



Persbericht van de Koninklijke Academie
voor Geneeskunde van België

LEVENDE DONOREN : verzekeringen, medische onkosten en werkonbekwaamheid

Het symposium in verband met transplantatie van organen, dat werd georganiseerd door de KAGB en de ARMB op 9 december 2010, kwam tot het besluit dat de orgaandonatie door levenden diende te worden gestimuleerd, dit gezien het groeiend tekort aan organen ten aanzien van de vraag naar transplantaties. Deze vergadering pleitte verder voor het afschaffen van iedere vorm van discriminatie waaraan levende donoren het slachtoffer kunnen zijn.

Het afstaan van een orgaan door levenden binnen een familie of tussen relationeel gebonden personen, zonder enige genetische verwantschap, is een uitermate bewonderenswaardige daad. Zij draagt bij tot het verminderen van de sinds jaren bestaande lange wachttijd tot het verkrijgen van een orgaan van een overleden persoon. Het is meer dan wenselijk dat de gemeenschap een dergelijke daad van altruïsme niet alleen ondersteunt maar zelfs op een of andere manier zou belonen.

Deze discriminatie omvat: bepaalde onkosten gemaakt in het kader van de medische screening, de transplantatie en de follow up, het loonverlies te wijten aan de werkonderbreking en bij het aangaan van verzekeringen.

Verworvenheden en verdere doelstellingen

De beide Academiën voor Geneeskunde nemen met genoegen nota van het verbod tot preleveren van organen bij mentaal gehandicapten (wet van 13/06/1986, bekrachtigd op 31/08/2012) en van de bepalingen van het KB van 10 november 2012 in verband met de opvolging van orgaandonatie bij leven. Hieruit blijkt dat het artikel 10/19 voorziet in het opstellen door de transplantatiecentra van een register van de soorten van en het aantal orgaandonaties bij leven en van de soorten van en het aantal uitgevoerde transplantaties, hierbij en onderscheid makend tussen de overleden - en de levende donoren. Dit register dient te worden overgemaakt aan het Ministerie van Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Het bewuste artikel specificeert verder dat het transplantatiecentrum een voor de levende donoren kosteloze opvolging van de medische en psychologische status dient te organiseren en dit tot hun overlijden. De Academies voor Geneeskunde vragen dat deze medische gegevens zouden worden opgenomen in het nati-



Communiqué de presse des Académies Royales
de Médecine de Belgique

DONNEURS VIVANTS D'ORGANES : suivi, assurances, couverture du risque opératoire, frais médicaux et perte de revenus professionnels

Le symposium sur la transplantation d'organes organisé le 9 décembre 2010 par l'Académie Royale de Médecine de Belgique et la Koninglijke Academie voor Geneeskunde van België a souligné la nécessité de promouvoir la donation vivante en raison de la pénurie croissante d'organes par rapport à la demande et a plaidé pour la suppression d'une discrimination dont les donneurs vivants sont les victimes.

La donation vivante est un geste admirable d'altruïsme au sein de la famille ou des relations affectives en dehors de la parenté génétique. Elle permet de soulager les listes d'attente pour un organe donné post-mortem. Il serait souhaitable que la société civile soutienne fermement cet acte d'altruïsme.

Cette discrimination concerne les frais médicaux, la perte de revenus professionnels liée à l'arrêt de travail et les assurances.

Acquis récents

Les Académies de Médecine prennent acte avec satisfaction de l'interdiction du prélèvement d'organes chez des handicapés mentaux (loi du 13/06/1986 consolidée le 31/08/2012) et des dispositions de l'AR du 10 novembre 2012 concernant le suivi des donneurs vivants. Ces dispositions prévoient à l'art. 10/19 que le centre de transplantation tient un registre reprenant le nombre de donneurs vivants et les types et le nombre d'organes transplantés en établissant une distinction entre donneurs décédés et vivants et transmet ce registre au SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement. Les bases d'un registre national des donneurs vivants sont ainsi établies. L'art.10/20 spécifie que le centre de transplantation organise un suivi médical et psychosocial des donneurs vivants jusqu'à leur mort ... de manière à ce qu'il soit gratuit pour les donneurs. Les Académies de Médecine demandent que les données du suivi médical des donneurs vivants soient reprises dans le registre national pour disposer de données complètes

onale register ten einde te kunnen beschikken over een volledige informatie betreffend de lange termijn opvolging. Zij dringen erop aan dat de onkosten gemaakt in het kader van deze opvolging zouden ten laste vallen van het RIZIV.

