4, 3°, de la loi du 13 juin 1986 précitée).

Dans la pratique, il est toutefois d'usage que le médecin tienne compte de l'avis de la famille, même si ce n'est pas une obligation légale⁴. En effet, lorsque le Registre national est muet, la médiation par la famille est nécessaire pour apprendre si un autre mode d'opposition a été formulé ou non par la personne de son vivant.

De plus, la famille répond avec sa sensibilité et ses valeurs. Souvent, le médecin demande: “la personne a-t-elle manifesté une opposition de son vivant?” et la famille entend: “quelle aurait été la volonté de la personne si elle vivait?”.

Enfin, lorsque la famille rend un avis négatif, passer outre revient pour le médecin à exercer une forme de contrainte, ce qu'il n'est pas toujours prêt à assumer.

À cet égard, les chiffres transmis par la section belge des coordinateurs de transplantation⁵ sont éclairants en ce que le refus de la famille apparaît comme le second facteur, juste après la contre-indication pour motifs médicaux, pour lequel un don possible médicalement parlant n'aboutit pas à un don effectif⁶.

⁴ Parl. Stuk Senaat 5-666/3.

⁵ *Belgian Transplantation Society (BTS), Donor and transplant statistics 2015* (jaarrapport 2015 van de Belgische transplantatiecoördinatoren).

⁶ *Ibidem*.

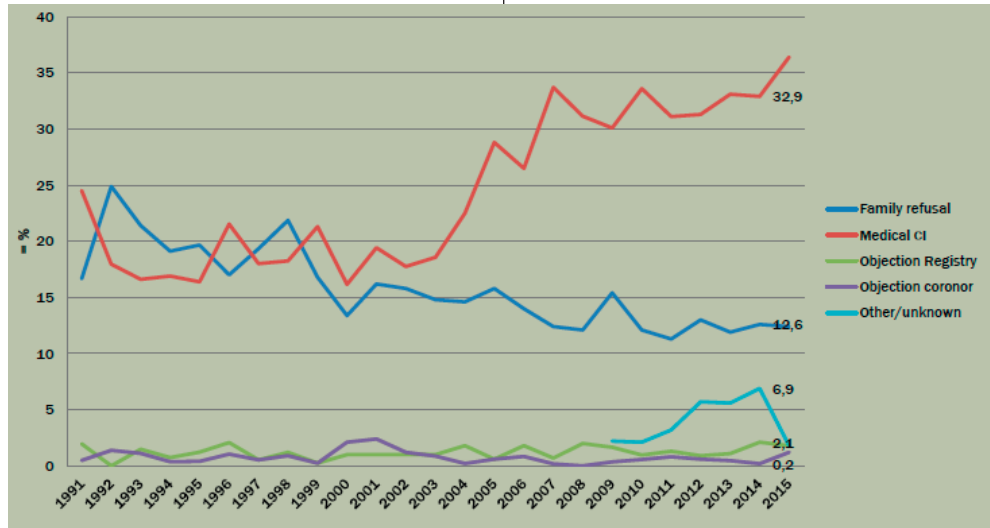
⁴ Sénat de Belgique, Doc. Parl. S. 5-666/3.

⁵ Rapport annuel 2015 – Section belge des coordinateurs de transplantation – SBT – *Donor & Transplant Statistic*

⁶ *Ibidem*.

Ondanks de afschaffing – bij de wet van 25 februari 2007 – van de mogelijkheid voor de naasten om zich te verzetten tegen orgaandonatie, was er in 2015 in ongeveer 12 % van de gevallen sprake van weigering door de familie.

Malgré la suppression par la loi du 25 février 2007 de la possibilité pour les proches de faire opposition au prélèvement, en 2015, le pourcentage de refus de la famille se maintenait autour de 12 %.



Hiermee vergeleken is verzet opgetekend in het Rijksregister een vrij marginale oorzaak voor het niet wegnemen van organen (2 %). Na contra-indicaties om medische redenen (33 %), vormen weigeringen door de familie met andere woorden de belangrijkste oorzaak voor het kleinere aantal daadwerkelijke donaties, en dus ook voor het niet wegnemen van organen.

3. Het bevorderen van de uitdrukkelijke goedkeuring

Om die reden werden de campagnes opgestart om tot actieve registratie te komen. Ook vandaag zijn ze nog doorslaggevend om zoveel mogelijk patiënten zo efficiënt mogelijk te kunnen behandelen. Volgens Marie-Hélène Delbouille, transplantatiecoördinatrice van het universitair ziekenhuis van de ULg, wachten in België 1 300 patiënten op een orgaandonatie⁷.

