



BELGISCH RAADGEVEND COMITÉ VOOR

**Bio-ethiek**



# Activiteitenverslag van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 2011-2012

Zelfbestuursstraat 4

1070 Brussel

t 02 525 09 10 (N)

t 02 525 09 11 (F)

[www.health.fgov.be/bioeth](http://www.health.fgov.be/bioeth)

[bioeth-info@health.fgov.be](mailto:bioeth-info@health.fgov.be)

## Voorwoord

Ik heb de eer u hierbij, overeenkomstig artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, het activiteitenverslag 2011-2012 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek voor te leggen. Dit tweede jaar van het vierde mandaat van het Comité, dat liep van 1 februari 2011 tot 31 januari 2012, was bijzonder rijk aan diverse verwezenlijkingen.

Vooreerst was er de uitwerking van het advies nr. 50 van 9 mei 2011 betreffende bepaalde ethische aspecten van de wijzigingen door de wet van 25 februari 2007 aangebracht aan de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. Dit omvangrijke advies (115 p.) snijdt op een precieze en genuanceerde wijze een reeks ethische vragen aan die zich stellen naar aanleiding van het wegnemen van organen: de verschillende ethische typering volgens de al dan niet regenereerbaarheid van een orgaan; het vraagstuk van het wegnemen van organen bij levende meerderjarige of minderjarige personen die niet in staat zijn om hun wil te uiten wegens hun mentale toestand; en ten slotte de mogelijkheid om, tegen het standpunt van de ouders in, een orgaan weg te nemen bij een overleden minderjarige persoon, wanneer die tegen deze wegneming geen bezwaar had geuit.

Vervolgens was er een tegelijk feestelijke en belangrijke activiteit: de viering op 12 oktober 2011 van de 15-jarige werking van het Comité. Ter gelegenheid van deze verjaardag, wenste het Comité te peilen naar de impact van zijn werkzaamheden na zijn eerste drie mandaten, maar zich tevens rekenschap te geven van de ethische uitdagingen voor de toekomst.

Op deze verjaardag werden de volgende thema's behandeld door leden van het Comité maar eveneens door twee buitenlandse deskundigen die deze viering hebben opgeluisterd met hun aanwezigheid: de universaliteit van bio-ethische beginselen in de context van een multiculturele samenleving, de begrippen pluralisme, rechtvaardigheid en menselijke waardigheid in de bio-ethische reflectie, genetische tests, de impact van de adviezen van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, uitgebracht tussen 1997 en 2010, op de evolutie van de federale biomedische wetgeving, het verloop van het discussieproces binnen een raadgevend comité voor bio-ethiek vertrekkende van een vergelijkende studie van het verzorgingsprincipe binnen twee verschillende reflectiekaders, de manier van kijken naar de verhouding tussen bescherming en autonomie, waartoe kwetsbare personen ons uitnodigen.

De discussies die tijdens deze viering werden gevoerd zijn nu beschikbaar in een verslagboek, gepubliceerd in het Nederlands en het Frans bij uitgeverij LannooCampus. Het boek bevat ook een DVD met interviews (ondertiteld in het Nederlands en het Frans) van burgers en Belgische specialisten over de thema's die door de sprekers werden behandeld op de viering en als bijdragen werden opgenomen in dit boek.

Alle nodige inlichtingen voor het verkrijgen van boek en DVD kunnen worden bekomen op het secretariaat van het Comité.

Vooraleer u uit te nodigen tot de lectuur van dit Activiteitenverslag 2011-2012, wil ik mijn welgemeende dank uitspreken aan alle leden van het secretariaat, de collegae van het Bureau en het Comité voor al het gedane werk van het voorbije jaar.

April 2012

Marie-Geneviève Pinsart  
Voorzitster 2011-2012

## INHOUD

Voorwoord

Inhoud

### **I. ALGEMENE ACTIVITEITEN**

- A. Samenstelling van het Comité
- B. Vergaderingen
- C. Lokalen en uitrusting
- D. Personeel en secretariaat
- E. Samenwerking op nationaal vlak
- F. Internationale samenwerking
- G. Deelname aan seminaries, colloquia en conferenties
- H. Financieel verslag 2011

### **II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE**

- A. Adviezen uitgebracht op basis van het Samenwerkingsakkoord van 15/1/93
- B. Adviserende functie op basis van andere wettelijke bepalingen
- C. Werkzaamheden van de beperkte commissies

### **III. COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK (CME's)**

- A. Algemeen activiteitenverslag van de CME's
- B. e-Formulier voor het rapporteren van activiteitenverslagen van de CME's
- C. Subsidies en erkenning

### **IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITE**

- A. Het publiek en de politieke overheden informeren
- B. Documentatiecentrum - [www.vesalius.be](http://www.vesalius.be)
- C. Tweejaarlijkse Conferentie 12 oktober 2011: "15 jaar Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek: terugblik en perspectieven"

**Bijlage:** Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - IVe MANDAAT (2010-14)

# I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

## A. Samenstelling van het Comité

### A.1. Samenstelling van het Bureau

Het Bureau bestond voor het werkjaar 2011-2012 uit de volgende personen:

- Voorzitster: mevr. Marie-Geneviève Pinsart, hoogleraar aan de Université Libre de Bruxelles;

- Ondervoorzitters:

1) dhr. Paul Devroey, hoogleraar aan de Vrije Universiteit te Brussel;

2) dhr. Michel Dupuis, hoogleraar aan de Université Catholique de Louvain;

3) dhr. Paul Schotsmans, hoogleraar aan de Katholieke Universiteit te Leuven.

### A.2. Samenstelling van het plenair Comité

Het Bericht betreffende de samenstelling van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (vierde mandaat 1 februari 2010 – 31 januari 2014) verscheen in het Belgisch Staatsblad van 12 februari 2010, ed. 2.

De lijst, uitgebreid met de functietitel van de leden, is als bijlage opgenomen bij dit verslag.

De samenstelling kan ook geraadpleegd worden op [www.health.belgium.be/bioethic](http://www.health.belgium.be/bioethic) (kolom rechts “huidige samenstelling”).

## B. Vergaderingen

Het Bureau vergaderde 9 maal tijdens de verslagperiode.

Daarnaast waren er de regelmatige vergaderingen van de Voorzitster met dhr. L. Dejager, coördinator, en met de leden van het secretariaat.

## C. Lokalen en uitrusting

Sinds eind maart 2004 is het secretariaat van het Raadgevend Comité gehuisvest op de eerste verdieping van het gebouw Zelfbestuursstraat 4 te 1070 Brussel (dicht bij het

Zuidstation). Het secretariaat betreft dit gebouw samen met de Nationale commissie voor de evaluatie van de wet van 3 april 1990 betreffende de zwangerschapsafbreking, de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, de Hoge Gezondheidsraad (HGR), het European Observatory on Health Systems and Policies (WHO) en de vzw B.I.C.R.A. (Belgisch Interuniversitair Centrum voor Navorsing en Actie – Collaborating Centre for Health and Psychosocial Factors).

Na jaren aandringen is een firma in november 2011 in opdracht van de Regie der Gebouwen eindelijk de beschadigde deurposten komen herstellen.

De plenaire vergaderingen van het Comité grijpen al sinds jaar en dag plaats in de zaal OD0018-OD0019 op het gelijkvloers van het Eurostationgebouw van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Tijdens de verslagperiode werd meerdere keren vastgesteld dat de simultaanvertaalinstallatie 's avonds niet of niet correct functioneerde. De Voorzitster heeft zich hierover dan ook beklaagd bij de verantwoordelijken van Volksgezondheid en de Regie der Gebouwen.

Het Comité bedankt dhr. A. Pauwels, mevr. G. De Cat en de personeelsleden van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu die instaan voor de permanentie aan de ingang, evenals de personeelsleden van de schoonmaakfirma.

## D. Personeel en secretariaat

### *NIVEAU A*

Nederlandstalig kader:

a) dhr. Lieven Dejager, adviseur, gedetacheerd vanuit de FOD Personeel en Organisatie, coördinator;

b) mevr. Veerle Weltens, inspecteur, gedetacheerd vanuit de dienst Logistiek van het Algemeen Secretariaat van de FOD Financiën, verantwoordelijke voor het documentatiecentrum.

Franstalig kader:

a) mevr. Monique Bosson, directrice, gedetacheerd vanuit het Ministerie van de Franse Gemeenschap, informatieverantwoordelijke;

b) mevr. Brigitte Orban, adviseur, gedetacheerd vanuit de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, verantwoordelijke voor ICT.

## **NIVEAU B+ C**

Nederlandstalig kader: dhr. Hedwig Billiet, administratief deskundige, gedetacheerd vanuit het Rijksinstituut voor de Sociale Verzekeringen der Zelfstandigen, secretariaat;

Franstalig kader: dhr. Guy Charles, justitieel administratief assistent, gedetacheerd vanuit het Justitiehuis te Namen (FOD Justitie), secretariaat.

## **E. Samenwerking op nationaal vlak**

### **E.1. Federale commissie “Rechten van de patiënt” (KB van 1/4/03)**

Hierin is het Raadgevend Comité vertegenwoordigd door een lid van het secretariaat. Er werd een beurtrol afgesproken. Tot eind 2011 volgde mevr. M. Bosson de werkzaamheden, vanaf 1/1/2012 dhr. L. Dejager.

### **E.2. Belgische Transplantatieraad**

Dhr. P. Schotsmans en dhr. V. Geenen vertegenwoordigen het Raadgevend Comité in de Belgische Transplantatieraad.

### **E.3. Coor-multi-vergaderingen**

Het betreft hier vergaderingen, georganiseerd door de FOD Buitenlandse Zaken over een internationale materie (*in casu* bio-ethische kwesties), telkens wanneer meerdere federale departementen en/of Gemeenschappen hiervoor bevoegd zijn, en dit teneinde het standpunt vast te leggen dat de Belgische delegatie op de betreffende internationale bijeenkomst zal verdedigen. Mevr. J.-A. Stiennon vertegenwoordigt het Raadgevend Comité.

Tijdens de verslagperiode hadden geen Coor-multi-vergaderingen plaats.

### **E.4. De FOD Volksgezondheid en het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten (FAGG)**

Zie punt III.C.

