



BELGISCH RAADGEVEND COMITÉ VOOR

**Bio-ethiek**

# Activiteitenverslag van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over het jaar 2015

Eurostation II, 7e verd., lok. 07C040

Victor Hortaplein 40/10

1060 Brussel

t 02 524 91 86 (N)

t 02 524 91 87 (F)

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

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

# Inhoud

## VOORWOORD

### **I. ALGEMENE ACTIVITEITEN**

- A. Over 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 2015

### **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
- D. Voorbereiding beknopte adviezen/briefadviezen

### **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. Erkenning en subsidies
- D. Overleg op het FAGG met de commissies voor medische ethiek

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

- A. Het publiek en de politieke overheden informeren
- B. Documentatiecentrum - <http://limo.libis.be/VDIC>
- C. Voorbereiding van de Xde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité op 13 april 2016:  
"Zorg verlenen: een engagement zonder grenzen?"

**Bijlage:** Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - Ve MANDAAT (2014-18)

## Voorwoord

Wij hebben de eer u hierbij, overeenkomstig artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, het activiteitenverslag 2015 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek voor te leggen.

2015 was het eerste volle werkjaar van het vijfde mandaat. Dit jaar leverde vier adviezen op (zie punt II.A.). Elk advies werd voorbereid op talrijke vergaderingen van de beperkte commissies en, soms meerdere keren, voorgelegd aan de kritische lezing van de plenaire vergadering die ze finaal goedkeurt. In het verslagjaar werden, naast de vijf bestaande, twee nieuwe beperkte commissies opgericht, alsook kleine werkgroepen die beknopte adviezen of briefadviezen moeten opstellen (zie punt II.D.).

In het afgelopen jaar kon ook een aanvang gemaakt worden met het laten uitvoeren van literatuurstudies en een *online*lessenpakket door de universitaire centra voor bio-ethiek. Dit laatste initiatief kadert in de beleids optie om meer in te zetten op de educatieve taak van het Comité.

Wij houden eraan hier mevr. Brigitte Orban en dhr. Guy Charles te bedanken voor hun jarenlange inzet voor het Comité. Brigitte Orban behoorde tot het secretariaat van het Comité van bij zijn oprichting en was als ambtenaar van niveau A informaticaverantwoordelijke en verzorgde het secretariaat van talrijke beperkte commissies. Zij ging met pensioen op 1 februari 2015 en werd opgevolgd door mevr. Francine Malotaux. Guy Charles stond als ambtenaar van niveau C sinds eind 2002 in voor de boekhouding van het Comité en keerde op 1 januari 2015 terug naar zijn dienst van oorsprong. Hij werd op 1 mei 2015 vervangen door mevr. Marguerite Betermiez. Wij wensen mevr. Malotaux en mevr. Betermiez alle succes en ontplooiing toe in hun nieuwe werkomgeving.

Tenslotte willen wij onze welgemeende dank uitspreken aan alle leden van het secretariaat, de collegae van het Bureau en het Comité voor de kwaliteit van het gepresteerde werk van het voorbije jaar.

April 2016

Marie-Geneviève Pinsart  
Voorzitster 2014-15

Paul Cosyns  
Voorzitter 2015-16

# I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

## A. Over het Comité

### A.1. Samenstelling van het Bureau

Het Bureau bestond voor het jaar 2015 uit de volgende personen:

Voorzitster/voorzitter:

Tot en met 7 september 2015: mevr. Marie-Geneviève Pinsart

Vanaf 8 september 2015: dhr. Paul Cosyns

-Ondervoorzitters:

- 1) dhr. Paul Cosyns, emeritus hoogleraar aan de Universiteit Antwerpen (UA) (t&m 7/9/2015);
- 2) mevr. Marie-Geneviève Pinsart, hoogleraar aan de Université Libre de Bruxelles (vanaf 8/9/2015);
- 3) mevr. Geneviève Schamps, hoogleraar aan de Université catholique de Louvain (UCL);
- 4) dhr. Paul Schotsmans, hoogleraar aan de Katholieke Universiteit te Leuven.

