

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

21 juni 2016

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de sensibilisering
tot orgaandonatie**

(ingediend door
de heer Van Quickenborne c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

21 juin 2016

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**concernant la sensibilisation
au don d'organes**

(déposée par
M. Van Quickenborne et consorts)

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-GOI	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
DéFI	:	Démocrate Fédéraliste Indépendant
PP	:	Parti Populaire

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 ^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
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:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

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

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

België is koploper op het vlak van orgaandonaties. België telde 28 orgaandonoren per miljoen inwoners in 2015. Ter vergelijking: in Duitsland lag dat cijfer op 10,6, in Nederland op 15,7 en Luxemburg op 5,3. Dit is zeker te danken aan de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en het transplanteren van organen, die uitgaat van het 'opting out' systeem of 'geen bezwaar' systeem. Elke Belg is donor tenzij hij zijn verzet officieel registreerde of zijn mening op een andere manier kenbaar is voor de arts.

De Belg kan zich ook expliciet laten registreren als orgaandonor. Dit kan door een registratieformulier in te vullen en zich aan te melden bij de Dienst Bevolking van de eigen gemeente. De registratie wordt opgenomen in het rijksregister. De donor krijgt een ontvangstbewijs van het afleggen van de verklaring. De transplantatiecoördinator raadpleegt bij elke potentiële orgaandonatie het rijksregister. Op die manier weet hij of iemand zich expliciet heeft opgegeven als donor dan wel zich expliciet verzet heeft.

Cijfers

In 2015 stonden 211 205 mensen geregistreerd als orgaandonor, 187 304 mensen daarentegen hadden hun verzet laten registreren.

In 2015 hebben 405 mensen minstens één orgaan afgestaan, 90 daarvan waren levende donoren. Daarmee komt België op 28 orgaandonoren per miljoen inwoners wat hoger ligt dan 15,7 orgaandonoren per miljoen inwoners in Nederland of 10,6 orgaandonoren per miljoen inwoners in Duitsland.

Het totale aantal transplantaties bedroeg 943 in 2015, wat 15 % meer was in vergelijking met 2014. 943 mensen hebben een orgaan ontvangen.

De gemiddelde leeftijd van een donor was 52 jaar.

Ook de wachtlijst voor ontvangers steeg tot 1 248 mensen. De wachtlijst steeg met 26 % voor een hart, met 24 % voor een long, met 0,5 % voor een lever, maar nam met een procent af voor een nier.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La Belgique est en tête de peloton dans le domaine du don d'organes. Elle comptait en effet 28 donneurs d'organes par million d'habitants en 2015. À titre de comparaison, l'Allemagne en comptait 10,6, les Pays-Bas 15,7 et le Luxembourg 5,3. Cette situation découle certainement des effets de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes qui part du principe du "refus" ou de l'"absence d'opposition". Chaque Belge est en effet donneur à moins qu'il ait officiellement enregistré son opposition au don ou que son médecin ait pris connaissance de ses intentions d'une autre manière.

Les Belges peuvent aussi se faire enregistrer explicitement en tant que donneurs d'organes en remplissant un formulaire d'enregistrement et en s'inscrivant auprès du service de la population de leur commune. L'enregistrement est alors inscrit dans le Registre national. Le donneur reçoit un récépissé de sa déclaration. Le coordinateur de transplantation consulte le Registre national lors de chaque don d'organes potentiel, ce qui lui permet de savoir qui s'est explicitement fait enregistrer comme donneur ou s'est explicitement opposé au don d'organes.

Chiffres

En 2015, 211 205 donneurs d'organes étaient enregistrés et 187 304 personnes avaient fait enregistrer leur opposition au don d'organes en Belgique.

En 2015, 405 personnes ont fait don d'au moins un organe et 90 d'entre elles l'ont fait de leur vivant. La Belgique comptait ainsi, à cette date, 28 donneurs d'organes par million d'habitants, soit plus que les Pays-Bas, qui comptait alors 15,7 donneurs par million d'habitants, et l'Allemagne, qui en comptait 10,6.

En 2015, le nombre total de transplantations s'élevait à 943, soit une hausse de 15 % par rapport à 2014, et 943 personnes ont donc bénéficié d'un don d'organe.

L'âge moyen d'un donneur était de 52 ans.

La liste d'attente des receveurs s'est également allongée et compte actuellement 1 248 personnes. Sur cette liste, les demandes ont augmenté de 26 % pour un cœur, de 24 % pour un poumon et de 0,5 % pour un foie, tandis qu'elles ont diminué de 1 % pour un rein.

Orgaandonaties gaan niet door omwille van diverse redenen. Eerst en vooral zijn er de geregistreerde weigeringen. De belangrijkste reden waarom een orgaandonatie niet doorgaat is echter de medische tegenindicatie. Op de tweede plaats komen de weigeringen van de familie.