### **E.5. Hoge Gezondheidsraad (HGR)**

**E.5.1.** Dhr. M. Eisenhuth vertegenwoordigt het Comité in het *Referentiecomité Belangenconflicten* van de Hoge Gezondheidsraad.

**E.5.2.** Tijdens de verslagperiode werd een informele samenwerking met de Hoge Gezondheidsraad opgestart op het vlak van de *problematiek van de vaccinatie*. Afsproken werd dat het Bureau aan de plenaire vergadering zal voorstellen een autosaisine te doen om de ethische aspecten van de vaccinatieproblematiek te bespreken en een beperkte commissie op te richten, die wegens de beschikbaarheid van secretariaatsleden pas na augustus 2012 operationeel zou worden; in de beperkte commissie kunnen experts van de HGR gehoord worden of erin opgenomen als permanent expert.

De werkgroep "Vaccinatie" van de Hoge Gezondheidsraad zal van zijn kant de wetenschappelijke aspecten van de problematiek behandelen.

Bedoeling is om te komen tot twee ongeveer tegelijk uitgebrachte adviezen:

-één wetenschappelijk van de Hoge Gezondheidsraad;

-één over de ethische aspecten van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, dat voor het medische gedeelte zou kunnen verwijzen naar het advies van de HGR of er een samenvatting van opnemen.

## **E.6. Koning Boudewijnstichting (KBS)**

Op 22 februari 2011 organiseerde het Comité samen met de Koning Boudewijnstichting en RaDiOrg.be (Rare Diseases Organisation) het symposium "Zorg voor patiënten met zeldzame ziekten: maatschappelijke en ethische aspecten" in het Paleis der Academiën te Brussel.

## **F. Internationale samenwerking**

Het Comité onderhoudt nauwe contacten met buitenlandse en internationale organisaties voor bio-ethiek. Zo werd er deelgenomen aan de volgende vergaderingen:

### **F.1. UNESCO**

#### **F.1.1. Comité International de Bioéthique (CIB)**

Mevr. J.-A. Stiennon is lid-experte ten persoonlijke titel bij het "Comité international de bioéthique" (CIB). Haar mandaat werd verlengd tot 2013.

18e zitting van het CIB van 31 mei tot 2 juni 2011 te Bakoe - Azerbeidzjan

#### **F.1.2. Comité intergouvernemental de bioéthique (CIBG)**

7<sup>e</sup> zitting van het CIBG van 5 tot 6 september 2011 te Parijs



### **F.1.3. Partnerschap met Guinée (Conakry)**

In het kader van het "Assisting Bioethics Committees (ABC)"-project van de Unesco wordt een partnerschap tussen het Comité voor Bio-ethiek van Guinée en het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek overwogen. De modaliteiten van de samenwerking zullen worden besproken in 2012.

### **F.2. Europese Unie: Forum van de Nationale Comités voor Ethiek (NEC) en International Dialogue**

Het Forum van de Nationale Comités voor Ethiek komt voortaan jaarlijks in plaats van halfjaarlijks bijeen, en altijd in de gebouwen van de Europese Commissie te Brussel. De Europese commissie maakt van het Forum gebruik om dan ook de "International Dialogue" met NEC's van buiten de EU en de gemeenschappelijke vergadering met de European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission (EGE) te organiseren.

-3th International Dialogue - 20 september 2011

-gemeenschappelijke vergadering EGE en NEC-Forum - 21 september 2011 's voormiddags

-NEC-Forum - 21 september 's namiddags en 22 september 2011

De Voorzitster woonde het NEC-Forum bij.

### **F.3. Vèmes rencontres internationales francophones de bioéthique**

Vonden plaats van 7 tot 9 april 2011 te Louvain-la-Neuve en te Namen over het thema « Construire et enseigner la Bioéthique dans les pays francophones », met de actieve deelname van de Voorzitster en de volgende leden : dhr. P.-F. Daled, dhr. M. Dupuis, dhr. J. Frühling, dhr. G. Genicot, dhr. L. Ravez, mevr. G. Schamps en mevr. J.-A. Stiennon.

De Voorzitster vertegenwoordigde het Comité.

### **F.4. European Association of Centres of Medical Ethics (EACME)**

EACME-conferentie « Bioethics from a cross cultural perspective » - 15 tot 17 september 2011 - Istanbul

De Voorzitster vertegenwoordigde er het Comité en hield er een voordracht.

## G. Deelname aan seminaries, colloquia en conferenties

Een of meerdere leden van het Bureau of het secretariaat namen deel aan volgende activiteiten:

-« Midi de la Bioéthique » over nanotechnologie  
Brussel – UCL – 4 februari 2011

-Symposium « Zorg voor zeldzame ziekten : maatschappelijke en ethische aspecten »  
Georganiseerd door het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, het Fonds zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen (beheerd door de Koning Boudewijnstichting) en de patiëntenvereniging RaDiOrg (Rare Diseases Organisation).  
Brussel - Paleis der Academiën - 22 februari 2012

-Lentecyclus 2011 in het teken van nanotechnologie  
Georganiseerd door de Koninklijke Vlaamse Academie van België voor wetenschappen en kunsten.  
Brussel - 16, 23 en 30 maart 2012

-Vèmes Rencontres internationales francophones de bioéthique over het thema « Construire et enseigner la Bioéthique dans les pays francophones »  
Louvain-la-Neuve en Namen - van 7 tot 9 april 2011  
De Voorzitter vertegenwoordigde het Comité.

-International conference « Justice, Luck & Responsibility in Health Care, Philosophical Background and Ethical Implications »  
Georganiseerd door het Centrum voor Ethiek, Sociale en Politieke Filosofie (Hoger Instituut voor Wijsbegeerte), het Centrum voor Economie en Ethiek (Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen) en het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht (Faculteit Geneeskunde) van de KULeuven.  
Leuven - 5 en 6 mei 2011

-Algemene vergadering van de Hoge Gezondheidsraad  
Gastpreker professor Pierre Bustany, neurobioloog, farmacoloog en professor aan het universitair ziekenhuis (CHU) van Caen (Frankrijk) had het over « Neuro-imagerie et bien-être intérieur: objectiver le subjectif » (« Neurologische beeldvorming en innerlijk welzijn: het subjectieve geobjectiveerd »).  
Brussel - 11 mei 2011

-« Euthanasie, 10 ans après » in de reeks Midis de bioéthique (UCL Bruxelles)  
Woluwe - 13 mei 2011

-« Vroeger nadenken ... over later » (Advance care planning)

Georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting in het Paleis der Academiën.

Brussel - 23 mei 2011

-« De professionele autonomie van de arts » - voorstelling van het gelijknamige boek van dhr. Tom Goffin

Georganiseerd door Studipolis (opleidingscentrum van uitgeverij Die Keure) en de KULeuven

Leuven - 1 juni 2011

-« Can citizen's participation improve the decision making process on the availability of orphan drugs? »

Studienamiddag georganiseerd door het Fonds zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen, beheerd door Koning Boudewijnstichting.

Brussel - 29 september 2011

Dhr. G. Lebeer vertegenwoordigde het Raadgevend Comité.

-4ème Symposium interdisciplinaire de recherche sur le vieillissement

Georganiseerd door het CRIV (Centre Interdisciplinaire de Recherche sur le Vieillissement) - UCL Woluwe.

Brussel - 29 septembre 2011

-Valedictory prof. dr. Paul Devroey

13 oktober 2011

VUB Campus Jette

-Studienamiddag « Regards croisés sur le risque et l'incertitude »

Georganiseerd in het kader van de « Ateliers des FUCaM ».

27 oktober 2011 - Bergen

-Intensive course on Ethics of Reproductive Technologies

Georganiseerd door Erasmus Mundus Bioethics (KULeuven).

Leuven - 16, 17 en 18 november 2011

-Conferentie « Ethique personnelle et objection de conscience en démocratie »

Georganiseerd door het Institut Européen de Bioéthique in het Europees Parlement.

Brussel - 5 december 2011

-Les : « Le prélèvement et la transplantation d'organes » door prof. Geneviève Schamps (UCL) en Jean-Bernard Otte in de reeks « La portée de l'intervention de tiers dans plusieurs applications de la relation établie entre le patient et le professionnel de soins de santé »

Georganiseerd door het Collège Belgique.

Brussel - 7 december 2011

## H. Financieel verslag 2011

Het financieel verslag van het Comité over het jaar 2011 (kalenderjaar) is hierbij opgenomen als bijlage.

Het geschatte bedrag onder post A.1. “Wedden van personeelsleden gedetacheerd vanuit federale overheidsdiensten” werd geactualiseerd, rekening houdend met indexeringen, premies voor gecertificeerde opleidingen en de werkgeversbijdrage RSZ. Aangezien in 2010 geen postzegels werden aangekocht, werd de voorraad aangevuld in de verslagperiode (post B.2.). Wat betreft de post B.4. werd het oude fotokopietoestel vervangen door een nieuw, waarbij het huurcontract werd herzien. Dit zal jaarlijks een aanzienlijke besparing met zich meebrengen. Post B.5. viel terug op ongeveer het bedrag van vóór de uitgaven voor de nieuwe huisstijl. In post B.8. werden onder meer de kosten opgenomen voor de catering op het symposium “Zorg voor zeldzame ziekten : maatschappelijke en ethische aspecten”, dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek organiseerde samen met het Fonds zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen (KBS) en de patiëntenvereniging RaDiOrg (zie punt G. hierboven). Post B.11. betreft de inkoop van eigen uitgaven bij LannooCampus. Post B.12. omvat de uitgaven voor de viering van de 15<sup>e</sup> verjaardag van het Raadgevend Comité alsmede voor het aanmaken van de educatieve DVD met interviews van leerlingen en mensen uit het middenveld over bio-ethische thema’s die op de conferentie werd vertoond. Het is de bedoeling deze DVD verder te gebruiken, bv. naar scholen toe (zie punt IV.C. hierna). Ten slotte werden de geschatte uitgaven voor de posten B.14. tot B.18. (allerhande kosten gedragen door de federale overheid) licht verhoogd, rekening houdend met de gestegen kosten voor levensonderhoud.