Ter herinnering, hieronder de volgorde van voorzitterschappen voor de rest van het vijfde mandaat:

8/9/2015 – 7/9/2016: dhr. P. Cosyns

8/9/2016 – 7/9/2017: mevr. G. Schamps

8/9/2017 – 7/9/2018: dhr. P. Schotsmans

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

Het Bericht betreffende de samenstelling van het vernieuwde Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (vijfde mandaat van 8 september 2014 tot 7 september 2018) verscheen in het Belgisch Staatsblad van 24 september 2014, ed. 2., p. 76356 e.v.

Bij KB van 12 oktober 2015 tot wijziging van het KB van 28 maart 2014 houdende benoeming van de leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek werden drie leden die ontslag genomen hadden, vervangen (zie het Bericht in het BS van 30 november 2015, p. 71366-367).

Op 28 november 2015 overleed de heer János Frühling, plaatsvervangend lid in de hoedanigheid van Franstalig arts. Lid van het Comité sinds jaar en dag, nam hij onder andere deel aan de werkzaamheden van de beperkte commissie Euthanasie. Het Comité maakte zijn

deelneming over aan de familie.

De geactualiseerde lijst, uitgebreid met de functietitel van de leden op het ogenblik van hun aanstelling, is als bijlage opgenomen bij dit verslag.

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

## B. Vergaderingen

Het Bureau vergaderde 11 maal tijdens de verslagperiode.

Daarnaast waren er de regelmatige vergaderingen van de Voorzitter met de leden van het secretariaat.

In de verslagperiode vonden 4 plenaire vergaderingen plaats.

## C. Lokalen en uitrusting

Sinds maart 2014 is het secretariaat gehuisvest in de lokalen van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Eurostation II, 7e verdieping, lok. 07C040, Victor Hortaplein 40/10, 1060 Brussel.

## 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, attaché, 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, (januari 2015), opgevolgd door mevr. Francine Malotaux, attaché, gedetacheerd vanuit de Rijksdienst voor Pensioenen, verantwoordelijke voor ICT (vanaf februari 2015).

### **NIVEAU B of C**

Nederlandstalig kader:

Mevr. Agneta Huybrechts, dossierbeheerder, gedetacheerd vanuit de Rijksdienst voor Pensioenen, secretariaat;

Franstalig kader:

Mevr. Marguerite Betermiez, administratief deskundige, gedetacheerd vanuit de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, secretariaat, vanaf 1 mei 2015; zij verving dhr. Guy Charles die op 1 januari 2015 terugkeerde naar het Justitiehuis te Namen.

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

### **E.1. Kamercommissie Sociale Zaken en Volksgezondheid**

Op 24 februari 2015 gaf dhr. Paul Cosyns, ondervoorzitter, namens het Comité een uiteenzetting voor deze Kamercommissie rond anonieme gametendonatie naar aanleiding van een wetsvoorstel omtrent deze materie.

### **E.2. Beleidscellen Justitie en Volksgezondheid**

Op 30 maart 2015 hadden mevr. Marie-Geneviève Pinsart, voorzitter, en de coördinator een onderhoud met dhr. Tim Wuyts, adviseur bij de beleidscel Justitie en op 29 juni 2015 werden dhr. Paul Cosyns, ondervoorzitter, en de coördinator ontvangen door dhr. Benoit Mores, adviseur bij de beleidscel Volksgezondheid.

Telkens werd het Comité en zijn werking voorgesteld en werd er aandacht gevraagd voor de budgettaire situatie van het Comité, met name wat betreft de terugbetaling van de wedden van de secretariaatsleden (zie punt H. hieronder).

### **E.3. 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 2014 volgde mevr. Veerle Weltens de werkzaamheden, vanaf 1 januari 2015 mevr. Monique Bosson.

#### **E.4. Belgische Transplantatieraad**

Dhr. Paul Schotsmans en dhr. Vincent Geenen vertegenwoordigen het Raadgevend Comité in de Belgische Transplantatieraad.