De medische tegenindicaties zijn in de afgelopen jaren gestegen en variëren de laatste jaren tussen de 30 en 35 %. De reden voor dit hoge percentage ligt wellicht in het feit dat een donor vandaag vaker een oudere persoon is en hoe ouder de donor, hoe meer kans dat zijn organen niet geschikt zijn voor transplantatie. De orgaandonaties die niet doorgaan omwille van bezwaren van de familie zijn de afgelopen jaren gedaald en situeren zich nu rond zo'n 12 %.

Ofschoon België dus heel goed scoort op het vlak van orgaandonaties denken we toch dat er nog mogelijkheden tot verbeteringen zijn, gelet op het blijvend bestaan van wachtlijsten.

Faciliteren van de registratie

1. Eerst en vooral denken we dat we de registratie van bereidheid tot orgaandonatie moeten faciliteren door het administratief makkelijker te maken. Dit kan in het kader van de eGezondheid waarbij het mogelijk wordt om via je e-ID jezelf als orgaandonor te registreren dan wel je verzet tegen orgaandonatie kenbaar te maken. Deze gegevens worden dan opgenomen in de databank van Volksgezondheid die door de bevoegde artsen wordt geraadpleegd wanneer zich een potentiële donor aandient.

Deze nieuwe registratiemethode betekent een administratieve ontlasting van gemeenten, en maakt het voor mensen veel makkelijker om zich te laten registreren. Ze moeten zich immers niet meer verplaatsen naar het gemeentehuis.

2. Ten tweede is het belangrijk dat we verschillende momenten creëren tijdens het leven van mensen waarop hun expliciet wordt gewezen op de mogelijkheid om zich te registreren als donor en dat we die registratie administratief zo eenvoudig mogelijk maken.

Wij denken hierbij aan de vernieuwing van de identiteitskaart. Telkens de identiteitskaart wordt vernieuwd zou samen met de uitnodiging om zich aan te melden bij de gemeentediensten het formulier voor de verklaring van de wilsuitdrukking inzake wegneming en

Les obstacles au don d'organes sont de natures diverses. Tout d'abord, il y a les refus enregistrés. Mais la principale raison pour laquelle un don d'organe n'a pas lieu, c'est la contre-indication médicale. Les refus émanant de la famille viennent en second lieu.

Ces dernières années, les contre-indications médicales ont augmenté et représentent actuellement entre 30 et 35 % des cas où un don d'organe potentiel n'est pas exécuté. L'explication de ce pourcentage élevé réside sans doute dans le fait qu'aujourd'hui, le donneur est plus souvent une personne "âgée". Or, plus le donneur est âgé, plus il y a de chances que ses organes ne se prêtent pas à une transplantation. Ces dernières années, les dons d'organes non pratiqués en raison d'objections émises par la famille ont diminué et représentent à présent environ 12 % des cas.

Bien que les chiffres de la Belgique soient très favorables en matière de don d'organes, nous pensons qu'il existe encore des possibilités de réaliser des avancées dans ce domaine, compte tenu de la persistance de listes d'attente.

Facilitation de l'enregistrement

1. Nous pensons tout d'abord qu'il faut faciliter l'enregistrement de l'acceptation du don d'organe en simplifiant la procédure sur le plan administratif. Une telle démarche peut notamment s'inscrire dans le cadre de l'eSanté, sachant qu'il est possible de s'enregistrer en tant que donneur d'organes ou, à l'inverse, de signifier son opposition, par le biais de la carte d'identité électronique. Ces données sont alors stockées dans la banque de données de la Santé publique qui est consultée par les médecins compétents lorsqu'ils sont en présence d'un donneur potentiel.

Cette nouvelle méthode d'enregistrement allège les charges administratives qui pèsent sur les communes et facilite également grandement la procédure d'enregistrement pour les citoyens. En effet, ces derniers ne doivent plus se rendre à la maison communale.

2. Deuxièmement, il importe de prévoir différents moments, au cours de la vie, pour informer explicitement les citoyens qu'ils peuvent s'enregistrer comme donneurs et de rendre cette procédure d'enregistrement aussi simple que possible sur le plan administratif.

Nous songeons par exemple au moment du renouvellement de la carte d'identité. À chaque renouvellement, il conviendrait de joindre à l'invitation à se présenter auprès des services communaux le formulaire pour la manifestation de la volonté concernant le prélèvement

transplantatie van organen en weefsel na overlijden moeten worden toegevoegd. Op deze manier worden de houders van een identiteitskaart regelmatig gewezen op de mogelijkheid voor de houder ervan om zich door het eenvoudig aankruisen van de donatiemogelijkheid te registreren. Dat is ook een moment waarbij binnen de familie het gesprek hierover kan worden gevoerd. Idealiter kan een brochure worden toegevoegd met betrekking tot orgaandonatie die uitlegt wat de wettelijke regeling is in België, hoe orgaandonatie *in concreto* in zijn werk gaat en wat het belang is van orgaandonatie. Op deze wijze kunnen irrationele angsten worden weggenomen.