In 2005 was er een nationale bewustmakingscampagne (Beldonor) over orgaandonatie, met de expliciete bedoeling de burgers aan te moedigen te debatteren over vraagstukken rond orgaandonatie, in dat verband stelling in te nemen en erover te praten met hun naasten.

Par comparaison, l'opposition au Registre national paraît assez marginale (2 %) comme motif de non-prélèvement. Après la contre-indication pour des motifs médicaux (33 %), le refus de la famille est donc le motif le plus important en termes de réduction du nombre de dons effectifs, responsable du non-prélèvement d'organes.

3. Les efforts déployés en vue d'un consentement exprès

Voilà la raison pour laquelle les campagnes d'enregistrement actif se sont historiquement développées et pourquoi, aujourd'hui encore, elles continuent d'être déterminantes pour que les soins puissent être dispensés le plus efficacement possible au plus grand nombre. En Belgique, 1 300 patients attendent un don d'organes⁷, comme le souligne Marie-Hélène Delbouille, coordinatrice transplantation au CHU de Liège.

En 2005, la campagne de sensibilisation nationale dédiée au don d'organes, *Beldonor*, a été mise sur pied. L'objectif avoué étant d'inciter les citoyens à débattre des questions liées au don d'organes, à prendre position, et à en discuter avec leurs proches.

⁷ "On manque toujours de donneurs d'organes" in *La Libre Belgique* van 13 februari 2017.

⁷ "On manque toujours de donneurs d'organes", *La Libre Belgique*, 13 février 2017.

Een website geeft toegang tot statistieken over orgaandonatie en tot een officieel registratieformulier⁸ dat moet worden ingevuld en bij de gemeente afgegeven⁹.

In september 2012 werd een Facebook-applicatie, "Ik ben orgaandonor", gelanceerd. De internetgebruikers worden verzocht publiekelijk uiting te geven aan hun bereidheid orgaandonor te zijn; wie de applicatie gebruikt, toont zijn vrienden op Facebook dus dat er een engagement is. Als antwoord op een parlementaire vraag werd gepreciseerd dat die aanpak geen wettelijke waarde heeft¹⁰, wat niet wegneemt dat de applicatie de aandacht van de internetgebruikers vestigt op de te vervullen wettelijke verplichtingen, *in casu* het officiële formulier invullen en het bezorgen aan het gemeentebestuur.

Door de mensen ertoe aan te zetten zich uitdrukkelijk als potentiële orgaandonoren te registreren, beogen die bewustmakingscampagnes het aantal weigeringen vanwege de familie terug te dringen en bijgevolg het daadwerkelijke aantal donaties te verhogen.

Doordat die campagnes erin slagen aan die doelstelling tegemoet te komen zonder evenwel tegelijkertijd het aantal *opt-outs* in het Rijksregister te doen toenemen, zijn ze relevant uit het oogpunt van het solidariteitsbeginsel.

Ook inzake het beginsel van het zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam zijn die campagnes steeds positief, want ze bieden mensen de mogelijkheid er zeker van te zijn dat bij hun overlijden met hun eigen wilsbeschikking rekening zal worden gehouden, en niet met die van de overheid of van hun familie.

Un site web donne accès à des statistiques sur le don d'organes et au formulaire⁸ d'enregistrement officiel qu'il faut compléter et remettre à son administration communale⁹.

En septembre 2012, une application Facebook, "Je suis donneur d'organes", a été lancée. Elle invite les internautes à communiquer publiquement leur volonté d'être donneur d'organes. La personne qui utilise l'application rend donc son engagement visible à ses amis sur Facebook. En réponse à une question parlementaire, il a été précisé que cette démarche n'a pas de valeur légale¹⁰, même si l'application attire l'attention des internautes sur les obligations légales à remplir: en l'occurrence, remplir le formulaire officiel et le retourner à l'administration communale.

Ces campagnes de sensibilisation visent, en incitant les personnes à s'enregistrer explicitement comme donneurs potentiels, à diminuer le nombre de refus des familles et par conséquent à augmenter le nombre de dons effectifs.

En tant qu'elles parviennent à répondre à cet objectif, sans pour autant augmenter symétriquement le nombre d'opting out au registre national, elles sont pertinentes du point de vue du principe de solidarité.

Du point de vue du principe de maîtrise de l'individu, elles sont toujours positives, puisqu'elles permettent aux personnes d'être certaines que c'est leur volonté qui sera prise en compte à leur mort, et non celle de l'État ou de leur famille.