#### **E.5. De FOD Volksgezondheid en het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten (FAGG)**

Sinds februari 2014 vertegenwoordigt dhr. Lieven Dejager, coördinator, het Comité in de werkgroep Belangenconflicten ("DOI") van de FOD Volksgezondheid en andere betrokken raden en instellingen. Deze werkgroep bereidt de uitvoering van de wet van 21 december 2013 tot versterking van de transparantie, de onafhankelijkheid en de geloofwaardigheid van de beslissingen en adviezen op het vlak van de gezondheid, de ziekteverzekering, de veiligheid van de voedselketen en het leefmilieu voor.

Op een vergadering op 3/2/2015 na, kwam deze werkgroep niet meer samen in de verslagperiode.

Wat betreft de uitvoering van de Experimentenwet van 7 mei 2004 in samenwerking met het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), zie punt III.C.

#### **E.6. Hoge Gezondheidsraad (HGR)**

Dhr. Julien Libbrecht vertegenwoordigt het Comité in het *Referentiecomité Belangenconflicten* van de Hoge Gezondheidsraad. Het Referentiecomité vergaderde op 19/2, 23/4, 25/6, 3/9 en 17/11/2015.

### **F. Internationale samenwerking**

Het Comité onderhoudt contacten met buitenlandse en internationale organisaties voor bio-ethiek.

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

##### **F.1.1. Comité international de bioéthique (CIB)/Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)**

Gemeenschappelijke zitting CIB/CIGB op 16 en 17 juli 2015 te Parijs. Het Raadgevend Comité was niet vertegenwoordigd.

Op zijn plenaire vergadering van 12 oktober 2015 keurde het Comité de kandidatuur goed van zijn ondervoorzitster mevr. Marie-Geneviève Pinsart voor een mandaat in de CIB van UNESCO. Deze beslissing werd bij brief van 26 oktober 2015 medegedeeld aan dhr. Marien Faure, secretaris-generaal van de “Commission francophone et germanophone pour l’UNESCO”.

### **F.1.2. Partnerschap met Guinée (Conakry)**

Op 18 januari 2013 werd een partnerschapsovereenkomst afgesloten tussen het Raadgevend Comité en het Nationaal Comité voor Bio-ethiek van Guinée (Conakry) (NCBG), dit in het kader van het “Assisting Bioethics Committees (ABC)”-project van de Unesco. Dit akkoord handelt met name over het ondersteunen van de vorming van de leden van het NCBG, de animatie van workshops of sensibiliseringsseminaries, de voorlichting van het Guinese grote publiek over de mondiale bio-ethische uitdagingen en over het uitwisselen van documentatie.

Tijdens de verslagperiode vonden geen specifieke activiteiten plaats.

### **F.2. European Association of Centres of Medical Ethics (EACME)**

Jaarlijkse conferentie

Cagliari (Italië) - 17-19 september 2015

Het Raadgevend Comité was niet vertegenwoordigd.

### **F.3. 11<sup>th</sup> World Conference on Bioethics, Medical Ethics and Health Law**

Georganiseerd door de UNESCO Chair in Bioethics

Napels, Italië, 20-22 oktober 2015

Dhr. Guy Lebeer, lid van het Comité, vertegenwoordigde het Comité en gaf een uiteenzetting over de Belgische euthanasiewet.

### **F.4. 29<sup>th</sup> European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care**

Georganiseerd door de European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESMPH)

en het Bioethics Institute van de Universiteit Gent

Gent - 19-22 augustus 2015



Dhr. Paul Schotsmans, ondervoorzitter, vertegenwoordigde het Comité.

## **F.5. Conference “Hindsight and foresight – based on 30 years of medical ethics” (celebration of the 30<sup>th</sup> anniversary of the Swedish National Council on Medical Ethics)**

Stockholm - 9 en 10 september 2015

Mevr. Jacqueline Herremans, lid, vertegenwoordigde het Comité.