Communicatie en sensibilisatie

Zoals gesteld is het aantal weigeringen van orgaantransplantatie vooral gebaseerd op medische tegenindicaties en een weigering van de familie. De familie wordt niet om goedkeuring gevraagd, maar de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en het transplanteren van organen en de deontologische code van artsen verplichten de artsen zich ervan te vergewissen dat de potentiële donor niet op een andere manier dan via de registratie zijn wil met betrekking tot orgaandonatie heeft bekendgemaakt. Daartoe bevroegt de arts de familie. Heel vaak weet de familie niet wat de wil van de potentiële donor is en wellicht berusten een deel van de weigeringen van de familie op het eigen aanvoelen, eerder dan op de wens van de potentiële donor.

Daarom zijn de communicatie rond orgaandonatie met de familie op het ogenblik dat duidelijk is dat het leven van de potentiële donor niet meer gered kan worden én sensibiliseringscampagnes om de globale bevolking blijvend te attenderen op de mogelijkheid van registratie als orgaandonor zo belangrijk.

Communicatie met de familie

De wijze van communiceren met de familie wanneer vaststaat dat de potentiële donor niet meer kan worden gered, heeft een belangrijke invloed op de bereidheid van de familie om positief te staan ten aanzien van orgaandonatie. Wanneer aan families wordt verteld dat een patiënt hersendood is, komen heftige emoties los. De familie kan het slechte nieuws in eerste instantie niet vatten.

Het is belangrijk dat de arts de familie begeleidt bij het aanvaarden van de situatie, de communicatie rond het slechte nieuws en de donatievraag laat gebeuren in twee gesprekken en de familie ondersteunt in het nadenken over donatie.

In Nederland verscheen in mei 2011 een studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie "Praktijken

et la transplantation d'organes et de tissus après le décès. Les titulaires d'une carte d'identité seraient ainsi régulièrement informés de la possibilité qu'ils ont de se faire enregistrer comme donneurs en cochant simplement la case prévue à cet effet. C'est également l'occasion d'en parler en famille. Idéalement, l'intéressé pourrait également recevoir une brochure d'information sur le don d'organes expliquant la législation belge en la matière, comment le don d'organes se déroule en pratique et quel est son intérêt. Cette approche permettrait d'éliminer certaines peurs irrationnelles.

Communication et sensibilisation

Comme il a été indiqué, la transplantation d'organes est principalement refusée en raison de contre-indications médicales ou d'une opposition de la famille. Le consentement de la famille n'est pas sollicité, mais la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et le code déontologique des médecins obligent ces derniers à s'assurer que le donneur potentiel n'a pas manifesté sa volonté concernant le don d'organes autrement que par le biais de l'enregistrement. Le médecin interroge donc la famille à cet effet. Bien souvent, cette dernière ne connaît pas les volontés du donneur potentiel et une partie des refus des familles découle sans doute de sentiments personnels, plutôt que de la volonté du donneur potentiel.

D'où l'importance de bien communiquer avec la famille au sujet du don d'organes dès qu'il devient évident que le donneur potentiel ne peut plus être sauvé et de lancer régulièrement des campagnes de sensibilisation pour attirer l'attention de la population en général sur la possibilité de se faire enregistrer en qualité de donneur.

Communication avec la famille

La façon dont la communication se déroule avec la famille lorsqu'il s'avère que le donneur potentiel ne peut plus être sauvé a un impact important sur la disposition de celle-ci à consentir au don d'organe. L'annonce du fait que le patient est en état de mort cérébrale suscite une vive émotion dans les familles, qui sont incapables dans un premier temps d'assimiler la mauvaise nouvelle.

Il est important que le médecin accompagne la famille dans son acceptation de la situation, que l'annonce du décès et la demande de don d'organes fassent l'objet de deux entretiens distincts et que le médecin soutienne la famille dans sa réflexion sur le don.

Une étude intitulée "*Praktijken van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen*" a été publiée aux

van Orgaandonatie in Nederlandse ziekenhuizen". Dat rapport stelde in aanbeveling nr. 4: "Het verdient aanbeveling, gezien het grote aantal familieweigeringen, nader te onderzoeken wat de meest geschikte manier is van communicatie met verwanten voor het stellen van de donatievraag."

De cijfers in Nederland tonen aan dat het toestemingspercentage door nabestaanden is gestegen wanneer het gesprek is gebeurd door een getrainde arts in vergelijking met gesprekken gevoerd door een niet getrainde arts (Radboud Universiteit, *Meer orgaandonoren door betere begeleiding familie*, 2012). Als de familie van de overledene beter begeleid en voorbereid wordt op orgaandonatie, dan levert dat 20 % meer toestemmingen op volgens onderzoek van Nichon Jansen op 9 februari 2012. In deze nascholing van artsen in Nederland wordt trouwens ook aandacht besteed aan de communicatievaardigheden om orgaandonaties bespreekbaar te maken met etnische en religieuze minderheden.