⁸ "Formulier voor de verklaring van de wilsuitdrukking inzake wegneming en transplantatie van organen en weefsels na overlijden", opgesteld bij toepassing van het koninklijk besluit van 30 oktober 1986 (*Belgisch Staatsblad* van 14 februari 1987).

⁹ http://www.health.belgium.be/language_selection?destination=organdonation, voorheen "beldonor.be".

¹⁰ Senaat, schriftelijke vraag nr. 5-7930 aan de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de Federale Culturele Instellingen over "de Facebook-applicatie om zich te registreren als orgaandonor".

⁸ "Formulaire pour la manifestation de la volonté concernant le prélèvement et la transplantation d'organes et de tissus après le décès", pris en application de l'arrêté royal du 30/10/86 (*Moniteur belge* du 14 février 1987).

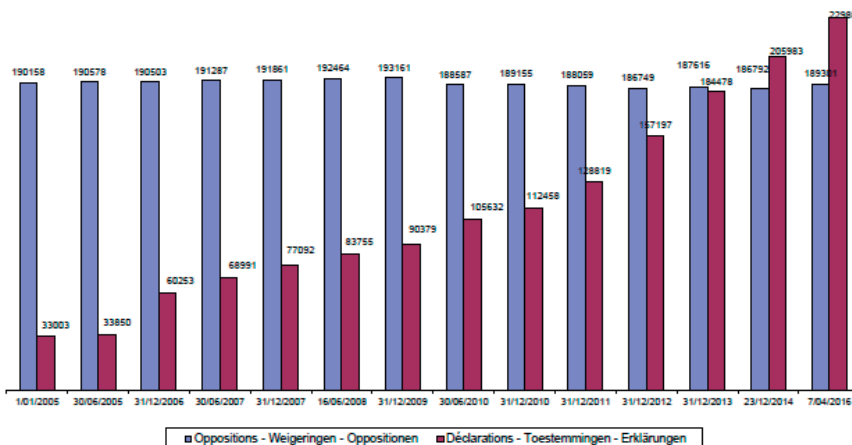
⁹ http://www.health.belgium.be/language_selection?destination=organdonation, anciennement beldonor.be

¹⁰ Sénat de Belgique, question écrite à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales relative à l'application Facebook permettant l'inscription en tant que donneur d'organes (5-7930).

Op 7 april 2016 waren 189 301 verklaringen van verzet ingediend, tegenover 229 889 verklaringen van instemming¹¹. Uit de statistieken blijkt dat het aantal verklaringen van verzet vrij constant is en dat het aantal verklaringen van instemming toeneemt (169 636 verklaringen méér tussen 2006 en 2016).

Au 7 avril 2016, il existait 189 301 déclarations d'opposition pour 229 889 déclarations de consentement¹¹. D'un côté, les statistiques enregistrent une relative constance du nombre de déclarations d'opposition. De l'autre, ces mêmes statistiques montrent un accroissement du nombre de déclaration de consentement, avec une augmentation de 169 636 unités entre 2006 et 2016.

Evolution des déclarations au Registre National depuis le 01.01.2005
Evolutie van de verklaringen in het Rijkregister sinds 01.01.2005



4. Afstemming op de moderne technologieën van de wijzen waarop de wilsbeschikking te kennen wordt gegeven

Dit wetsvoorstel past in die context. Het beoogt de moderne technologie te baat te nemen om in verband met orgaandonatie makkelijker uiting te geven aan de wilsbeschikking.

Het is geenszins de bedoeling op het beginsel van veronderstelde instemming terug te komen. Integendeel, het is de bedoeling een gunstige invloed op het solidariteitsbeginsel uit te oefenen, zonder afbreuk te doen aan het beginsel van het zelfbeschikkingsrecht over het eigen lichaam.

Concreet beoogt het wetsvoorstel de mogelijkheid te bieden om via het internet te verklaren dat men al dan niet bereid is orgaandonor te zijn, middels een beveiligde authenticatie via de elektronische identiteitskaart of eventueel de combinatie van een gebruikersnaam/wachtwoord en een *token*.

Thans is nog altijd een verklaring bij het gemeentebestuur noodzakelijk voor wie zich officieel als potentieel orgaandonor bekend wil maken.

4. L'adaptation aux technologies modernes des modes d'expression de la volonté

La présente proposition de loi s'inscrit dans ce contexte et vise à tirer profit de la technologie actuelle pour faciliter les modes d'expression de la volonté concernant le don d'organes.

Il ne s'agit en aucun cas de revenir sur le principe du consentement présumé. Au contraire, il s'agit d'impacter positivement sur le principe de solidarité sans altérer le principe de maîtrise individuelle.