## **G. Deelname aan seminaries, colloquia en conferenties**

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

**‘Patient engagement and Patient empowerment’** – colloquium in het kader van Health 2.0 georganiseerd door lifetech.brussels en de UCL  
Brussel - 5 februari 2015

**‘Developing a multi-stakeholder perspective to research integrity’** - Interuniversity Symposium on Research Integrity  
Georganiseerd door de Universiteit Hasselt  
Brussel - 10 februari 2015

**‘Samen boetseren, ploeteren en knoeien’** - workshopreeks over kenmerken en uitdagingen van een waardegedreven organisatiecultuur  
Georganiseerd door Zorgnet-Icuro - WGO-Academie  
Brussel - 26 maart 2015

**Transgender in transitie: de nieuwe uitdagingen voor de wetgever** (in de reeks Middagen van het recht van het DG Wetgeving, Fundamentele Rechten en Vrijheden van de FOD Justitie)  
Brussel - 24 april 2015

**« L’amour du travail dans une « entreprise » de soins de santé »** - conferentie door Dr Marc DESMET, sj, KULeuven, Jessa Ziekenhuis Hasselt, georganiseerd door de UCL en de vzw Sesame (Société, spiritualité, éthique, santé mentale)  
Louvain-la -Neuve - 28 april 2015

**Algemene vergadering van de Hoge Gezondheidsraad** - thema: “Spiegeltje, spiegeltje aan de wand...” - Cosmetische en esthetische behandelingen doorgelicht  
Brussel - 20 mei 2015

**« Vieillesse et vieillissements... Anticipation ou science-fiction? »**

conferentie georganiseerd door het 'Centre de diffusion de la culture sanitaire' - 'Institut de sociologie' (ULB)

Bruxelles - 4 juni 2015

**'Geneesmiddelen, tegen elke prijs?'**

Debat georganiseerd door de Onafhankelijke Ziekenfondsen

Brussel - 11 juni 2015

**'Bij elkaar op de koffie'** (ervaringsuitwisselings- en lezingenreeks over het zoeken naar wegen om de zorgpraktijk en het zorgbeleid op een waarachtig bezieldde wijze vorm te geven)

Georganiseerd door Zorgnet-Icuro - WGO-Academie

Zoersel - 15 september 2015

**Emeritaatsviering van prof. P. Schotsmans**

Leuven - 26 september 2015

**'De raakbare mens. De kwetsbaarheid van de zorgverlener.'**

Symposium georganiseerd door de werkgroep 'Ethiek in de kliniek' van Icuro

Hasselt - 16 oktober 2015

**'Mode mineur, le social au-delà du partageable. Quelques réflexions méthodologiques à partir d'enquêtes sur la fin de vie'** – conferentie door Yannis Papadaniël van de universiteit van Lausanne

Georganiseerd door het 'Institut de Sociologie' van de ULB

Brussel - 16 november 2015

**'Zorg voor zeldzame ziekten en de eerste lijn: de missing link?'** - Colloquium over de rol van de eerstelijnsgezondheidszorg bij zeldzame ziekten

Koning Boudewijnstichting:

Brussel - 19 november 2015

## **H. Financieel verslag 2015**

Het financieel verslag van het Comité over het jaar 2015 (kalenderjaar) is hierbij opgenomen als bijlage.

Het bedrag aan terugbetaalde wedden van personeelsleden, gedetacheerd vanuit andere overheden (post A.2.) ligt hoger dan in 2014, aangezien het hier gaat om de wedden van drie personeelsleden, gedetacheerd vanuit de Franse Gemeenschap (1) en de Rijksdienst voor Pensioenen (2). In 2015 werd de stafdienst Begroting en Budgetcontrole van de FOD Justitie er

herhaaldelijk op gewezen dat in 2016 de wedden van *vier* personeelsleden van het secretariaat zullen moeten worden terugbetaald, aangezien mevr. M. Betermiez in het kader van de zesde staats hervorming getransfereerd werd van de FOD Volksgezondheid naar de Franse Gemeenschap. Ondanks dit aandringen werd vastgesteld dat in de begroting 2016 onvoldoende kredieten voor de terugbetaling van de wedden werden voorzien.