Het is dus belangrijk om ook in België in te zetten op goede communicatie met de familie. De indieners van de resolutie vragen om hierrond minstens *good practices* te verzamelen en uit te wisselen. Het is belangrijk om hierbij ook interculturele bemiddelaars te betrekken voor de communicatie met mensen met een andere cultuur en religie.

Binnen Beldonor.be bestaat het project GIFT dat als doel heeft acute ziekenhuizen te betrekken bij het opsporen, beheer en signaleren van potentiële donoren voor de transplantatiecentra. Het biedt opleidingen aan die openstaan voor alle artsen en verpleegkundigen werkzaam op een dienst intensieve zorgen, onder meer over hoe men het slechte nieuws brengt aan de familie, met bespreking voor orgaandonatie. Dit project zou een goed platform bieden om tussen ziekenhuizen *good practices* uit te wisselen op het vlak van goede communicatie van artsen met de familie om tijdig en op de juiste manier orgaandonatie te faciliteren.

Sensibilisering

Ofschoon België werkt met een *opting out* systeem, is het zo dat wanneer orgaandonatie een mogelijkheid is en de potentiële donor zich niet expliciet als donor heeft geregistreerd, artsen wettelijk verplicht de familie moeten bevragen of de potentiële donor zich op een andere wijze heeft verzet tegen donatie. Vaak is er nooit een gesprek geweest over orgaandonatie. Dat betekent dat bij deze bevraging de familie vaak het eigen standpunt vertolkt.

Pays-Bas en mai 2011, dans le cadre du *Masterplan Orgaandonatie*. La recommandation n° 4 figurant dans ce rapport est formulée en ces termes: "Eu égard au grand nombre de refus opposés par les familles, il est recommandé d'examiner de manière plus approfondie quelle est la meilleure façon d'aborder la question du don d'organes avec les proches." (traduction)

Les chiffres néerlandais montrent que lorsque l'entretien est mené par un médecin formé, les parents ont davantage tendance à consentir au don d'organes que lorsqu'ils ont affaire à un médecin non formé (*Radboud Universiteit, Meer orgaandonoren door betere begeleiding familie*, 2012). L'étude publiée le 9 février 2012 par Nichon Jansen révèle une augmentation de 20 % des consentements quand la famille du défunt est mieux accompagnée et préparée au don d'organes. Cette formation continuée des médecins organisée aux Pays-Bas aborde du reste également le développement de méthodes de communication destinées à permettre l'ouverture d'un dialogue sur le sujet avec les minorités ethniques et religieuses.

Il est donc important d'également miser en Belgique sur une bonne communication avec la famille. Nous demandons à tout le moins de rassembler les bonnes pratiques en ce domaine et de les échanger. Il est important d'y associer également des médiateurs interculturels pour assurer la communication avec les gens de culture et religion différentes.

Dans le cadre de Beldonor.be existe le projet GIFT, qui a pour but d'associer les hôpitaux aigus à la détection, à la gestion et au signalement de donneurs potentiels pour les centres de transplantation. Il propose des formations ouvertes à tous les médecins et infirmiers actifs dans un service de soins intensifs, notamment sur la façon d'aborder la question du don d'organes avec la famille. Ce projet constituerait une bonne plate-forme pour faciliter entre hôpitaux l'échange de bonnes pratiques sur la façon pour les médecins de bien communiquer avec la famille, afin de faciliter le don d'organes en temps utile et de la bonne manière.

Sensibilisation

Bien que la Belgique applique un système d'*opting out*, lorsque le don d'organes est une possibilité et que le donneur potentiel ne s'est pas explicitement fait enregistrer comme donneur, les médecins ont l'obligation légale de demander à la famille si le donneur potentiel s'est opposé au don d'organes par un autre biais. Souvent, le don d'organes n'a jamais été évoqué. Cela signifie que la famille répond à cette question en formulant son propre point de vue.

Een campagne heeft een driedelig doel

Eerst en vooral hebben sensibiliseringsacties tot doel de kennis van mensen over orgaandonatie te vergroten. Het is belangrijk te blijven investeren in zuiver informatieverstrekking. Objectieve informatieverstrekking kan een aantal bezorgdheden bij potentiële donoren en hun familie wegnemen. Het is belangrijk dat we daarbij ook de interculturele bemiddelaars betrekken. Zij kunnen vanuit hun expertise ons bewust maken van de bezorgdheden die in andere religies bestaan omtrent orgaandonatie.