In verband met het federale gedeelte van haar budget, dat beheerd wordt door de FOD Justitie, dringt het Comité ten slotte aan op een systematische feedback i.v.m. de reeds uitgevoerde betalingen, zodat het steeds over een actuele stand van zaken zou kunnen beschikken. Dit zou het secretariaat toelaten zelf te antwoorden op de herinneringen van de leveranciers.

## II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE

### A. Adviezen uitgebracht op basis van het Samenwerkingsakkoord van 15/1/93

#### A.1. Adviezen, uitgebracht in de verslagperiode 2011-2012

Advies nr. 50 van 9 mei 2011 betreffende bepaalde ethische aspecten van de wijzigingen door de wet van 25 februari 2007 aangebracht aan de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen.

De adviezen van het Comité kunnen geraadpleegd worden op de website [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth), linkerkolom, rubriek "adviezen".

#### A.2. Vragen waarop per brief werd geantwoord of die anderszins een oplossing kregen

-Vraag van 16 juni 2011 (via e-mail) van dhr. Cras in zijn hoedanigheid van voorzitter van de CME van de Universiteit Antwerpen of studies waarin bij grote(re) bevolkingsgroepen onderzoeken gebeuren naar de invloed van het milieu op de gezondheid onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon vallen en dus moeten voorgelegd worden aan een commissie voor medische ethiek. Beantwoord bij brief van 23 september 2011, goedgekeurd op de plenaire vergadering van 12 september 2011.

#### A.3. Vragen om advies die op het einde van de verslagperiode nog bij het Comité aanhangig zijn

- De **problematiek van de weesgeneesmiddelen** (autosaisine n.a.v. vraag van 12 mei 2008 van dhr. M. Hiele, lid van het Comité).

- Adviesvraag van 15 oktober 2008 van dhr. G. Bauherz, voorzitter van de CME van de Iris Ziekenhuizen Zuid betreffende het **bekendmaken van negatieve resultaten van klinische studies**.

- Adviesvraag van 29 december 2008 van dhr. R. Rubens, voorzitter van de CME van het UZ Gent betreffende **een HIV-positieve moeder die elke behandeling gedurende de zwangerschap en bevalling weigert**.

- Autosaisine van 8 maart 2010 betreffende **ethiek en regelgeving in de reproductieve geneeskunde** op initiatief van dhr. P. Devroey.

- Adviesvraag van 12 februari 2010 van mevrouw L. Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid betreffende de **ethische aanvaardbaarheid van het toepassen van het *opting out*-systeem op het wegnemen na het overlijden van organen, weefsels en cellen met het oog op wetenschappelijk onderzoek**, zoals voorzien in de Wet Lichaamsmateriaal van 19 december 2008.

- Adviesvraag van 3 februari 2011 van mevrouw L. Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over:

1. het principe van een **euthanasiekliniek** die tot doel zou hebben om elke patiënt die aan de wettelijke voorwaarden voldoet om euthanasie te vragen, toegang te verlenen tot een medische omgeving waar het principe van euthanasie ideologisch niet wordt afgewezen;
2. **het feit dat een zorginstelling euthanasie weigert of bijkomende voorwaarden stelt**, dan deze opgelegd door de wet, met name in het perspectief van de therapeutische vrijheid.

- Adviesvraag van 14 februari 2011 van Vlaams Minister van Volksgezondheid J. Vandeuren betreffende de **contouren van een beleid inzake levenseinde in voorzieningen**.

- Adviesvraag van 21 juni 2011 van dhr. A. Herchuelz in zijn hoedanigheid van voorzitter van de CME van het Erasmusziekenhuis, betreffende **het « statuut » van de zwangere partner van een deelnemer aan een klinische studie** en de ethische implicaties van dit statuut.

- Adviesvraag van 4 juli 2011 van dhr. J. Vandeuren, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin betreffende de ethische randvoorwaarden bij **aanwending van hulpmiddelen voor dwaaldetectie bij personen met dementie**.

- Adviesvraag van 7 oktober 2011 van dr. J.-P. Van Vooren, medisch-directeur van het Erasmusziekenhuis te Brussel betreffende **levertransplantatie bij patiënten met acute alcoholhepatitis**.

De plenaire vergadering van 12 maart 2012 verruimde de gestelde vraag en verwees ze naar een nieuw samen te stellen beperkte commissie.

-Vraag om advies van 24 oktober 2011 van Minister van Volksgezondheid L. Onkelinx inzake **het bewaren van menselijke gameten voor uitgesteld autoloog gebruik, zonder medische indicatie, waaronder de zgn. “social freezing” van ovocyten**.

Voor de behandeling van deze vragen: zie deel C. “Werkzaamheden van de beperkte commissies” hieronder.

## B. Adviserende functie op basis van andere wettelijke bepalingen

### B.1. Art. 5, 3e lid van de wet van 28 januari 2003 betreffende de medische onderzoeken die binnen het kader van de arbeidsverhoudingen worden uitgevoerd (BS 9/4/03, Ed. 2)

Dit artikel voorziet de raadpleging van het Raadgevend Comité wanneer de Koning de voorwaarden vaststelt waaronder kan afgeweken worden van het principiële verbod op bepaalde onderzoeken of tests (met name voorspellende genetische tests of een HIV-test).

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepaling ontvangen.

### B.2. Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (BS 18/5/04, Ed. 2)

Deze wet voorziet in:

- **artikel 4:** “Alle experimenten, ook proeven inzake het bestuderen van bio-disponibiliteit en bio-equivalentie, worden ontworpen, toegepast en bekendgemaakt conform de kwaliteitsvereisten in ethische en wetenschappelijke domeinen, die internationaal zijn erkend en die moeten worden gerespecteerd tijdens de planning, de toepassing, de registratie en de bekendmaking van de experimenten, en meer bepaald van proeven.

De Koning, kan *na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek*, alle of een deel van deze eisen die de “goede klinische praktijken” uitmaken, bepalen.”

In het Belgisch Staatsblad van 26/05/06, ed. 2. werd het koninklijk besluit van 18 mei 2006 tot wijziging van het koninklijk besluit van 30/6/04 tot bepaling van de uitvoeringsmaatregelen van de wet van 7/5/04 inzake experimenten op de menselijke persoon voor wat betreft klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik gepubliceerd, waarover het Raadgevend Comité op 8/05/06 advies had uitgebracht (zie advies EXP-3 in Activiteitenverslag 2005-06, II.A.2.).

- **artikel. 30 § 4:** “De minister kan jaarlijks, *na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek*, maximaal 10 % van het in de derde §, tweede lid, bedoelde bedrag (nvdr: dit bedrag bestaat uit 75% van de bijdragen die de opdrachtgevers bij het indienen van een dossier dienen te storten aan het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en

Gezondheidsproducten) en bestemd tot de ethische comités aanwenden voor de betaling van projecten die een administratieve of informatica-ondersteuning bieden voor de uitoefening van de opdrachten van het geheel van ethische comités in het kader van deze wet.”

Het Comité heeft geen formeel verzoek in die zin ontvangen, maar blijft via de vergaderingen van de 38 volledig erkende commissies voor medische ethiek wel op de hoogte van de vorderingen van het project rond de interactieve website van het FAGG.

- **artikel 31, §1:** “De Koning kan, *na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek*, instellingen zonder winstoogmerk die daartoe een verzoek hebben ingediend, en wier maatschappelijk doel hoofdzakelijk gericht is op onderzoek, erkennen, opdat alle of een deel van de experimenten die zij verrichten erkend zouden worden als niet-commerciële experimenten voor zover deze voldoen aan de voorwaarden als bedoeld in artikel 2, 15°, *b)* en *c)*.”

In het Belgisch Staatsblad van 11 januari 2007, verscheen het koninklijk besluit van 6/12/06 tot erkenning van de opdrachtgevers voor niet-commerciële experimenten bedoeld in artikel 31 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. Concreet ging het om de erkenning van de European Organisation for Research and Treatment of Cancer (E.O.R.T.C.) en het Instituut voor Tropische Geneeskunde te Antwerpen, waarvoor het Raadgevend Comité respectievelijk op 7 november 2005 en 9 januari 2006 gunstig advies gaf (zie adviezen EXP-1 en 2 in Activiteitenverslag 2005-06, II.A.2.).

In de verslagperiode werden twee vragen om advies op basis van deze bepaling behandeld:

-voorlegging voor advies door het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) van de vraag van 9 juni 2011 van het Virtual Reality Medical Institute om erkend te worden als opdrachtgever van niet-commerciële experimenten;

-voorlegging voor advies door het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) van de vraag van 28 juni 2011 van de Nederlandse Stichting HOVON om erkend te worden als opdrachtgever van niet-commerciële experimenten.

In het eerste geval (advies EXP 4) bracht de plenaire vergadering van 12 september 2011 een negatief advies uit, aangezien de aanvragers niet voldeden aan de voorwaarden van art. 31, §1 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

In het tweede geval (advies EXP 5) oordeelde dezelfde plenaire vergadering dat het gaat om een instelling zonder winstoogmerk, waarvan het maatschappelijk doel hoofdzakelijk gericht is op onderzoek en dat bijgevolg een positief advies wordt gegeven betreffende de erkenning van HOVON als opdrachtgever van een niet-commercieel experiment in de zin van artikel 31, §1 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.



### **B.3. Wet van 28 april 2005 tot wijziging van de wet van 28 maart 1984 op de uitvindingsoctrooien, wat betreft de octrooieerbaarheid van de biotechnische uitvindingen (BS 13/05/05)**

Deze wet voorziet in de invoeging van:

- een **art. 31bis, §6**, waarin het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek de minister een met redenen omkleed en niet-bindend advies dient te verstrekken over de gegrondheid van de aanvraag van een zogenaamde “gedwongen licentie”;
- een **art. 31bis, §11**, waarin de Koning, na het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek te hebben ingewonnen de wegens volksgezondheidsredenen verleende gedwongen licentie, (kan) intrekken indien, na verloop van de voor de exploitatie vastgestelde termijn, de licentiehouders de geoctrooieerde uitvinding in België niet door een wezenlijke en doorlopende fabricage heeft geëxploiteerd.

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepalingen ontvangen.