Nog ingevolge de zesde staats hervorming zal de subsidie van de Franse Gemeenschap (voorheen voor een periode lopend van 1 juli X tot 30 juni X+1) voortaan worden uitbetaald door het Waalse Gewest (ten belope van 2/3<sup>e</sup>) en de Cocof (1/3<sup>e</sup>) en dit per kalenderjaar. Als overgangsmaatregel werd gewerkt met een aparte subsidie voor de tweede helft van 2015, hetgeen heeft toegelaten een aantal uitgaven te vervroegen. Zo werd de inhaalbeweging voor het vertalen van adviezen naar het Engels en het Duits verdergezet en kon begonnen worden met het laten uitvoeren van literatuurstudies en een *online*lessenpakket door de universitaire centra voor bio-ethiek (post B.9.). Dit laatste initiatief kadert in de beleidsoptie om meer in te zetten op de educatieve taak van het Comité.

De daling van de kopiekosten (post B.4.) heeft te maken met de vervanging van uitnodigingen per post door e-mail. Doordat in het verslagjaar minder een beroep werd gedaan op de diensten van de universiteitsbibliotheek van de KULeuven voor het catalogograferen, daalden de uitgaven voor post B.8. Post C.2. betreft de aankoop van 5 portable pc's in bruikleen voor werk thuis en onderweg voor de leden van het secretariaat.

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 2015

- **Advies nr. 61 van 9 maart 2015** betreffende de vermaatschappelijking van de zorg;
- **Advies nr. 62 van 12 oktober 2015** betreffende de ethische implicaties van het “statuut” van de zwangere partner van een mannelijke deelnemer aan een klinische studie;
- **Advies nr. 63 van 12 oktober 2015** betreffende sommige aspecten van het ontwerpprotocol “Donation after Circulatory Death” (DCD) van de Belgische Transplantatieraad en de Belgische Transplantatievereniging;
- **Advies nr. 64 van 14 december 2015** betreffende de verplichte vaccinatie.

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

Nihil

#### A.3. Vragen om advies die op het einde van de verslagperiode nog bij het Comité aanhangig zijn (*zie voor hun behandeling punt II.C. hieronder*)

- Vraag om advies van 14 april 2011 van mevrouw Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid betreffende **euthanasievragen, uitgaande van niet-terminale patiënten**;
- Vraag om advies van 21 december 2012 van Staatssecretaris voor personen met een handicap Philippe Courard, betreffende de **problematiek van seksuele assistentie voor personen met een handicap**;

- Vraag om advies van 19 februari 2013 van dhr. H. Mollers, Minister van Gezin, Gezondheid en Sociale Zaken van de Duitstalige Gemeenschap betreffende **de problematiek van asielzoekers met psychiatrische problemen**;

- Vraag om advies van 9 april 2013 van dhr. Patrick Cras, voorzitter van de CME van het UZA over **orgaandonatie na euthanasie**;

- Vraag om advies van 24 juni 2013 van dhr. D. Matthys, voorzitter van de CME van het UZ Gent betreffende **klinisch onderzoek bij gedetineerden** (zie ook de vraag van 29 oktober 2013 van Minister Onkelinx hieronder);

- Vraag om advies van 21 oktober 2013 van mevrouw Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, betreffende **niet-invasieve prenatale chromosomale en genetische testen (NIPT-NIFTY (Non Invasive Fetal Trisomy Testing))**;

- Vraag om advies van 26 oktober 2013 van mevrouw Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid betreffende **klinisch onderzoek bij gedetineerden en geïnterneerden** (gelijkaardig aan de vraag van 24 juni 2013 van dhr. D. Matthys, voorzitter van de CME van het UZ Gent – zie hierboven);

- Vraag om advies van 16 februari 2014 van dhr. P. Noyens, voorzitter van de Commissie voor Medische Ethiek van het Ziekenhuis Oost-Limburg betreffende **eiceldonatie en IVF binnen lesbische koppels**;