Wat de verzekeringen betreft (levensverzekering, schuld-saldo verzekering, bijkomende ziekteverzekering, pensioenverzekering) stellen de Academies voor Geneeskunde, tot hun grote tevredenheid, de recente verandering van de houding van de verzekeringsmaatschappijen vast in het domein van orgaandonatie bij leven. Meerdere wetenschappelijke publicaties hebben aangetoond dat de donatie bij leven van een nier of een leverlob niet zijn blootgesteld aan een grotere morbiditeit of mortaliteit in vergelijking met de algemene populatie. Dit op voorwaarde dat de selectie van de donor werd uitgevoerd volgens een strikt gereguleerd protocol, gevalideerd door internationale wetenschappelijke verenigingen in het domein van de transplantatie, en op basis van jarenlange ervaring. Een dergelijke strikte manier van handelen heeft geresulteerd in een te verwachten hogere levensverwachting van de levende donor in vergelijking met de algemene populatie.

De vertegenwoordigers van de beide Academies voor Geneeskunde werden recent op de hoogte gebracht door Assuralia (overkoepelend orgaan van de verzekeringen in België) en door vertegenwoordigers van bepaalde belangrijke verzekeringsmaatschappijen omtrent het opheffen van iedere vorm van discriminatie van donoren van organen (nier, leverlob) bij leven. In geval dat een verzekering werd aangegaan vóór de donatie wordt na de donatie geen verandering aangebracht aan het contract. In geval van het aangaan van een verzekering na de donatie van een nier wordt een wachttijd van zes maanden toegepast vooraleer de verzekering in voege kan treden. Althans dit is het advies van twee verzekeringsmaatschappijen die omtrent dit probleem hun standpunt hebben gepubliceerd. Deze wachttijd wordt zes of twaalf maanden voor de donoren bij leven van een leverlob, afhankelijk van de verzekeringsmaatschappij. Hieruit blijkt dat het ten eerste is aan te raden dat potentiële donoren een verzekering aangaan van zodra zij overwegen zich kandidaat te stellen voor een of andere vorm van orgaandonatie.

De risico's in het kader van orgaandonatie bij leven en het wegnemen van een nier of een segment van de lever zijn beperkt te noemen. De beide Academies voor Geneeskunde vestigen de aandacht van betrokkenen naar de momenteel bestaande dekking van deze risico's door de wet van 31 maart 2010 met betrekking tot vergoeding van schade opgelopen in het kader van geneeskundige verzorging. Van nu af aan kunnen alle patiënten die schade hebben geleden, opgetreden na de 2de april 2010, vergoed worden via het Fonds voor de Medische Ongevallen (FMO).

sur leur suivi au long cours et que les coûts de ce suivi soient pris en charge par l'INAMI.

En matière d'assurance (assurance vie, assurance solde restant dû, assurance médicale complémentaire, assurance pension ...), les Académies de Médecine prennent acte avec grande satisfaction du changement récent d'attitude des compagnies d'assurance et de réassurance. Diverses études publiées dans la littérature médicale ont établi que les donneurs vivants de rein ou de foie ne sont pas exposés à un risque accru de morbidité ou de mortalité par rapport à la population générale en raison de la rigueur de leur sélection conforme aux protocoles validés par des sociétés scientifiques internationales et de l'expertise des centres belges de transplantation. De plus, il a été montré que les donneurs vivants de rein pour lesquels nous disposons d'un très long recul ont une espérance de vie supérieure à celle de la population générale car ils jouissent dès le départ d'une parfaite santé.

Les représentants des deux Académies de Médecine ont été informés récemment par Assuralia et des représentants de compagnies de réassurance de la suppression des discriminations vis-à-vis des donneurs vivants de rein ou de foie. Lorsqu'une assurance a été contractée avant la donation, elle ne fait plus l'objet d'une clause d'exclusion après la donation. Lorsqu'une assurance est contractée après la donation, le délai de postposition est de six mois pour le donneur vivant de rein pour les deux compagnies de réassurance qui ont publié leur ligne de conduite. Ce délai est de six ou de douze mois pour les donneurs vivants de foie selon la compagnie de réassurance. Il est dès lors recommandé aux centres de transplantation de conseiller aux candidats donneurs vivants de contracter, si nécessaire, une assurance dès que leur candidature est évoquée.

Les risques liés à la mise au point des candidats à la donation vivante et au prélèvement d'un rein ou d'un segment hépatique sont limités, quoique non négligeables. Les Académies de Médecine attirent l'attention des intéressés sur la couverture de ces risques dans le cadre des aléas thérapeutiques en vertu de la loi du 31 mars 2010 relative à l'indemnisation des dommages résultant de soins de santé (assurance "sans faute"). Désormais, tous les patients ayant subi un dommage causé par un fait s'étant produit après le 2 avril 2010 peuvent être indemnisés via le Fond des accidents médicaux.