### **B.4. Art. 5 van het koninklijk besluit van 15 juli 2004 tot bepaling van de bijdragen te betalen in het kader van een verzoek om advies of toelating voor het uitvoeren van een klinische proef of een experiment (BS 16/07/04, Ed. 2)**

In dit artikel wordt gesteld dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek de driemaandelijks en jaarlijkse verslagen die het Directoraat-generaal Geneesmiddelen opstelt inzake de bestemming van de ontvangen bijdragen dient goed te keuren.

In de verslagperiode werden geen dergelijke verslagen ontvangen.

### **B.5. Art. 6 van hetzelfde koninklijk besluit**

In dit artikel worden de commissies voor ethiek verplicht jaarlijks een financieel verslag betreffende hun werkzaamheden in toepassing van de wet van 7 mei 2004 en betreffende de ontvangst en de bestemming van de bijdragen ontvangen n.a.v. klinische onderzoeken of experimenten op te stellen. Dit rapport dient ter goedkeuring overgemaakt te worden aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek en aan de stafdienst Budget en Beheer van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.

Wanneer het Comité zeer sporadisch dergelijk financieel verslag ontvangt, stuurt het dit door aan het departement R&D van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), zoals gevraagd in de opeenvolgende omzendbrieven (nrs. 472, 515 en 543) van het FAGG.

## C. Werkzaamheden van de beperkte commissies

In de loop van de verslagperiode 2011-2012 waren 7 beperkte commissies (BC) actief:

### C.1. Beperkte commissie “Klinisch onderzoek” (BC 2010-1)

Co-voorzitters: hh. M. Bogaert en A. Herchuelz

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Schotsmans

Secretariaat: mevr. V. Weltens

#### *Zeldzame ziekten*

Binnen deze beperkte commissie vonden enkele voorbereidende vergaderingen plaats voor het symposium “Zorg bij zeldzame ziekten: maatschappelijke en ethische aspecten” dat plaatsvond op 22 februari 2011. Dhr. Bogaert was de bezielende kracht achter dit geslaagde symposium dat in samenwerking met het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, het Fonds Zeldzame Ziekten en Weesgeneesmiddelen - dat beheerd wordt door de Koning Boudewijnstichting - en de patiëntenvereniging RaDiOrg - *Rare Diseases Organisation* - werd georganiseerd.

Tijdens de verslagperiode werd de problematiek van de dure weesgeneesmiddelen (cfr. autosaisine n.a.v. de vraag van 12 mei 2008 van dhr. M. Hiele) verder besproken. De vraag van 17 maart 2011 van dhr. Bogaert of het ethisch verantwoord is om patiënten een betalingsverbintenis voor te leggen alvorens een dure en noodzakelijke behandeling toe te dienen waarvoor het niet zeker is dat er via het Bijzonder Solidariteitsfonds of via een andere weg zal worden tussengekomen, werd aanvaard als een verdere precisering van deze adviesvraag (zie plenaire vergadering van 9 mei 2011). Mevr. Denier aanvaardde de opdracht om een eerste ontwerp tekst uit te werken met als titel ‘de problematiek van de financiering/terugbetaling van zeer dure innovatieve geneesmiddelen of therapieën’ (ethische aspecten).

#### *Openbaarmaking van onderzoeksresultaten*

Het ontwerp advies over de openbaarmaking van de onderzoeksresultaten van experimenten met mensen werd voor eerste lezing voorgelegd aan de plenaire vergadering van 12 september 2011 (cfr. vraag om advies van 15 oktober 2008 van dhr. Bauherz, Voorzitter van de Commissie voor medische ethiek van de Iris Ziekenhuizen Zuid te Brussel, betreffende het bekendmaken van negatieve resultaten van klinische studies). De tweede lezing zal volgen in het begin van de volgende verslagperiode.

#### *“Statuut” van de zwangere partner van een deelnemer aan een klinische proef*

In de plenaire vergadering van 12 september 2011 werd de vraag om advies van 21 juni 2011 van dhr. Herchuelz in de hoedanigheid van Voorzitter van de Commissie voor medische ethiek van het Erasmusziekenhuis (Brussel), toegewezen aan de beperkte commissie 'Klinisch onderzoek'. Daaraan voorafgaand had het Bureau aan mevr. Delfosse, oud-lid van het Comité, en dhr. Genicot, lid van het Comité, gevraagd om hun eerste beschouwingen bij deze vraag weer te geven. De leden van de beperkte commissie hebben daarvan kennis genomen. Op het einde van de verslagperiode werd besloten om de leden van de commissie voor medische ethiek van het Erasmusziekenhuis die nauw betrokken waren bij de vraagstelling, uit te nodigen om de vraag om advies toe te lichten.

De beperkte commissie vergaderde 5 keer in de verslagperiode.

## **C.2. Beperkte commissie “Weigering van zorg of behandeling met gevolgen voor derden” (BC 2010-2)**

Co-voorzitters: hh. P. Cosyns en J. Messinne

Vertegenwoordiger Bureau: mevr. M.-G. Pinsart

Secretariaat: mevr. B. Orban

Behandelt de vraag van 29 december 2008 van dhr. R. Rubens, voorzitter van de CME van het UZ Gent betreffende een HIV-positieve moeder die elke behandeling gedurende de zwangerschap en bevalling weigert.

De beperkte commissie heeft in de verslagperiode een aantal casestudy's geanalyseerd en gewerkt aan het ethische gedeelte en de aanbevelingen. Tijdens de eerste lezing op de plenaire vergadering van 12 september 2011 en tijdens de vergaderingen van de beperkte commissie die erop volgden, werden veel commentaren, suggesties en opmerkingen gegeven, met rationele, filosofische en legalistische argumenten. Men betwistte het absolute recht van de zwangere vrouw – die haar zwangerschap wenst te voldragen – om een medische behandeling te weigeren die de gezondheid van haar ongeboren kind kan vrijwaren of zelfs het leven ervan kan redden. Sommige bezwaren werden in aanmerking genomen en in de nieuwe versie van de tekst opgenomen, andere werden als niet pertinent beschouwd. Punt 2.3. "Kritische benadering van de autonomie van de zwangere vrouw" werd aangepast en verder aangevuld. Het legalistische principe van de autonomie van de zwangere vrouw werd afgewogen tegenover de principes van de evenredigheid en de solidariteit tegenover het ongeboren kind en de professionele deontologie, de persoonlijke ethiek en de verantwoordelijkheidszin van het zorgteam dat deze individuele beslissing moet uitvoeren. Alle leden waren het eens over de noodzaak om de nodige middelen te voorzien en voorrang te geven aan dialoog en overredingskracht teneinde de zwangere vrouw te doen afzien van een beslissing die schadelijk zou zijn voor haar ongeboren kind; het gebruik van list of dwang om haar beslissing te dwarsbomen is evenwel in strijd met de

persoonlijke ethiek van de verzorgers. De rol van de interculturele bemiddelaars en van de commissies voor medische ethiek werd benadrukt.

De beperkte commissie vergaderde 11 keer in de verslagperiode.

### **C.3. Beperkte commissie “Ethische aspecten Orgaan-transplantatiewet en Wet Lichaamsmateriaal” (BC 2010-3)**

Co-voorzitters: dhr. G. Genicot en mevr. S. Sterckx

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. M. Dupuis

Secretariaat: dhr. L. Dejager

Behandelde de adviesvraag van 12 februari 2010 van Minister L. Onkelinx betreffende het wegnemen van organen bij personen die wegens hun geestestoestand niet in staat zijn hun wil uit te drukken. De vraag kon onderverdeeld worden in drie subvragen: is het ethisch verantwoord organen weg te nemen bij (1.a.) meerderjarige of (1.b.) minderjarige personen die wegens hun geestestoestand niet in staat zijn hun wil uit te drukken en (1.c.) is het ethisch verantwoord een naaste van een overledene de mogelijkheid te ontzeggen zich te verzetten tegen een wegneming door een bezwaar tegen die wegneming te uiten tegenover de geneesheer (in welk geval deze tegenkanting ondergeschikt blijft aan de wens van de overledene)?

Het ontwerpadvies werd in eerste lezing behandeld op de plenaire vergadering van 14 februari 2011 en definitief goedgekeurd op de plenaire van 9 mei 2011.

De beperkte commissie vergaderde 4 keer in de verslagperiode.

### **C.4. Beperkte commissie “Ethische aspecten Wet Lichaamsmateriaal” (BC 2010-3bis)**

Co-voorzitters: dhr. G. Genicot en mevr. S. Sterckx

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. M. Dupuis

Secretariaat: dhr. L. Dejager

Behandelt de tweede vraag van Minister Onkelinx van 12 februari 2010 betreffende de draagwijdte van artikel 12 van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek. Deze bepaling voorziet dat de artikelen 10 tot 14 van de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen (“*opting out*”) van toepassing zijn in het kader van het wegnemen na het overlijden van organen bestemd voor het wetenschappelijk onderzoek of op het wegnemen na het

overlijden van weefsels en cellen, met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek.

De Minister wenst het advies van het Comité te kennen, enerzijds over het bestaan van een veronderstelde toestemming in het kader van het wetenschappelijk onderzoek en anderzijds over het verbinden van de toestemming voor /het verzet tegen het wegnemen van organen voor een therapeutisch doel aan de toestemming voor /het verzet tegen het wegnemen van organen voor wetenschappelijk onderzoek.

Er werden 4 binnen- en buitenlandse experts gehoord. De beperkte commissie vergaderde 4 keer in de verslagperiode.

## **C.5. Beperkte commissie “Ethiek en regelgeving in de reproductieve geneeskunde” (BC 2010-4)**

Covoorzitters: dhr. R. Rubens en mevr. G. Schamps

Vertegenwoordiger van het Bureau: dhr. P. Devroey

Secretariaat: mevr. B. Orban

Tijdens de redactie van de eerste versie van het ontwerpadvies werd het accent allereerst gelegd op de juridisch-technische problemen in verband met de toepassing van de Europese richtlijnen betreffende het opstellen van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor de gift, de verkrijging, de controle, de transformatie, het behoud, de opslag en de verdeling van weefsels en menselijke cellen, betreffende bepaalde technische eisen ter zake, evenals betreffende de traceerbaarheidsvereisten (Europese richtlijnen 2004/23/CE van 31 maart 2004, 2006/17/CE van 8 februari 2006 en 2006/86/ van 24 oktober 2006), de wetten en uitvoeringsbesluiten in de nationale rechtsorde (in het bijzonder het koninklijk besluit “kwaliteits- en veiligheidsnormen” van 28 september 2009), die een schokkende ongelijkheid tot gevolg hebben op het niveau van de behandeling, de controle en de uitgaven van de MBV-centra, door het feit dat de in het Nederlands gestelde teksten dwingender en beperkender zijn in hun formulering dan de teksten die in het Frans zijn opgesteld.