- Vraag om advies van 23 januari 2014 (ontvangen op 4 maart 2014) van dhr. G. Bauherz, voorzitter van de CME van de Iris Ziekenhuizen Zuid in verband met **besnijdenissen**, uitgevoerd in Belgische ziekenhuizen;

- Vraag om advies van 8 december 2014 van dhr. J. Botterman, voorzitter van de CME van het AZ St.-Lucas Gent betreffende de wettelijke en ethische toelaatbaarheid van het uitvoeren van **foeticide**;

- Vraag om advies van 17 februari 2015 van dhr. D. Matthys, voorzitter van de CME van het UZGent/UGent betreffende de problematiek **van de publieke sollicitatie (via sociale media) van levende orgaandonoren**.

## **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

- **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 Staatsblad van 24 februari 2015 verscheen het koninklijk besluit van 5 februari 2015 tot erkenning van de International Breast Cancer Study Group (IBCSG), de Lymphoma Academic Research Organisation (LYSARC), Unicancer en WIV-ISP als opdrachtgevers voor niet-commerciële experimenten op grond van artikel 31, §1 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (respectievelijk adviezen EXP 6-7-9 en 10 van het Comité: zie vorige Activiteitenverslagen).

Het Comité bracht in de verslagperiode het volgende advies uit op basis van deze bepaling:

**Advies EXP-11 van 9 maart 2015** betreffende de aanvraag van de “**Fédération Francophone de Cancérologie Digestive**” (FFCD) om te worden erkend als opdrachtgever voor niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 6 januari 2015 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het FAGG);

**Advies EXP-12 van 14 december 2015** betreffende de aanvraag van de “**Intergroupe Francophone du Myélome**” (IFM) om te worden erkend als opdrachtgever voor niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 19 oktober 2015 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het FAGG);

**Advies EXP-13 van 14 december 2015** betreffende de aanvraag van de “**Breast International Group**” (BIG) om te worden erkend als opdrachtgever voor niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 19 oktober 2015 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het FAGG);

**Advies EXP-14 van 14 december 2015** betreffende de aanvraag van de «**Belgian Inflammatory Bowel Diseases (IBD) Research and Development Group**» (**BIRD**) om te worden erkend als opdrachtgever voor niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 19 oktober 2015 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het FAGG);

**Advies EXP-15 van 14 december 2015** betreffende de aanvraag van de «**Life Sciences Research Partners**» (**LSRP**) om te worden erkend als opdrachtgever voor niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 19 oktober 2015 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het FAGG).

- **artikel 11/2. § 1:** “Komt in aanmerking voor erkenning als volledig erkend ethisch comité, een gedeeltelijk erkend ethisch comité:

1° dat beschikt over een kwaliteitssysteem voor de toepassing van de voorschriften en regels inzake goede klinische praktijken zoals deze voorkomen in de internationaal vastgestelde richtsnoeren door de “International Conference on Harmonisation”, “ICH E6: Good Clinical Practice, Consolidated Guideline, CPMP/ICH/135/95”;

2° en dat beschikt over een registratie- en beheersysteem voor belangenconflicten van de leden;

3° waarvan de competenties en expertise van de leden voldoende is voor de beoordeling van voorgelegde experimenten.

De Koning kan de normen bepalen waaraan de in het eerste lid, 1° en 2° bedoelde systemen moeten voldoen.

De Koning kan, voor de toepassing van het eerste lid, 3°, **na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek**, de voorwaarden en nadere regels bepalen betreffende de samenstelling, en de competenties en de expertise van de leden.”

In toepassing van deze bepaling bracht het Comité op 16 september 2013 **advies EXP-8** betreffende de competenties en de expertise van de leden van volledig erkende commissies voor medische ethiek uit (zie Activiteitenverslag 2013-14).

### **B.3. Wet van 28 april 2005 tot wijziging van de wet van 28 maart 1984 op de uitvindingsoctrooien, wat betreft de octrooierbaarheid 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 geöctrooieerde 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.

## C. Werkzaamheden van de beperkte commissies

Naast de vijf beperkte commissies die bij de aanvang van het vijfde mandaat werden geïnstalleerd, werden in de verslagperiode nog twee beperkte commissies opgericht (zie C.6. en C.7.).