Dossiers in behandeling

Momenteel moet de levende donor bepaalde medische onkosten, niet terugbetaald door de Sociale Zekerheid, zelf betalen. Een studie over nierdonatie, uitgevoerd door een onderzoeksgroep aan de KUL, heeft deze 'niet terugbetaalde onkosten' geraamd op 1.888 euro, uitgaven die de evaluatieperiode en de follow-up gedurende 10 jaren omvatten. De Academies voor Geneeskunde onderstrepen het onaanvaardbaar karakter van deze situatie. Er loopt momenteel een onderhandeling tussen de Nationale Transplantatieraad en het RIZIV ten einde deze onkosten te laten dragen door de Sociale Zekerheid.

Het verlies veroorzaakt in het kader van een orgaandonatie moet vergoed worden. Deze compensatie verschilt naargelang het statuut van de betrokkene. Het KB van 19 november 1998 dat de verloven en de afwezigheden van de leden van de Staatsadministratie behandelt stelt " het personeelslid beschikt over een verlofperiode in het kader van orgaan- of weefseldonatie. Deze verlofperiode wordt toegekend voor de duur van de hospitalisatie en de herstelperiode; en de tijd noodzakelijk voor de voorbereidende medische onderzoeken.. Deze verlofperiode wordt gelijkgeschakeld met een periode van activiteit in het kader van de dienst ". In tegenstelling met de staatsambtenaren worden de loontrekkenden geconfronteerd met een loonverlies dat 40% bedraagt van hun salaris gedurende het eerste jaar van hun ziekteverlof (de loonkost van de eerste maand valt ten laste van de werkgever), de zelfstandigen krijgen slechts een forfaitaire dagvergoeding vanaf de 31ste dag van het ziekteverlof.

Het artikel 4§2 van de wet van 13 juni 1986 omtrent transplantatie van organen voorziet een systeem van vergoeding van de uitgaven die het gevolg zijn van de orgaandonatie door levenden. "De Koning stelt regels op teneinde aan de levende donor een vergoeding toe te kennen die ten laste valt van de publieke overheid of de sociale zekerheidsorganisatie die Hij aanduidt. Deze vergoeding omvat zowel de onkosten als het verlies van loon die het onmiddellijk gevolg zijn van het afstaan van een orgaan." Deze regelgeving is echter nooit in voege getreden aangezien het KB waar het artikel 4§2 op slaat nooit werd opgesteld. De volksvertegenwoordigster Cathérine Fonck (CDH) heeft recent een tekst neergelegd in de Kamer van Volksvertegenwoordigers, die het opstellen en het in voege laten treden van het KB, waar het artikel 4§2 van de wet van 13 juni 1986 omtrent het wegnemen van en de transplantatie van organen naar refereert, voorstelt. Dit zou de 100% terugbetaling van de medische kosten ten laste van de levende donor moeten mogelijk maken en verder een systeem te voorzien dat de compensatie mogelijk maakt voor loontrekkenden en zelfstandigen. Gezien het relatief klein aantal van dergelijke gevallen is het effect op het nationale budget marginaal te noemen. Belangrijker is het feit dat de ontvanger van een orgaan in de meeste gevallen zich terug integreert in de gemeenschap en het arbeidscircuit,

Demandes en suspens

Actuellement, le donneur vivant doit couvrir de sa propre poche des frais médicaux non remboursés par la Sécurité Sociale. Une étude faite à la KUL a évalué ces frais à 1888 euros à charge du donneur vivant de rein, engagés depuis l'évaluation initiale jusqu'à 10 ans de suivi médical. Les Académies de Médecine soulignent le caractère injustifié de cette situation. Une négociation est en cours entre le Conseil National de Transplantation et l'INAMI pour la prise en charge de ces frais par la Sécurité Sociale.

La perte de revenus causée par la donation vivante doit être compensée. Cette compensation diffère selon le statut des personnes. L'AR du 19 novembre 1998 relatif aux congés et aux absences des membres des administrations de l'Etat prévoit que « L'agent obtient un congé pour don d'organe ou de tissu. Ce congé est accordé pour une durée correspondant à la durée de l'hospitalisation et de la convalescence éventuellement requise ainsi qu'à la durée des examens médicaux préalables. Le congé est assimilé à une période d'activité de service ». Contrairement aux fonctionnaires de l'état, qui ne sont pas confrontés à une perte de revenus, les salariés et les ouvriers sont confrontés à une perte de 40% de leur salaire pendant la première année de congé maladie (hormis pendant le premier mois à charge de l'employeur) et les indépendants ne reçoivent une indemnité journalière forfaitaire qu'à partir du 31ième jour de congé maladie.