Bij de eerste lezing van het ontwerpadvies op de plenaire vergadering van het Comité van 12 december 2011, werd aan de beperkte commissie gevraagd de presentatie vormelijk enigszins te wijzigen en inhoudelijk meer het accent te leggen op de ethische gevolgen van deze verschillen in behandeling op het vlak van sociale rechtvaardigheid – meerkosten voor de enen en niet voor de anderen -, op de niet te rechtvaardigen strengheid van de traceerbaarheidsvereisten met retroactief effect, evenals op de nutteloosheid van bepaalde repetitieve biologische testen, die niet alleen kunnen worden beschouwd als ongefundeerd gezien de stand van de wetenschap, maar ook als ethisch onverdedigbaar. Aanbevelingen aan de wetgever werden in die zin opgesteld.

De beperkte commissie vergaderde 5 keer tijdens deze verslagperiode.

Op de plenaire vergadering van 12 december 2011 werd de adviesvraag van 24 oktober 2011 van Minister van Volksgezondheid L. Onkelinx inzake het bewaren van menselijke gameten voor uitgesteld autoloog gebruik, zonder medische indicatie, waaronder de zgn. “social freezing” van ovocyten, toegewezen aan deze beperkte commissie. Aan de leden zal via een oproep de mogelijkheid geboden worden toe te treden tot deze beperkte commissie, die dan zal herdoopt worden in BC 2012-1 “Social freezing”.

## **C.6. Beperkte commissie “Toepassing euthanasiewet” (BC 2011-1)**

Covoorzitters: dhr. P. Cras en mevr. A. Pierre

Vertegenwoordigster Bureau: mevr. M.-G. Pinsart

Secretariaat: mevr. V. Weltens

Drie vragen om advies werden toegewezen aan deze beperkte commissie, waarvan de eerste tijdens de plenaire vergadering van 14 februari 2011 en de tweede en de derde vraag tijdens de plenaire vergadering van 9 mei 2011:

- 1) Vraag om advies van 3 februari 2011 van federaal Minister van Volksgezondheid Onkelinx om de volgende twee punten te onderzoeken:
  - het principe van een levenseindekliniek die tot doel zou hebben om elke patiënt die aan de wettelijke voorwaarden voor euthanasie voldoet, toegang te verlenen tot een medische omgeving waar het principe van euthanasie ideologisch niet wordt afgewezen;
  - het feit dat een zorginstelling euthanasie weigert of bijkomende voorwaarden stelt dan deze opgelegd door de wet, met name in het perspectief van de therapeutische vrijheid.
- 2) Vraag om advies van 14 februari 2011 vanwege Vlaams Minister van Volksgezondheid Vandeurzen om advies uit te brengen over “de contouren van een beleid inzake levenseinde in voorzieningen, gegeven de wettelijke bepalingen (ziekenhuizen en woonzorgcentra). Dit advies moet oplossingsvoorstellen aanreiken voor de voorzieningen om met dit delicaat probleem om te gaan in de interactie patiënt/gebruiker, arts en voorziening in respect voor patiëntenrechten, gewetensvrijheid, kwaliteitsbeleid, zelfbeschikking en levenseinde. Het uittekenen van zulk een euthanasiebeleid is immers een complexe afweging van rechten en waarden tussen veel verschillende actoren: artsen, patiënt/bewoners, familie, voorzieningen, ...”.
- 3) Vraag om advies van 14 april 2011 vanwege federaal Minister van Volksgezondheid Onkelinx n.a.v. een parlementaire vraag van mevrouw Elke Sleurs (N-VA), over euthanasie voor patiënten die niet terminaal ziek zijn.

Tijdens de verslagperiode vergaderde de beperkte commissie 7 keer en hoorde zij 8 experts uit diverse disciplines. De commissieleden hebben besloten om de eerste twee vragen om advies gezamenlijk te bespreken in één advies. De derde vraag om advies zal het voorwerp uitmaken van een afzonderlijke bespreking en advies.

## **C.7. Beperkte commissie “Dwaalpreventie bij personen met dementie” (BC 2011-2)**

Vertegenwoordiger van het Bureau: dhr. M. Dupuis

Secretariaat: mevr. M. Bosson

Behandelt de vraag om advies van 4 juli 2011 van dhr. J. Vandeurzen, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin betreffende de ethische randvoorwaarden bij aanwending van hulpmiddelen voor dwaaldetectie bij personen met dementie.

Op 12 september 2011 verklaarde de plenaire vergadering van het Comité de vraag ontvankelijk en verwees ze naar een nieuw op te richten beperkte commissie. De samenstelling van deze commissie werd definitief goedgekeurd op het Bureau van 6 januari 2012, zodat een eerste vergadering kon gepland worden in februari 2012.

# III.COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK (CME'S)

Mevr. M.-G. Pinsart, voorzitter, en dhr. P. Schotsmans, ondervoorzitter staan als afgevaardigden van het Bureau in voor de contacten met de commissies voor medische ethiek.

## A. Algemeen activiteitenverslag van de CME's

Het Samenwerkingsakkoord, waardoor het Raadgevend Comité werd opgericht, voorziet in artikel 17 dat het Comité jaarlijks een overzicht moet bieden van de activiteiten van de commissies voor medische ethiek.

Het Algemeen activiteitenverslag van de commissies voor medische ethiek (CME's) over het jaar 2010 werd goedgekeurd op de plenaire vergadering van 12 december 2011 en toegestuurd aan de in het Samenwerkingsakkoord opgesomde overheden.

Dit Algemeen activiteitenverslag was gebaseerd op de gegevens die de CME's hadden ingebracht via de website <http://www.health.fgov.be/CEL/index.jsp>. Bij het tot stand komen ervan kon gebruik gemaakt worden van de diensten van dhr. Michel Deineko van de Dienst Datamanagement (DG I – FOD Volksgezondheid). Het Comité dankt hem hiervoor.

Tijdens de verslagperiode kon het Raadgevend Comité verder rekenen op de Dienst ICT van de FOD Volksgezondheid voor het onderhoud en het aanbrengen van kleine wijzigingen aan de website <http://www.health.fgov.be/CEL/index.jsp>. Het Comité dankt de hh. S. Lebar en K. Nys hiervoor.

Vanaf 2012 werd de url van deze website gewijzigd in <http://www.health.belgium.be/CEL/index.jsp>. De oude url blijft voorlopig automatisch doorverwijzen naar de website.

## B. e-Formulier voor het rapporteren van activiteitenverslagen van de CME's

Op 21 november 2011 werden de contactpersonen van de CME's via e-mail eraan herinnerd dat de einddatum voor het inbrengen van de verslagen over het jaar 2011, 29 februari 2012 was.



Op 3 februari 2012 werd dezelfde boodschap per brief gestuurd aan de directies van de ziekenhuizen, waarbij zij er meteen aan herinnerd werden dat dit belangrijk is voor de volledige erkenning en voor de subsidies aan de CME's, toegekend door het FAGG op basis van de Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (Experimentenwet).

Ook de directies van de instellingen met een CME die niet in aanmerking komt voor subsidiëring op basis van de Experimentenwet kregen een brief dd. 3 februari 2012 met de vraag hun activiteiten te rapporteren op de website [www.health.belgium.be/CEL/index.jsp](http://www.health.belgium.be/CEL/index.jsp) onder "Ethische thema's". De contactpersonen van alle CME's kregen op dezelfde datum een e-mail met dezelfde en nog bijkomende informatie.

Mevr. V. Weltens en dhr. L. Dejager stonden in voor de helpdesk die de CME's bijstond bij het inbrengen van de activiteitenverslagen.

## C. Subsidies en erkenning

In het Belgisch Staatsblad van 7 februari 2012 verscheen het koninklijk besluit van 2 december 2011 betreffende de toekenning van de subsidie 2009 aan de ethische comités en tot toepassing van artikel 30 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. Deze lijst met het toegekende subsidiebedrag per CME kwam tot stand op basis van de activiteiten die de CME's rapporteerden voor het jaar 2009 op bovenvermelde website van het Comité.

Op 12 mei 2011 werden de activiteitengegevens van de CME's over het jaar 2010 ter beschikking gesteld van het FAGG, dat ze weer zal gebruiken voor het berekenen van de subsidies aan de CME's, dit in afwachting van het operationeel worden van hun eigen interactieve website.

## IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITÉ

Het Samenwerkingsakkoord bepaalt voor het Comité de volgende taken op informatiegebied:

- het publiek, de Regering, het Parlement en de Raden van de Gemeenschappen informeren;
- een documentatie- en informatiecentrum oprichten en bijhouden;
- om de twee jaar een conferentie organiseren met betrekking tot de ethische problemen inzake biowetenschappen en gezondheid. De belangrijke vragen in dat verband worden in het openbaar behandeld.

### A. Het publiek en de politieke overheden informeren

Het Comité heeft op diverse niveaus *een communicatie- en informatiestrategie* ontwikkeld.

Het overzicht hieronder houdt geen rekening met de talrijke artikels, uiteenzettingen en interviews die werden gevraagd aan meerdere leden van het Comité en waarvan het bijhouden onbegonnen werk is. Deze activiteiten dragen nochtans ten eerste bij tot de verspreiding van de informatie over ethische kwesties onder de bevolking, en verdienen dan ook hier vermeld te worden.

Hetzelfde geldt voor de informatie die het secretariaat regelmatig verstrekt per telefoon. Deze vorm van informatieverstrekking nam gevoelig toe: steeds meer studenten en doctorandi ondervragen ons over diverse onderwerpen van ethische en juridische aard. Het secretariaat probeert hen te helpen door ofwel de wetteksten ter beschikking te stellen, ofwel hen te verwijzen naar de voorbereidende werkzaamheden van de beperkte commissie indien er een advies werd uitgebracht over de onderzochte thematiek, of hen uitleg te geven bij het consulteren van het documentatiecentrum.