### C.1. Beperkte commissie “Vaccinatie” (BC 2012-3bis – 5<sup>e</sup> mandaat)

Co-voorzitters: mevr. T. Locoge en mevr. C. Van Geet  
Vertegenwoordigster van het Bureau: mevr. M.-G. Pinsart  
Secretariaat: dhr. L. Dejager

*Autosaisine* n.a.v. een aantal vragen i.v.m. de problematiek van (verplichte) vaccinatie van dhr. A. Pauwels van de Hoge Gezondheidsraad.

De Hoge Gezondheidsraad zet ondertussen zijn werkgroep “Vaccinatie” aan het werk om de wetenschappelijke aspecten van de problematiek te behandelen.

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

- één over de medische en epidemiologische aspecten van de HGR;
- één over de ethische aspecten van het RCB.

Deze commissie zette de werkzaamheden verder van de gelijknamige commissie onder het vierde mandaat. Zij vergaderde 11 maal in de verslagperiode. Het ontwerpadvies werd in eerste lezing goedgekeurd op de plenaire vergadering van 14 december 2015 (advies nr. 64 betreffende de ethische aspecten van de vaccinatieverplichting).

### C.2. Beperkte commissie “Euthanasie” (BC 2014-1)

Covoorzitters: hh. M. Hiele en G. Lebeer  
Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Cosyns  
Secretariaat: mevr. V. Weltens

De commissie behandelt volgende vragen:

- 1) vraag om advies van 14 april 2011 van mevr. L. Onkelinx, minister van Sociale Zaken



en Volksgezondheid, betreffende euthanasievragen, uitgaande van niet-terminale patiënten;

- 2) vraag van 9 april 2013 van dhr. P. Cras, voorzitter van de CME van het UZA over orgaandonatie na euthanasie.

Tijdens de verslagperiode vergaderde de beperkte commissie 6 keer waarbij de eerste vraag om advies werd besproken. Halfweg augustus vond een meeting tussen de covoorzitters, de coverslaggevers en de vertegenwoordiger van het Bureau plaats.

### **C.3. Beperkte commissie “Experimenten op de menselijke persoon” (BC 2014-2)**

Co-voorzitters: dhr. R. Rubens en mevr. E. Langenaken

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Schotsmans

Secretariaat: mevr. V. Weltens

De commissie behandelt volgende vragen:

- vraag om advies van 21 juni 2011 van dhr. A. Herchuelz betreffende het « statuut » van de zwangere partner van een deelnemer aan een klinische studie en de ethische implicaties van dit statuut;
- vraag van 24 juni 2013 van dhr. D. Matthys, voorzitter van de CME van het UZ Gent, betreffende klinische studies bij gedetineerden en gelijkaardige vraag van 29 oktober 2013 van mevr. L. Onkelinx, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, betreffende klinische studies bij gedetineerden en geïnterneerden.

Deze beperkte commissie zette de behandeling van de eerste vraag om advies verder. Een eerste lezing van het ontwerpadvies vond plaats op de plenaire vergadering van 11 mei 2015. Na tweede lezing werd het als advies nr. 62 ‘betreffende de ethische implicaties van het ‘statuut’ van de zwangere partner van een mannelijke deelnemer aan een klinisch studie’ goedgekeurd op de plenaire vergadering van 12 oktober 2015.

Vervolgens werd de bespreking van de tweede adviesvraag aangevat en werd dr. Francis Van Mol, erehoofdgeneesheer-directeur van de Dienst Gezondheidszorg Gevangenis, gehoord.

Tijdens de verslagperiode vergaderde de beperkte commissie vijf keer.

### **C.4. Beperkte commissie “Seksuele assistentie voor personen met een handicap” (BC 2014-3)**

Co-voorzitters: dhr. J. Fierens en mevr. V. Draulans

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Schotsmans

Secretariaat: mevr. M. Bosson

Het betreft een vraag om advies van 21 december 2012 van dhr. P. Courard, staatssecretaris voor personen met een handicap.