Concrètement, la proposition de loi vise à permettre, via Internet, d'exprimer une déclaration de la volonté d'être ou non donneur d'organes, moyennant une authentification sécurisée par carte d'identité électronique ou par la combinaison d'un nom d'utilisateur/mot de passe et d'un *token*, le cas échéant.

Actuellement, une déclaration à l'administration communale est toujours nécessaire pour la personne qui souhaite se faire connaître officiellement comme donneur d'organe potentiel.

¹¹ Orgaandonatie – Statistieken, zie <http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/orgaandonatie/orgaandonatie-statistieken>.

¹¹ Statistiques – Evolution des déclarations au Registre National – www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes/don-dorganes-statistiques

Die situatie remt het succes van de bewustmakingscampagnes op het internet af (cfr. *supra*, de Beldonor-campagne en andere initiatieven op Facebook): hoewel die *interfaces* toegang verlenen tot het formulier om te kennen te geven dat men orgaandonor wil zijn, is het in geen geval mogelijk het formulier *online* te valideren. In de feiten zien velen er dan ook van af om volgens de door de Koning bepaalde nadere regels uiting te geven aan hun wilsbeschikking, omdat het niet altijd voor de hand ligt om binnen de voor het publiek toegankelijke openingstijden langs te gaan bij de diensten van de woongemeente. Zo moeten de meeste burgers die werken tijdens de kantooruren van de gemeentediensten, of nog de burgers die in een andere gemeente werken dan die waar zij wonen, vrij nemen om zich als donor bekend te maken, waardoor zij dat dus minder makkelijk doen.

De mogelijkheid om *online* toestemming te verlenen zonder fysiek op het gemeentebestuur aanwezig te moeten zijn, kan het aantal potentiële donoren zeker verhogen. Derhalve zou iedereen zich *online* kunnen inschrijven, onafhankelijk van de plaats waar de betrokkene zich bevindt en van het tijdstip waarop dat gebeurt. Zodra de wilsbeschikking formeel is aangegeven, zou die dan onmiddellijk ter kennis worden gebracht van de diensten van het Rijksregister en/of van de gemeenten, die met name tot taak hebben de gegevens van dat register te actualiseren. Bovendien kan op die manier de administratieve werklast van de gemeenten worden verlicht.

5. Conclusies

Dit wetsvoorstel beoogt de invoering van een online-instemmingstool, waarbij wordt voorzien in een authenticatieprocedure die in overeenstemming is met artikel 16 van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens. De verantwoordelijke voor de verwerking en de eigenlijke verwerker worden er aldus toe verplicht de vereiste technische en organisatorische maatregelen te nemen opdat alleen gemachtigde personen toegang kunnen krijgen tot de persoonsgegevens. De Koning bepaalt ter zake de voorwaarden en nadere regels.

In dat opzicht pleiten de indieners van dit wetsvoorstel voor de oprichting van een beveiligd platform, dat losstaat van het Rijksregister maar er wel op is afgestemd, naar het voorbeeld van de *Mijn Dossier*-applicatie van de FOD Binnenlandse Zaken (www.ibz.rrn.fgov.be/nl/rijksregister/mijn-dossier/).

Voorts zouden actoren zoals de ziekenfondsen, de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen

Cette situation tend à freiner le succès des campagnes de sensibilisation sur la toile (cf. *infra* la campagne *Beldonor* et d'autres initiatives sur Facebook) car, si ces interfaces donnent accès au formulaire pour manifester sa volonté d'être donneur d'organe, il n'est en aucun cas possible de le valider en ligne. Dans les faits, beaucoup renoncent dès lors à exprimer leur volonté, selon la modalité organisée par le Roi, dans la mesure où il est parfois assez contraignant de se rendre à l'administration de la commune où l'on est domicilié, aux heures accessibles pour le public. Ainsi, la majorité des citoyens qui travaillent durant les heures ouvrables de l'administration ou encore ceux qui travaillent dans une autre commune que celle où ils sont domiciliés doivent prendre congé pour donner leur avis et se prononcent dès lors moins facilement sur le sujet.

La possibilité d'exprimer un consentement en ligne, sans devoir être présent physiquement à l'administration communale, permettrait certainement d'augmenter le nombre de donateurs potentiels. Dès lors, chacun pourrait s'inscrire en ligne, indépendamment du lieu et/ou de la temporalité dans lesquels il se trouve. Une fois la volonté formellement indiquée, celle-ci serait ensuite notifiée instantanément aux services du Registre national et/ou aux communes chargées, notamment, de la mise à jour des données du Registre national. Cela permettrait, de plus, d'alléger la charge administrative des communes.