Ten tweede zullen campagnes binnen gezinnen en families het gesprek over orgaandonatie stimuleren. Dat heeft tot gevolg dat men binnen de familie elkaars standpunt kent en misschien elkaar kan aanzetten tot registratie. Wanneer dan onverwacht een gezin wordt geconfronteerd met de vraag naar orgaandonatie zal de eerste reactie misschien niet meer een weigering zijn als uit de discussies is gebleken dat de potentiële donor positief stond tegenover orgaandonatie.

Ten derde heeft sensibilisering tot doel mensen te overtuigen tot registratie als donor. Door de donorcampagnes uit het verleden zien we vandaag meer positieve registraties dan weigeringen. Ook lokale sensibiliseringscampagnes bewijzen dat acties leiden tot een verhoogde registratie. Een sensibiliseringscampagne van AZ Groeninge tijdens de Bruggenloop in Kortrijk in oktober 2015 zorgde ervoor dat 200 mensen zich registreerden als donor.

Sensibilisering is ook nodig bij ziekenhuizen die niet beschikken over een coördinator voor orgaandonatie. Ook deze ziekenhuizen moeten een *sensitiviteit* ontwikkelen voor de detectie van potentiële donoren. De overheid moet ten aanzien van deze ziekenhuizen versterkt inzetten op informatieverstrekking en het verschaffen van contactgegevens van coördinatoren van in de nabijheid liggende ziekenhuizen voor de uitwisseling van kennis en *good practices* en snelle assistentie indien zich een potentiële donorschap voordoet.

Levende orgaandonatie

Daar waar het aantal orgaandonaties bij overlijden in België hoger ligt dan in de omliggende landen, ligt het aantal orgaandonaties bij levenden in België aanzienlijk lager dan in de ons omliggende landen. We zien echter wel een positieve evolutie. Het aantal levende orgaandonaties neemt toe. In 2014 waren er bijna 70 levende nierdonaties en 40 levende leverdonaties.

Une campagne a un triple objectif

D'abord et avant tout, les actions de sensibilisation ont pour but de mieux faire connaître le don d'organes chez les gens. Il est important de continuer à investir dans l'information pure. Une information objective peut lever un certain nombre d'inquiétudes chez les donneurs potentiels et leur famille. Il est important que nous y associons également les médiateurs interculturels. Grâce à leur expertise, ils peuvent nous faire prendre conscience des inquiétudes suscitées par le don d'organes dans d'autres religions.

Ensuite, les campagnes stimuleront le débat sur le don d'organes au sein des familles. Ainsi, les membres d'une même famille connaîtront les points de vue de chacun d'eux et pourront peut-être s'inciter mutuellement à s'enregistrer. Lorsqu'une famille se trouve alors confrontée soudainement à la question du don d'organes, la première réaction ne sera peut-être plus un refus si les discussions avaient révélé que le donneur potentiel était favorable au don d'organes.

Enfin, la sensibilisation vise à convaincre les gens de s'enregistrer en tant que donneur. Grâce aux campagnes pour le don d'organes menées par le passé, il y a actuellement plus d'enregistrements positifs que de refus. Les campagnes de sensibilisation locales prouvent également que les actions génèrent une augmentation des enregistrements. Une campagne de sensibilisation menée par l'AZ Groeninge lors du Bruggenloop à Courtrai en octobre 2015 a permis d'enregistrer 200 donneurs.

Il convient également d'organiser une sensibilisation dans les hôpitaux qui ne disposent pas d'un coordinateur du don d'organes. Ces hôpitaux doivent en outre développer une sensibilité à la détection des donneurs potentiels. Vis-à-vis de ces hôpitaux, les autorités doivent miser davantage sur l'information et la communication des données de contact des coordinateurs des hôpitaux voisins pour échanger les connaissances et les *bonnes pratiques* et assurer une assistance rapide si la possibilité d'un don se présente.

Don d'organes par des personnes vivantes

Alors que le nombre de dons d'organes après le décès est plus élevé en Belgique que dans les pays voisins, le nombre de dons d'organes par des personnes vivantes y est considérablement plus bas que dans les pays voisins. Nous constatons toutefois une évolution positive. Le nombre de dons d'organes par des personnes vivantes est en hausse. En 2014, on a dénombré près de 70 dons de reins de donneurs vivants et 40 dons de foie de donneurs vivants.

In het UZ Leuven werden tussen mei 1997 en december 2008 78 levende donatieorgaantransplantaties uitgevoerd. Sinds 2005 worden in het UZ Leuven alle levende donoren levenslang in follow up geplaatst (consultaties na 1 maand, 3 maanden, 6 maanden postoperatief en daarna jaarlijks).

In het UZ Gent waren er in 2014 68 donaties van nier bij levenden, in 2015 waren er dat 57. Voor de lever bedroegen de aantallen 40 in 2014 en 33 in 2015.

Orgaandonatie bij levenden blijkt te leiden tot betere resultaten voor de receptor, maar ook de donor blijkt niet teveel nadelen te ervaren.