Cependant, l'article 4§2 de la loi du 13 juin 1986 sur la transplantation d'organes prévoit un système de dédommagement des frais et perte de revenus qui sont la conséquence directe de la donation vivante d'organes: «Le Roi fixe des règles en vue d'accorder au donneur vivant un dédommagement à la charge des pouvoirs publics ou de l'organisme de sécurité sociale qu'il désigne. Ce dédommagement couvre à la fois les frais et la perte de revenus qui sont la conséquence directe de la cession d'organes». Cette disposition n'est jamais entrée en application parce que l'arrêté royal auquel fait référence l'article 4§2 n'a jamais été rédigé. La députée Catherine Fonck (CDH) a déposé à la chambre des représentants un texte demandant la rédaction et la mise en œuvre de l'AR auquel fait référence l'article 4§2 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes afin de prévoir un remboursement à 100% des frais médicaux à charge du donneur vivant et de prévoir un système de compensation des pertes de revenus pour les salariés et les indépendants. Tenant compte du petit nombre de cas

dit in tegenstelling met b.v. een dialysepatiënt of een patiënt die aan chronische leverinsufficiëntie lijdt. De kinderen, die een nier of een leverlob (van één van hun ouders) getransplanteerd krijgen, krijgen in de grote meerderheid der gevallen een tweede levenskans en worden op termijn volwaardige burgers. Dit alles wijst op de noodzaak om de donoren te koesteren en te voorzien in de terugbetaling van alle mogelijke kosten die met een orgaandonatie gepaard gaan.

Conclusie

Meerdere initiatieven werden na het symposium van 9 december 2010 i.v.m. transplantatie van organen genomen door de beide Academies voor Geneeskunde.

Het preleveren van organen bij mentaal gehandicapten is voortaan verboden (de wet van 13 juni 1986 werd op 31 augustus 2012 geconsolideerd wat dit aspect betreft). Een register van levende donoren werd gecreëerd door middel van een KB op 10 november 2012. Levende donoren dienen gratis te worden gevolgd en dit op lange termijn. De financiering van dit initiatief is nog niet vastgelegd.

Wat de verzekeringsproblematiek betreft is de bestaande discriminatie van de levende donoren opgeheven door de verzekeringsmaatschappijen

Een aantal belangrijke vragen zijn nog niet opgelost. Medische onkosten die momenteel ten laste vallen van de levende donoren en de compensatie van het verlies van loon opgelopen in het kader van de donatieprocedure zouden moeten worden opgevangen worden door het in werking treden van het artikel 4§2 van de wet van 13 juni 1986.

Januari 2013

Prof Marc De Broe, KAGB

Prof Jean-Bernard Otte, ARMB

annuels, l'impact budgétaire ne serait que marginal. De plus, le receveur adulte d'un organe greffé, dans la plupart des cas, se réintègre complètement dans la société et le circuit du travail, contrairement, par exemple, aux patients traités par dialyse ou souffrant d'insuffisance hépatique chronique. Quant aux enfants qui reçoivent un rein ou un segment hépatique d'un parent, ils bénéficient de la chance d'une seconde vie, soit de plusieurs décennies dans la grande majorité des cas et deviennent, le moment venu, des citoyens à part entière sous tous les rapports. L'absence de discrimination à l'égard de leurs donateurs dans les matières évoquée serait un message positif de la part du pouvoir politique.

Conclusion

Diverses initiatives ont été prises par les deux Académies de Médecine à la suite du symposium du 9 décembre 2010 sur la transplantation d'organes.

Le prélèvement d'organes chez des adultes handicapés mentaux est désormais interdite (loi du 13 juin 1986 consolidée le 31 août 2012). Un registre des donateurs vivants a été créé par AR le 10 novembre 2012; ils doivent désormais être suivis gratuitement au long cours mais le financement est encore en suspens.

En matière d'assurance, la discrimination des donateurs vivants vient d'être supprimée par les compagnies.

Des demandes restent en suspens concernant la couverture des frais médicaux à charge des donateurs vivants et la compensation de la perte de revenus liée à l'arrêt de travail par mise en oeuvre de l'art 4§2 de la loi du 13 juin 1986.

Janvier 2013

Prof Jean-Bernard Otte, ARMB

Prof Marc de Broe, KAGB