Eveneens moeten we de mondelinge inlichtingen vermelden die worden verstrekt aan de geschreven en de audiovisuele pers.

Wat de meer systematische informatievoorziening betreft, dient vermeld:

#### A.1. Persconferentie

Sinds 1 februari 2010 (installatie 4<sup>e</sup> mandaat) werd er geen persconferentie georganiseerd.

## A.2. Automatische mededeling van de adviezen

- aan de vraagsteller(s);
- aan de Voorzitters van de Wetgevende Vergaderingen van de verschillende beleidsniveaus;
- aan de eerste ministers, de vice-eersteministers, en bevoegde ministers van de verschillende regeringen;
- aan het persagentschap Belga.

Gedurende deze periode 2011-2012 werd alleen het advies nr. 50 betreffende bepaalde ethische aspecten van de wijzigingen door de wet van 25 februari 2007 aangebracht aan de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen verspreid.

## A.3. Uitgave van het tijdschrift "Bioethica Belgica"

Dit tijdschrift publiceert alle adviezen *in extenso*. Daarnaast worden er de studiedagen van het Comité in aangekondigd. Het tijdschrift bevat ook allerhande algemene informatie zoals bijvoorbeeld de activiteitenverslagen van het Comité.

De firma Bietlot verzorgt nog altijd de lay-out, het drukken en binden van het tijdschrift. De verzending gebeurt door het secretariaat, meestal met externe hulp.

Tijdens de verslagperiode werden de nummers 36 en 37 van het tijdschrift gedrukt en verzonden naar de gebruikelijke bestemmingen, d.w.z. +/- 850 abonnees wat de Franse versie betreft, en +/- 800 abonnees voor de Nederlandse versie. Het nummer 38 is gedrukt en klaar voor verzending.

De voornaamste bestemmingen zijn:

1. het Koninklijk Huis;
2. de Ministers van de diverse overheden;
3. de Parlementairen van de diverse overheden;
4. de leden van het Raadgevend Comité;
5. de buitenlandse nationale Comités voor Bio-ethiek;
6. de Commissies voor Medische Ethiek bij de ziekenhuizen;
7. de universiteiten en hun centra voor bio-ethiek;
8. de Centra voor Genetica;
9. het Nationaal Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek;
10. de federale administraties en administraties van de gemeenschappen, bevoegd voor gezondheid;
11. particulieren die het tijdschrift schriftelijk hebben aangevraagd.

## A.4. Internetsite van het Comité: [www.health.fgov.be/bioeth](http://www.health.fgov.be/bioeth)

De internetsite van het Comité is geïntegreerd in de portaalsite van de FOD Volksgezondheid en heeft dan ook de aanpassingen ervan gevolgd. Het adres [www.health.fgov.be/bioeth](http://www.health.fgov.be/bioeth) bleef echter ongewijzigd tot eind 2011. Vanaf januari 2012 werd dit adres [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth).

Momenteel is een project aan de gang om de website te verrijken met bepaalde documenten – teksten, interviews op DVD – ter illustratie van de onderwerpen die aan bod kwamen op de tweejaarlijkse conferentie van 12 oktober 2011 (zie punt C hierna).

De toevoeging van een rubriek “persberichten”, met een synthese van de adviezen voor de pers, zal een aanvullende informatiebron vormen, toegankelijker voor iedereen en in het bijzonder voor studenten.

Dit zal toelaten om naar de site van het Comité te verwijzen als doorzoekbare bron van informatie op pedagogisch vlak; inderdaad wensen wij structurelere banden te smeden met de onderwijswereld met het oog op de continue vorming in ethische reflectie bij jongeren.

De website is als volgt gestructureerd:

“*Hoofdrubrieken*” (cf. koppelingen links op de welkomspagina):

- voorstelling van het Comité;
- adviezen;
- jaarlijkse activiteitenverslagen;
- Commissies voor Medische Ethiek.

Rubrieken gegroepeerd onder de titel “*Meer over dit thema*” (cf. koppelingen rechts op de welkomspagina):

- huidige samenstelling van het Comité, het Bureau en het secretariaat;
- documentatiecentrum;
- publicaties;
- events;
- persberichten (zal binnenkort worden toegevoegd).

Het Comité bedankt de ICT-managers van de FOD Volksgezondheid en hun medewerkers voor de gewaardeerde hulp die zij het Comité verlenen bij het beheer van deze site.

## A.5. Publicaties van het Comité

Op 21 oktober 2011 keurde het Bureau het lastenboek goed voor de publicatie en distributie van het verslagboek, inclusief DVD, van de Tweejaarlijkse Conferentie 2011 (zie punt C.

hieronder). De offerteaanvraag werd op 9 november verstuurd aan drie firma's en op 6 januari 2012 kende het Bureau de opdracht toe aan LannooCampus.

Op het einde van de verslagperiode was de voorbereiding aan de gang en de publicatie is voorzien voor juni 2012.

## **A.6. Individuele antwoorden op vragen om inlichtingen**

De cijfers die volgen, omvatten niet de vragen om inlichtingen per telefoon, of ter plaatse in het documentatiecentrum.

Voor de periode waarop dit verslag betrekking heeft, werden de inlichtingen die werden verstrekt aan de leden van het Comité, gescheiden van deze die werden verstrekt aan het publiek.

### **Informatie verstrekt aan de leden van het Comité**

Na een grondige selectie van de informatie die het Comité ontvangt, werden een veertigtal events (hetzij het dubbele van de vorige periode) en een klein twintigtal inlichtingen van algemene aard meegedeeld aan alle leden van het Comité, naast de inlichtingen die aan individuele leden werden gegeven. Deze cijfers blijven relatief stabiel en illustreren de rol van het Bureau als draaischijf voor de verspreiding van informatie over bio-ethiek aan de Comitéleden, opdat deze ze zelf aan geïnteresseerde personen en instanties zouden doorspelen.

### **Informatie verstrekt aan het publiek**

In tegenstelling tot het aantal mondelinge vragen, via rechtstreekse contacten per telefoon of in het documentatiecentrum - een aantal dat niet gerepertorieerd wordt - blijft het aantal schriftelijke vragen relatief stabiel (een goede veertig).

De opmerking in het vorige verslag blijft geldig: het publiek raakt steeds meer vertrouwd met het verzamelen van inlichtingen via het internet, en gebruikt bijgevolg de site van het Comité als directe bron van informatie, waardoor het zich minder vaak dan vroeger richt tot het secretariaat. Dit is duidelijk zo voor de adviezen, die meteen op de website van het Comité worden geplaatst, aangezien slechts 11 vragen er betrekking op hadden.

De overige vragen zijn zeer gevarieerd; wij citeren enkele vragen (6) betreffende de status van de Belgische wetgeving in bepaalde materies (waaronder afstamming, MBV, en de wet op de biobanken).

Sommige vragen vallen niet onder de bevoegdheid van het Comité. Het secretariaat geeft daaraan een nuttig gevolg, indien nodig met het akkoord van het Bureau. Meestal gaat het

om een doorverwijzing naar de bevoegde dienst, zoals bijv. bij vragen in verband met leefmilieu, euthanasie, vrijwillige zwangerschapsafbreking, onderzoek op embryo's en, sinds jaren terugkerend, vragen met betrekking tot experimenten op de mens. In dit laatste domein heeft het secretariaat echter ook een goede twintig keer rechtstreeks schriftelijk geantwoord.

## A.7. Parlementaire vragen

Wanneer het Comité door de FOD Volksgezondheid wordt ondervraagd in verband met parlementaire vragen, bezorgt het deze alle gegevens waarover het beschikt of, bij gebrek hieraan, de naam van een bevoegd tussenpersoon, zodat de FOD met kennis van zaken een antwoord kan geven.

Voor onderhavige verslagperiode dienen te worden vermeld:

- vraag nr. 5-3185 van mevrouw de Bethune, senator, aan de minister van Volksgezondheid L. Onkelinx, over de evenwichtige aanwezigheid van mannen en vrouwen in organen met adviserende bevoegdheid.

## A.8. Beantwoorden van vragenlijsten – bijdragen aan publicaties

Het Comité beantwoordt regelmatig vragenlijsten, meestal opgesteld voor rekening van internationale instellingen (bijv. WHO., Europese Unie), die voornamelijk tot doel hebben om samenvattende informatie op te stellen over welbepaalde bio-ethische onderwerpen of betreffende de aard en de werking van de nationale of lokale ethische comités.

Voor deze verslagperiode ging het om vier vragenlijsten.

## B. Documentatiecentrum / [www.vesalius.be](http://www.vesalius.be)

Sinds eind 2005 is het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek een partner van het Vesalius Documentatie- en Informatiecentrum (VDIC), een consortium dat op initiatief van de FOD Volksgezondheid werd opgericht. Andere partners zijn het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV), het Centrum voor Onderzoek in Diergeneeskunde en Agrochemie (CODA), het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), het Federaal Agentschap voor de Veiligheid van de Voedselketen (FAVV) en sinds kort ook het Nationaal Instituut voor Criminalistiek en Criminologie (NICC).

Het doel van dit consortium bestaat erin om via één portaal - [www.vesalius.be](http://www.vesalius.be) - toegang te bieden tot alle abonnementen en catalogi van elke partner aan alle partners. Zo heeft het

secretariaat van het Comité<sup>1</sup> toegang tot artikels van, bijvoorbeeld, de elektronische tijdschriftenpakketten Elsevier Freedom Collection en Springerlink, of tot de CEBAM-databank via dewelke toegang wordt gegeven tot, bijvoorbeeld, de British Medical Journal. Daartegenover staat dat alle andere partners elektronische toegang hebben tot de artikels van de tijdschriften waarop het Comité is geabonneerd. Het betreft hier unieke titels binnen het consortium.

De boekencatalogus van de bibliotheek van Comité kan via twee wegen worden geraadpleegd:

- [www.vesalius.be](http://www.vesalius.be) > monografieën > VDIC catalogus van de monografieën (afleiding naar opac<sup>2</sup>-omgeving van LIBISnet);

- <http://opac.libis.be>.