Voor de receptoren blijken, gemiddeld, de resultaten van levende nierdonatie beter te zijn dan de resultaten na transplantatie vanuit een overleden donor (Amsterdam Forum, 2005; Gaston et al., 2006; Berman et al., 2008). Die betere overlevingskansen zijn een gevolg van de betere kwaliteit van de levende donornieren, de kortere ischemietijd tussen prelevatie en transplantatie en niet alleen door de betere HLA. In de 60 opeenvolgende niertransplantaties vanuit levende donoren die in het UZ Leuven werden verricht bedroeg de transplantaat-overleving 100 % na 1 maand en 98,3 % na 1 jaar. De patiëntoverleving bedroeg 100 % na 1 maand en 1 jaar match (Boecxstaens, et al.). Deze resultaten zijn conform aan de internationale ervaringen.

Maar ook voor de donor zijn de resultaten positief. Uit literatuuronderzoek blijkt dat de gezondheidstoestand van de levende donoren niet verslechtert na donatie. Zij hebben gemiddeld een betere gezondheidstoestand dan de algemene populatie maar dat kan in belangrijke mate worden verklaard door de selectiecriteria. Voor orgaandonatie worden er immers geen potentiële donoren uitgekozen met ernstige gezondheidsproblemen. Daarnaast wordt voor deze groep het belang van een gezonde levensstijl (gewichtscntrole, fysieke activiteit, gezonde voeding, alcohol- en rookrestrictie), zowel tijdens de screeningsfase als na de donatie, benadrukt. Onderzoek toont ook aan dat de overlevingskansen en de kans om terminale nierinsufficiëntie te ontwikkelen gelijkaardig is aan de algemene bevolking.

Onderzoek toont aan dat levende nierdonatie kosteneffectief is tegenover het niet stimuleren van een dergelijk beleid. Voor de samenleving is het veel duurder om vele patiënten gedurende jaren via dialyse te

Entre mai 1997 et décembre 2008, l'UZ Leuven a réalisé 78 transplantations d'organes provenant de dons effectués par des personnes vivantes. À l'UZ Leuven tous les donneurs vivants font l'objet d'un suivi à vie (consultations postopératoires après un mois, trois mois, six mois, et ensuite une fois par an) depuis 2005.

En 2014, il y a eu 68 dons de rein de donneurs vivants à l'hôpital universitaire de Gand, contre 57 en 2015. Pour les dons de foie, 40 dons ont été enregistrés en 2014, contre 33 en 2015.

Il apparaît que les dons d'organe de donneurs vivants permettent d'obtenir de meilleurs résultats chez les receveurs et que les inconvénients pour les donneurs ne sont pas trop nombreux.

Pour les receveurs, il apparaît, en moyenne, que les dons d'organe de donneurs vivants donnent de meilleurs résultats que les transplantations d'organes de donneurs décédés (Amsterdam Forum, 2005; Gaston et al., 2006; Berman et al., 2008). Les chances de survie sont plus élevées en raison de la meilleure qualité des reins provenant de donneurs vivants, parce que le temps d'ischémie entre le prélèvement et la transplantation est plus court, et pas seulement parce que la situation est plus favorable en matière de HLA. Pour les 60 transplantations rénales successives d'organes de donneurs vivants réalisées à l'hôpital universitaire de Louvain, le taux de survie après la transplantation a atteint 100 % après un mois et 98,3 % après un an (Boecxstaens, et al.).

Les résultats sont toutefois aussi positifs pour les donneurs. Il ressort en effet de la recherche documentaire que l'état de santé des donneurs vivants ne se détériore pas après le don. En moyenne, les donneurs sont en meilleure santé que le reste de la population mais cette situation s'explique, dans une large mesure, par les critères de sélection. Pour les dons d'organe, les donneurs retenus ne souffrent pas de graves problèmes de santé. En outre, pour ce groupe, l'accent est mis sur le fait qu'il importe que les donneurs aient un mode de vie sain (contrôle du poids, activité physique, alimentation saine, restrictions en matière d'alcool et de tabac) tant au cours de la phase de sélection qu'après le don. Les recherches indiquent aussi que les chances de survie des donneurs et les risques qu'ils développent une insuffisance rénale terminale sont semblables à ceux du reste de la population.

Les recherches indiquent aussi que les dons de rein de donneurs vivants sont efficaces sur le plan des coûts par rapport à l'absence d'encouragement de cette politique. Pour la société, il est beaucoup plus

behandelen dan om deze patiënten te transplanteren met levende donoren.