5. Conclusions

La présente proposition de loi vise la mise en place d'un tel système d'acceptation accessible via Internet, sous réserve d'un procédé d'authentification satisfaisant à l'article 16 de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, obligeant le responsable du traitement ainsi que le sous-traitant à prendre les mesures techniques et organisationnelles requises pour protéger les données à caractère personnel contre l'accès aux données par des personnes non autorisées. Les conditions et modalités sont à fixer par le Roi.

De ce point de vue, les auteurs de la présente proposition de loi plaident pour la mise en place d'une plateforme sécurisée, distincte du Registre national mais coordonnée avec celui-ci, comme par exemple l'application du Service public fédéral Intérieur, *Mon Dossier* (<http://www.ibz.rrn.fgov.be/fr/registre-national/mon-dossier/>).

En outre, un lien vers l'application pourrait être diffusé par des acteurs tels que les mutualités, le service

en Leefmilieu, de websites van de gemeenten alsook apotheken een link naar de applicatie kunnen maken, om het de burger makkelijker te maken zijn/haar uitdrukkelijke wil in verband met orgaandonatie kenbaar te maken.

Aan de vooravond van de vijftigste verjaardag van *Eurotransplant* zou een dergelijke dynamische, snelle en moderne regeling een aanvulling kunnen zijn voor de bestaande procedure voor het kenbaar maken van de wens om al dan niet kandidaat-donor te zijn, zonder afbreuk te doen aan de bestaande procedure. Dat moet de bewustmakingscampagnes doeltreffender maken, door zo veel mogelijk kandidaat-donoren de mogelijkheid te bieden hun donatiewens officieel kenbaar te maken.

public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, les sites Internet des administrations communales ou encore les pharmacies, afin de favoriser l'expression formelle de la volonté sur le don d'organes.

À l'aube du 50^e anniversaire d'*Eurotransplant*, ce dispositif dynamique, rapide et moderne viendrait donc s'ajouter à la procédure existante pour exprimer sa volonté d'être ou non candidat donneur, sans préjudice de celle-ci, afin d'accroître l'efficacité des campagnes de sensibilisation, en permettant à un nombre plus important de donneurs potentiels de déclarer officiellement leur volonté de don.

Julie FERNANDEZ FERNANDEZ (PS)
Willy DEMEYER (PS)
Paul-Olivier DELANNOIS (PS)

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

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

Art. 2

In artikel 10 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, het laatst gewijzigd bij de wet van 17 juli 2015, worden de volgende wijzigingen aangebracht:

1. § 3, tweede lid, a), wordt vervangen door wat volgt:

“a) op verzoek van de betrokkene of via een online-applicatie, na authenticatie aan de hand van de elektronische identiteitskaart of van de combinatie van een gebruikersnaam en wachtwoord, het verzet te doen opnemen;”;

2. § 3ter wordt aangevuld met een lid, luidende:

“Daartoe is Hij er overeenkomstig de door Hem bepaalde voorwaarden en regels toe gemachtigd:

a) op verzoek van de betrokkene de uitdrukkelijke wens te doen opnemen via de diensten van het Rijksregister of via een online-applicatie, na authenticatie aan de hand van de elektronische identiteitskaart of van de combinatie van een gebruikersnaam en wachtwoord;

b) de toegang tot dit gegeven te regelen, teneinde de artsen die tot wegneming overgaan op de hoogte te brengen van de uitdrukkelijke wens.”.

12 april 2017

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

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

Art. 2

À l'article 10 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes, modifié en dernier lieu par la loi du 17 juillet 2015, sont apportées les modifications suivantes:

1. le § 3, alinéa 2, a), est remplacé par ce qui suit:

“a) sur demande de l'intéressé ou par le biais d'une application en ligne, moyennant une authentification par carte d'identité électronique ou par la combinaison d'un nom d'utilisateur/mot de passe de faire acter l'opposition;”;

2. le § 3ter est complété par un alinéa, rédigé comme suit:

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

a) sur demande de l'intéressé à faire acter la volonté expresse via les services du Registre national ou via une application en ligne, moyennant authentification par carte d'identité électronique ou par la combinaison d'un nom d'utilisateur/mot de passe;

b) à régler l'accès à cette donnée aux fins d'informer de la volonté expresse les médecins qui font le prélèvement.”.

12 avril 2017

Julie FERNANDEZ FERNANDEZ (PS)
Willy DEMEYER (PS)
Paul-Olivier DELANNOIS (PS)