De bibliotheek van het Comité heeft in deze ruime LIBIS-catalogus het acroniem 'VDIC-BIOETH'. De catalogus van het Comité kan ondermeer geraadpleegd worden op titel, auteur, etc...

In 2011 werd het project van de inhoudelijke ontsluiting van de boeken voortgezet met de bijstand van dhr. Luc Lannoy, verantwoordelijke Metadata bij de Centrale Bibliotheek KULeuven en zijn medewerker dhr. Geert Erven. Zo werd er gestart met het toekennen van trefwoorden en het (gedeeltelijk) opnemen van de inhoudstafels van de boeken die tot de categorie 3 'medisch recht' behoren. Daardoor werden de opzoekstermen voor die boeken uitgebreid.

In de loop van de verslagperiode woonde mevr. V. Weltens een overlegvergadering bij tussen de overheidsbibliotheken die eveneens partner zijn van het LIBIS-netwerk en een werkgroepvergadering van het VDIC. Dhr. H. Billiet woonde de LIBISnet-gebruikersdag bij op 3 mei 2011.

#### *Enkele algemene gegevens*

De bibliotheek is geabonneerd op ca. 40 gespecialiseerde tijdschriften in de bio-ethiek en aanverwante domeinen, en bezit iets meer dan 3.000 boeken.

Daarnaast worden ook persuittreksels verzameld en gerangschikt volgens thema.

De Standaard, De Morgen, Le Soir, La Libre Belgique, NRC Handelsblad, Le Monde, Knack en Le Vif express, de Artsenkrant en Le Journal du Médecin worden op regelmatige basis nagekeken. Het publiek kan de knipsels inkijken.

---

<sup>1</sup> De pc's van de secretariaatsleden en van de bibliotheek zijn opgenomen in het netwerk van de FOD Volksgezondheid en de toegang tot betalende artikels en databanken is gebonden aan het IP-adres van dat netwerk.

<sup>2</sup> opac = on line public access catalogue.

In het centrum kan het publiek ook de adviezen en de werkdocumenten van de beperkte commissies raadplegen.

Het centrum is elke werkdag open tijdens de kantooruren (9-12u, 13-16u): Zelfbestuursstraat 4, 1070 Brussel – 1<sup>e</sup> verdieping. Er wordt aan de bezoekers gevraagd om op voorhand een afspraak te maken met het secretariaat ([veerle.weltens@health.fgov.be](mailto:veerle.weltens@health.fgov.be) – 02/525.09.08 of [hedwig.billiet@health.fgov.be](mailto:hedwig.billiet@health.fgov.be) – 02/525.09.10).

Vragen over de gepubliceerde adviezen en de daarbij horende werkdocumenten worden bij voorkeur gericht aan [monique.bosson@health.fgov.be](mailto:monique.bosson@health.fgov.be), informatieverantwoordelijke, 02/525.09.07.

## C. Tweejaarlijkse Conferentie van 12 oktober 2011: “15 jaar Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek: terugblik en perspectieven”

*(Auditorium 44, Kruidtuinlaan – Passage 44 – 1000 Brussel)*

Het Organisatiecomité van deze conferentie, dat zijn werkzaamheden had aangevat in 2010, finaliseerde in 2011 het programma van deze feestelijke dag.

De balans van 15 jaar werking van het Comité werd opgemaakt aan de hand van 6 thema's, behandeld door de volgende Comitéleden:

- mevr. M.-G. Pinsart: “Ethiek en methodologie: het proces van adviesvorming”;
- dhr. H. Nys: “Impact van de adviezen van het Comité op de Belgische wetgeving”;
- dhr. G. Genicot: “Kwetsbare personen en de adviezen van het Comité: tussen autonomie en bescherming”;
- dhr. P. Schotsmans: “Mijn waardigheid of de waardigheid van de menselijke persoon?”;
- dhr. M. Dupuis: “Sociale rechtvaardigheid: een lichtbaken?”;
- mevr. I. Liebaers: “Genetische testen: tussen verwachting en realiteit”.

Deze terugblik werd aangevuld door een kijk van buitenaf door twee eminente leden van de internationale bio-ethische gemeenschap:

- dhr. Albert Weale, Voorzitter van de Nuffield Council on Bioethics (Verenigd Koninkrijk);
- mevr. Nouzha Guessous-Idrissi, Onderzoekster en Raadgeefster in Bio-Ethiek en Mensenrechten (Marokko), Voorzitster 2005-2007 van het Internationaal Comité voor Bio-Ethiek van de UNESCO.

Ten slotte werd gezocht hoe het grote publiek op een originele manier kon betrokken worden bij deze verjaardag, dit vanuit de bekommernis de ethische reflectie zoveel als mogelijk te democratiseren.



Het organisatiecomité koos voor de formule van spontane interviews van de man in de straat. Een lastenboek voor het realiseren (voorbereiding, draaien en montage) van 8 videofilmjes werd naar 4 productiefirma's gestuurd. Na analyse van de twee ontvangen voorstellen, kende het Bureau op 16 mei 2011 de opdracht toe aan de firma NUDGE Productions.

Bedoeling was leken te confronteren met de onderwerpen die op de conferentie zouden worden behandeld en hen te ondervragen over hun kennis over het Comité en zijn adviezen, evenals over hun verwachtingen in dit verband. Zo werden leerlingen uit het middelbaar onderwijs en mensen uit middenveldverenigingen ondervraagd.

Ten slotte werden ook vier specialisten, voorzitters van commissies voor medische ethiek bij ziekenhuizen, geïnterviewd: dhr. G. Rorive (CHU Luik), dhr. J. Bauherz (Ziekenhuizen IRIS-SUD Brussel), dhr. J. Botterman (AZ St.-Lucas Gent) en dhr. W. Van Den Bogaert (UZ Leuven).

De interviews werden afgenomen door 2 professionele journalisten: mevr. Pascale Gruber voor de Franstaligen en dhr. Geerdt Magiels voor de Nederlandstaligen.

De opgenomen interviews werden telkens getoond voor de voordrachten op de conferentie; het debat met het publiek 's namiddags werd ingeleid door een filmpje met als titel "En hoe nu verder?".

Dit debat werd geanimeerd door de oud-voorzitters van het Comité, die eerst een klein geschenk ontvingen als blijk van waardering voor hun inzet in de voorafgaande jaren: dhr. Yvon Englert, eerste voorzitter van Comité, dhr. Alfons Van Orhoven, dhr. Léon Cassiers (†), vertegenwoordigd door zijn weduwe mevr. Françoise Delwart, mevr. Micheline Roelandt en mevr. Jeanine-Anne Stiennon. De hh. Etienne Vermeersch en Marc Bogaert hadden zich laten verontschuldigen wegens gezondheidsredenen.

De conferentie werd op feestelijke wijze afgesloten door mevr. Marie-Geneviève Pinsart, voorzitster 2011-12, die de verjaardagstaart aansneed. Wij zijn ervan overtuigd dat deze viering niet enkel in de archieven zal terug te vinden zijn, maar vooral zal voortleven in het hart van de aanwezigen!

\* \* \*

Dit verslag werd op 14 mei 2012 goedgekeurd door de plenaire vergadering van het Comité.

## Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - IVe MANDAAT (2010-14)

1° Leden benoemd bij een in Ministerraad overlegd koninklijk besluit van 28 oktober 2009:

a) *in de hoedanigheid van vooraanstaanden uit de universitaire kringen:*

- Nederlandstalig:

De heer **Paul Schotsmans**

Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), vicedecaan Faculteit Geneeskunde, lid van het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht

*Plaatsvervanger:*

De heer **Bart Pattyn**

Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), directeur van het Overlegcentrum voor Ethiek

De heer **Patrick Cras**

Professor aan de Universiteit Antwerpen (UA), diensthoofd Neurologie bij het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Gerry Evers-Kiebooms**

Bijzonder emeritus professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), Departement Menselijke Erfelijkheid

De heer **Willem Lemmens**

Professor aan de Universiteit Antwerpen (UA), woordvoerder van het Centrum voor Ethiek

*Plaatsvervanger:*

De heer **Martin Hiele**

Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), kliniekhoofd Afdeling Gastro-enterologie van het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven)

De heer **Eric Mortier**

Professor aan de Universiteit Gent (UGent), decaan van de Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, voorzitter van de vakgroep Anesthesiologie, kliniekhoofd dienst voor Anesthesie bij het Universitair Ziekenhuis Gent (UZGent)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Nele Van Den Noortgate**

Professor aan de Universiteit Gent, diensthoofd/kliniekhoofd Geriatrie bij het Universitair Ziekenhuis Gent (UZGent)

Mevrouw **Sigrid Sterckx**  
Professor aan de Universiteit Gent (UGent), vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen, en aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB), Vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen en Vakgroep Anatomie

*Plaatsvervanger:*

De heer **Peter De Deyn**  
Professor aan de Universiteit Antwerpen (UA), voorzitter van de Commissie voor Medische Ethiek van het Ziekenhuisnetwerk Antwerpen (ZNA)

De heer **Sylvain De Bleekere**  
Professor aan de Universiteit Hasselt (UHasselt), campus Diepenbeek, vakgroep Behaviour, Communication & Linguistics

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Anne De Paepe**  
Professor aan de Universiteit Gent (UGent), diensthoofd Centrum voor Medische Genetica bij het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent)

Mevrouw **Inge Liebaers**  
Emeritus professor van de Vrije Universiteit Brussel (VUB), Centrum voor Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Brussel (UZ Brussel)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Freddy Mortier**  
Professor aan de Universiteit Gent (UGent), decaan van de faculteit Letteren en Wijsbegeerte

De heer **Paul Devroey**  
Professor aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB), diensthoofd Centrum voor Reproductieve Geneeskunde van het Universitair Ziekenhuis Brussel (UZ Brussel)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Ingrid Ponjaert-Kristoffersen**  
Professor aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB)

- Franstalig:

De heer **Yvon Englert**  
Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), diensthoofd Gynaecologie en Verloskunde bij het Hôpital Erasme (ULB) te Brussel

*Plaatsvervanger:*

De heer **Jean-Noël Missa**  
Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), voorzitter van het Centrum voor Interdisciplinair Onderzoek in de Bio-ethiek (CRIB)