Om te komen tot een correcte vergoeding van diverse kosten van donoren raadt professor K. Kesteloot in haar studie “Kosten van levende orgaandonaties in België: een pilootstudie bij levende nierdonoren” aan om op gestandaardiseerde wijze data te verzamelen over alle levende donoren. Daarbij gaat het zowel om financiële parameters als om korte- en langetermijn-outcome inzake de fysische en psychische gezondheidstoestand, de risico’s, de complicaties en dergelijke van de levende donoren. Vandaag zijn de directe kosten beschikbaar via de transplantatiecentra uit de facturatiegegevens van de ziekenhuizen. Over de indirecte kosten is veel minder geweten. De kennis hiervan is belangrijk om na te gaan wat de nazorg moet inhouden en over welke termijn die nazorg zich moet uitstrekken.

Zeer concreet verdienen een aantal aanbevelingen op korte termijn zeker de nodige aandacht. Immers, via een beperkt aantal nomenclatuurwijzigingen, kunnen we bepaalde anomalieën in de verplichte ziekteverzekering ten nadele van levende donaties wegwerken. Het gaat over een aantal zaken:

— vandaag worden de kosten van honoraria voor prelevatie en conditionering van het orgaan aangerekend volgens de bestaande nomenclatuur aan de receptor. Dit ligt voor de hand bij donatie van een orgaan van een overledene, maar niet bij orgaandonatie bij levenden. Een nomenclatuurwijziging zou kunnen zorgen voor een aanrekening aan de donor, een aanrekening die dan wordt gecompenseerd door een volledige dekking vanuit de verplichte ziekteverzekering. Dit is van belang omdat screeningskosten ten aanzien van meerdere potentiële donoren gemaakt zouden kunnen worden;

— in geval van transplantatie mag ook een vergoeding worden aangerekend voor de prelevatie en conservering van het orgaan met het oog op transplantatie. Dit kan vandaag echter enkel voor nieren *post mortem* zodat bij een levende donatie dit honorarium niet mag worden aangerekend;

— vandaag vallen zorgkosten in principe ten laste van de donor, maar in de praktijk nemen de transplantatiecentra deze ten laste van het ziekenhuis. Bij een stijgend aantal donaties onder levenden is deze situatie niet haalbaar. Hier is dus een nieuwe regeling nodig waarbij de verplichte verzekering tussenkomst voor specifieke kosten van medische donoren bij donoren. Welke de hiervoor gehanteerde methodiek (specifiek

onéreux de traiter de nombreux patients en dialyse que de transplanter, chez ces patients, des organes de donneurs vivants.

Pour que l’indemnisation des frais des donneurs soit correcte, le professeur K. Kesteloot recommande, dans son étude “*Kosten van levende orgaandonaties in België: een pilootstudie bij levende nierdonoren*”, de collecter des données standardisées sur tous les donneurs vivants. Elle vise aussi bien des paramètres financiers que les conséquences à court terme et à long terme sur l’état de santé physique et psychique, les risques, les complications et d’autres renseignements sur les donneurs vivants. On connaît aujourd’hui les coûts directs, qui se déduisent des données de facturation des centres de transplantation mais on connaît nettement moins, en revanche, les coûts indirects. Or, il importe de connaître ces coûts pour déterminer le contenu des soins postopératoires et savoir durant combien de temps ces soins doivent être dispensés.

Très concrètement, un certain nombre de recommandations à court terme méritent certainement l’attention requise. En effet, par le biais d’un nombre limité de modifications de la nomenclature, nous pouvons supprimer certaines anomalies de l’assurance maladie obligatoire qui sont défavorables aux dons du vivant. Il s’agit des éléments suivants:

— actuellement, les frais d’honoraires pour le prélèvement et le conditionnement de l’organe sont imputés, selon la nomenclature actuelle, au receveur. Cela va de soi en cas de don d’organes d’une personne décédée, mais pas en cas de don d’organes entre vifs. Une modification de la nomenclature pourrait permettre de facturer ces frais au donneur, une facturation qui serait alors compensée par une couverture complète par l’assurance maladie obligatoire. C’est important, car cela permettrait de prendre en charge les frais de dépistage à l’égard de plusieurs donneurs potentiels;

— en cas de transplantation, des honoraires peuvent également être facturés pour le prélèvement et la conservation de l’organe en vue d’une transplantation. Ce n’est toutefois actuellement possible que pour le don de reins *post mortem*, de sorte que ces honoraires ne peuvent pas être facturés lors d’un don entre vifs;

— actuellement, les frais de soins sont en principe à charge du donneur, mais en pratique, les centres de transplantation les prélèvent à charge de l’hôpital. En cas d’augmentation du nombre de dons entre vifs, cette situation n’est pas tenable. Il convient donc, en l’occurrence, de mettre en place une nouvelle réglementation qui prévoit une intervention de l’assurance obligatoire pour des frais spécifiques aux donneurs médicaux

statuut voor levende donoren, conventie tussen RIZIV en transplantatiecentra, ed.) moet zijn en hoe lang kosten ten laste moeten worden genomen vergt nader onderzoek.