De heer **Jacques Donnez**  
Professor aan de Université catholique de Louvain (UCL), diensthoofd Gynaecologie en Andrologie bij de Cliniques universitaires Saint-Luc (UCL) te Brussel

*Plaatsvervanger:*

De heer **Luc Michel**

Professor aan de Université catholique de Louvain (UCL), kliniekhoofd  
Chirurgie bij de Cliniques universitaires (UCL) de Mont-Godinne te Yvoir

De heer **Philippe Boxho**

Professor aan de Université de Liège (ULg), Departement Maatschappelijke  
gezondheidswetenschappen, Gerechtsgeneeskunde - Criminalistiek

*Plaatsvervanger:*

De heer **Vincent Geenen**

Professor aan de Université de Liège (ULg), onderzoeksdirecteur FNRS,  
directeur van het Centrum voor Immunologie-Embryologie

Mevrouw **Martine Dumont-Dagonnier**

Docente aan de Université de Mons (UMons), Faculteit Geneeskunde en  
Farmacie, Cel Biomathematica

*Plaatsvervanger:*

De heer **Henri Alexandre**

Emeritus professor van de Université de Mons (UMons), Faculteit  
Geneeskunde en Farmacie, Dienst Embryologie

Mevrouw **Marie-Geneviève Pinsart**

Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), Departement Filosofie,  
Ethiek en Godsdienstwetenschappen, onderzoekster bij het Centrum voor  
Interdisciplinair Onderzoek in de Bio-ethiek (CRIB)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Pierre-Frédéric Daled**

Docent aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), Departement Filosofie,  
Ethiek en Godsdienstwetenschappen, onderzoeker bij het Centrum voor  
Interdisciplinair Onderzoek in de Bio-ethiek (CRIB)

De heer **Michel Dupuis**

Professor aan de Université catholique de Louvain (UCL), Woordvoerder van  
de Institutionele Referentiegroep voor Bio-ethiek van de UCL

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Mylène Botbol-Baum**

Professor aan de Université catholique de Louvain (UCL), Verantwoordelijke  
Hélési

Mevrouw **Florence Caeymaex**

Gekwalificeerd onderzoekster FNRS bij de Université de Liège (ULg), Vakgroep  
Filosofie, onderzoekseenheid Politieke Filosofie en Normenkritische Filosofie

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Vinciane Despret**

Professor aan de Université de Liège (ULg), Vakgroep Wijsbegeerte

De heer **Guillaume de Stexhe**

Professor aan de Facultés universitaires St.-Louis (FUSL) te Brussel

*Plaatsvervanger:*

De heer **Laurent Ravez**

Professor aan de Fondation universitaire Notre-Dame-de-la-Paix (FUNDP) te Namen, directeur van het Interdisciplinair Centrum Recht, Ethiek en Gezondheidswetenschappen (CIDES)

*b) in de hoedanigheid van praktiserende dokters in de geneeskunde:*

- Nederlandstalig:

De heer **Paul Cosyns**

Emeritus professor van de Universiteit Antwerpen (UA), dienst Psychiatrie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Leopold de Thibault de Boesinghe**

Professor Dr. Baron, emeritus-diensthoofd van het Departement Medisch Toezicht van de Universiteit Gent (UGent)

De heer **Bernard Spitz**

Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), afdelingshoofd Verloskunde bij het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Paul Beke**

Dokter in de Geneeskunde, huisarts

De heer **Richard Rega**

Dokter in de Geneeskunde, huisarts

*Plaatsvervanger:*

De heer **Wim Schrooyen**

Dokter in de Geneeskunde, huisarts

- Franstalig

De heer **Ronald Kramp**

Emeritus professor van de Université de Mons (UMons), Faculteit Geneeskunde, opdrachthouder bij de Dienst van de decaan

*Plaatsvervanger:*

De heer **János Frühling**

Emeritus professor van de Université Libre de Bruxelles (ULB), permanent secretaris van de Académie royale de Médecine de Belgique

De heer **Marc Eisenhuth**

Dokter in de Geneeskunde, Heelkunde en Verloskunde, adviseur – geneesheer-inspecteur bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV)

*Plaatsvervanger:*

De heer **André Herchuelz**

Emeritus professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), Faculteit Geneeskunde, Laboratorium voor Farmacodynamica en -therapie

Mevrouw **Anne Pierre**  
Dokter in de Geneeskunde, huisarts

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Cécile Bolly**  
Dokter in de Geneeskunde, medisch directrice bij de Haute Ecole Robert  
Schuman te Libramont

*c) in de hoedanigheid van advocaat:*

- Nederlandstalig:

De heer **Dominique Matthys**  
Advocaat

*Plaatsvervanger:*

De heer **Frank Van der Schueren**  
Advocaat

- Franstalig :

De heer **Yves Oschinsky**  
Advocaat

*Plaatsvervanger:*

De heer **Gilles Genicot**  
Advocaat en docent aan de Universiteit Luik (ULg)

*d) In de hoedanigheid van magistraat:*

- Nederlandstalig :

De heer **Etienne De Groot**  
Rechter bij het Grondwettelijk Hof, docent aan de Vrije Universiteit Brussel  
(VUB)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Edward Forrier**  
Afdelingsvoorzitter bij het Hof van Cassatie

- Franstalig

De heer **Jules Messinne**  
Kamervoorzitter emeritus bij de Raad van State

*Plaatsvervanger:*

De heer **Jean-Baptiste Andries**  
Advocaat-generaal bij het parket-generaal van Luik

2° a) Leden benoemd door de Koning:

De heer **Robert Rubens**

Emeritus professor van de Universiteit Gent (UGent), voorzitter van de Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Gent (UZGent)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Elfride De Baere**

Professor aan de Universiteit Gent (UGent), kliniekhoud/hoofd DNA – laboratorium van het Centrum voor Medische Genetica bij het Universitair Ziekenhuis Gent (UZGent)

Mevrouw **Nicole Gallus**

Advocate, docente aan de Université Libre de Bruxelles (ULB)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Dominique Bron**

Professor aan de Université libre de Bruxelles (ULB), hoofd van het Departement Klinische Hematologie en Transplantatie bij het Jules Bordet Instituut te Brussel

b) Leden benoemd door de Regering van de Vlaamse Gemeenschap:

De heer **Herman Nys**

Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), directeur van het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Carine Boonen**

Algemeen directeur van het Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart te Tienen

De heer **Guido Pennings**

Professor aan de Universiteit Gent (UGent), directeur van het Bioethics Institute Ghent

*Plaatsvervanger:*

De heer **Marcus Bogaert**

Emeritus professor van de Universiteit Gent (UGent)

c) Leden benoemd door de Regering van de Franse Gemeenschap:

Mevrouw **Jeanine-Anne Stiennon-Heuson**

Emeritus professor van de Université de Mons (UMons), Faculteit Geneeskunde, dienst Histologie, opdrachthouder bij de Rector

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Anne Karcher**

Juridisch adviseur

Mevrouw **Geneviève Schamps**

Professor aan de Université catholique de Louvain (UCL), Faculteit Rechten, directrice van het Centrum voor Medisch en Biomedisch Recht, voorzitter van de Institutionele Referentiegroep voor Bio-ethiek van de l'UCL

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Jacqueline Herremans**

Advocate

d) Lid benoemd door de Regering van de Duitstalige Gemeenschap:

De heer **Ernst Heinen**

Professor aan de Université de Liège (ULg), Faculteit Geneeskunde, dienst Menselijke Histologie

*Plaatsvervanger:*

De heer **Georges Binamé**

Raadgever bij de Senaat

e) Leden benoemd door het Verenigd College bedoeld in artikel 60 van de bijzondere wet van 12 januari 1989 betreffende de Brusselse instellingen:

Mevrouw **Christel Van Geet**

Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), diensthoofd Pediatrie bij het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Jan Foubert**

Directeur van het Verpleegkundig Departement bij het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (HUDERF - ULB)

De heer **Guy Lebeer**

Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), directeur van het Centrum METICES ULB

*Plaatsvervanger:*

De heer **Philippe van Meerbeeck**

Professor aan de Université catholique de Louvain (UCL), Faculteit Geneeskunde, voorzitter Vakgroep Medische Psychologie

3° Leden deelnemend aan de werkzaamheden van het Comité met raadgevende stem:

- *Vertegenwoordigster van de Minister van Justitie:*

Mevrouw **Yvonne Denier**

Deeltijds professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), postdoctoraal onderzoeker bij het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht

- *Vertegenwoordiger van de Federale Minister tot wiens bevoegdheid het Wetenschapsbeleid behoort:*

De heer **Jean-Louis Vanherweghem**

Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB)



*Plaatsvervanger:*

De heer **Pierre-Jean Delvoye**

Attaché van financiën – Assistent aan de ULB – Gastprofessor bij de Hogeschool Paul-Henri Spaak – Politoloog

- *Vertegenwoordigster van de Federale Minister tot wiens bevoegdheid de Volksgezondheid behoort:*

Mevrouw **Virginie Pirard**

Juriste en filosofe

- *Vertegenwoordigster van de Vlaamse Gemeenschap:*

Mevrouw **Veerle Draulans**

Hoofddocente aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), Departement Sociologie, docente Universiteit Tilburg (UvT)

- *Vertegenwoordigster van de Franse Gemeenschap:*

Mevrouw **Thérèse Locoge**

Administratief directeur bij het UVC Brugmann (CHU Brugmann / ULB-VUB) te Brussel, docente ESP-ULB

- *Vertegenwoordiger van de Duitstalige Gemeenschap:*

Monsieur **Alfred Velz**

Kabinetschef van de Minister voor Gezin, Gezondheid en Sociale Zaken van de Duitstalige Gemeenschap

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Karin Piraprez-Cormann**

Hoofd van het Departement Gezondheid, Gezin en Ouderen van het Ministerie van de Duitstalige Gemeenschap

- *Vertegenwoordigers van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie:*

Mevrouw **Anne Beyers**

Algemeen coördinator van de Universitaire Associatie Brussel

De heer **Jean-Marie Maloteaux**

Professor aan de Université Catholique de Louvain (UCL), Faculteit Geneeskunde, Departement Fysiologie en Farmacologie, Vakgroep Experimentele Farmacologie, lid van de Institutionele Referentiegroep voor Bio-ethiek van de UCL