Vincent VAN QUICKENBORNE (Open Vld)
Ine SOMERS (Open Vld)
Dirk JANSSENS (Open Vld)
Nele LIJNEN (Open Vld)

dans le chef des donneurs. Il conviendra d'examiner de manière plus approfondie la méthode qui doit être utilisée à cet effet (statut spécifique pour les donneurs vivants, convention entre l'INAMI et les centres de transplantation, etc.) et la durée pendant laquelle des frais doivent être pris en charge.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en het transplanteren van organen;

B. gelet op het feit dat België behoort tot de koplopers op het vlak van orgaandonatie, maar dat er nog verbeterpunten zijn;

C. gelet op het feit dat de familie in zowat 12 % van de gevallen zich verzet tegen orgaandonatie;

D. gelet op het feit dat een aantal maatregelen op het vlak van communicatie het aantal weigeringen kan verminderen;

E. gelet op het positieve impact van sensibilisering op het aantal registraties tot donorschap;

F. gelet op het belang van levend donorschap en het stijgend belang ervan in het buitenland;

G. gelet op het feit dat onze nomenclatuur niet is afgestemd op levend donorschap en dat een aantal ingrepen vrij eenvoudig zijn;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. snel werk te maken van de mogelijkheid om zich via eGezondheid te laten registreren als orgaandonor;

2. samen met de minister van Binnenlandse Zaken een methodiek uit te werken waarbij ter gelegenheid van de vernieuwing van de identiteitskaart aan de houder van deze kaart wordt gevraagd om zich te laten registreren als donor;

3. *good practices* van artsen uit te wisselen onder de artsen van alle ziekenhuizen met betrekking tot een goede communicatie van de artsen met de familie om tijdig en op de juiste manier orgaandonatie te faciliteren en hierbij systematisch de cultureel bemiddelaars te betrekken;

4. een sensibiliseringscampagne te organiseren om meer mensen aan te zetten zich te laten registreren als donor;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. eu égard à la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes;

B. considérant que la Belgique se trouve dans le peloton de tête en matière de don d'organes, mais que certains points pourraient encore être améliorés;

C. considérant que dans 12 % des cas environ, la famille s'oppose au don d'organes;

D. considérant que l'adoption de plusieurs mesures en matière de communication permettrait de réduire le nombre de refus;

E. eu égard à l'impact positif de la sensibilisation sur le nombre d'enregistrements en qualité de donneur;

F. eu égard à l'importance du don d'organes du vivant et à l'intérêt croissant que cette forme de don suscite à l'étranger;

G. considérant que notre nomenclature n'est pas adaptée au don d'organes du vivant et qu'un certain nombre d'interventions sont relativement simples;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de concrétiser rapidement la possibilité de s'enregistrer comme donneur d'organes par le biais du système eSanté;

2. d'élaborer, avec le ministre de l'Intérieur, une procédure par laquelle, à l'occasion du renouvellement de la carte d'identité, il sera demandé au titulaire de cette carte de s'enregistrer en tant que donneur;

3. d'organiser l'échange de bonnes pratiques médicales entre les médecins de tous les hôpitaux sur le plan de la communication entre les médecins et les familles, de manière à faciliter le don d'organes à un stade précoce et de manière correcte, en y associant systématiquement les médiateurs interculturels;

4. d'organiser une campagne de sensibilisation en vue d'inciter un plus grand nombre de personnes à se faire enregistrer en tant que donneur;

5. de nodige maatregelen te nemen om de mogelijke financiële nadelen bij levende donaties weg te werken door:

a. op gestandaardiseerde wijze data te verzamelen over alle levende donoren zowel met betrekking tot financiële parameters als met betrekking de outcome inzake de fysische en psychische gezondheidstoestand, de risico's, de complicaties en dergelijke van de levende donoren op korte en lange termijn;

b. een aantal nomenclatuurwijzigingen op te lijsten die we kunnen doorvoeren om bepaalde anomalieën in de verplichte ziekteverzekering ten nadele van levende donaties weg te werken.

15 juni 2016

Vincent VAN QUICKENBORNE (Open Vld)
Ine SOMERS (Open Vld)
Dirk JANSSENS (Open Vld)
Nele LIJNEN (Open Vld)

5. de prendre les mesures nécessaires afin d'éliminer les inconvénients financiers éventuels en cas de don d'organes entre vifs, et ce:

a. en procédant à la collecte standardisée de données sur tous les donneurs vivants, tant à propos des paramètres financiers qu'en ce qui concerne l'état de santé physique et psychique, les risques et les complications auxquels ils s'exposent à court et à long terme, etc.;

b. en établissant la liste d'un certain nombre de modifications qui pourraient être apportées à la nomenclature en vue d'éliminer certaines anomalies au niveau de l'assurance soins de santé obligatoire qui sont défavorables aux dons du vivant.

15 juin 2016