De vraag werd ontvankelijk verklaard op de plenaire vergadering van 8 september 2014 en toegewezen aan een op te richten beperkte commissie. Deze vergaderde 7 maal in de verslagperiode. Op 3 van deze vergaderingen werden deskundigen gehoord uit instellingen en verenigingen, betrokken bij de problematiek van de seksualiteit bij personen met een handicap. Er werd een juridisch en ethisch kader opgesteld en er zullen nog enkele deskundigen worden gehoord, teneinde de reflectie te verdiepen.

### **C.5. Beperkte commissie “Niet-invasieve prenatale tests (NIPT)” (BC 2014-4)**

Co-voorzitters: dhr. G. Pennings en mevr. N. Gallus

Vertegenwoordigster Bureau: mevr. G. Schamps

Secretariaat: dhr. L. Dejager tot maart 2015, vervolgens mevr. F. Malotaux

Het betreft hier een vraag van 21 oktober 2013 van mevr. L. Onkelinx, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid.

Deze beperkte commissie werd opgericht bij beslissing van de plenaire vergadering van 8 september 2014.

De commissie vergaderde 6 maal in de verslagperiode. Vanaf september 2015 werden de werkzaamheden verder gezet per e-mail. Het ontwerpadvies dat aldus tot stand kwam werd in eerste lezing voorgelegd aan de plenaire vergadering van 14 december 2015. Ingevolge de op die vergadering gemaakte opmerkingen wordt via e-mailuitwisseling gewerkt aan een nieuwe versie.

### **C.6. Beperkte commissie “Besnijdenis” (BC 2015-1)**

Co-voorzitters dhr. R. Rubens en mevr. B. Toussaint

Vertegenwoordigster Bureau: mevr. M.-G. Pinsart

Secretariaat: mevr. F. Malotaux

Het betreft hier een vraag van 23 januari 2014 (ontvangen op 4 maart 2014) van dhr. G. Bauherz, voorzitter van de CME van Irisziekenhuizen Zuid (Brussel).

Deze beperkte commissie werd opgericht bij beslissing van de plenaire vergadering van 9 maart 2015.

De commissie startte haar werkzaamheden in juni 2015 en vergaderde 4 maal in de verslagperiode. Over deze problematiek werd een literatuurstudie besteld (zie punt I.H. hierboven).

## C.7. Beperkte commissie “Transplantatie” (BC 2015-2)

Co-voorzitters dhr. R. Rubens en mevr. J. Herremans

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Cosyns

Secretariaat: dhr. L. Dejager

Behandelt de volgende vragen (beslissing plenaire vergadering van 11 mei 2015):

-vraag om advies van 17 februari 2015 van dhr. D. Matthys, voorzitter van de CME van het UZGent/UGent betreffende de problematiek van de publieke sollicitatie van levende orgaandonoren;

-vraag om advies van 8 april 2015 van mevr. M. De Block, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, betreffende een aantal aspecten van het protocol over non-heart-beating orgaandonatie (NHBD), opgesteld door de Belgische Transplantatieraad.

Gezien de dringendheid werd gestart met de tweede vraag. De commissie vergaderde 2 maal in de verslagperiode, hetgeen leidde tot een goedkeuring in eerste lezing van het ontwerpadvies op de plenaire vergadering van 12 oktober 2015 (advies nr. 63 betreffende sommige aspecten van het ontwerpprotocol “Donation after Circulatory Death” (DCD) van de Belgische Transplantatieraad en de Belgische Transplantatievereniging).

Rond de problematiek van de publieke sollicitatie van levende orgaandonoren (via sociale media) werd een literatuurstudie besteld (zie punt I.H. hierboven).

## D. Voorbereiding beknopte adviezen/briefadviezen

Op de plenaire vergadering van 9 maart 2015 werd beslist op een aantal vragen te proberen te antwoorden met een brief of beknopt advies, voorbereid in kleine werkgroepen:

D.1. Vraag om advies van 19 februari 2013 van dhr. H. Mollers, Minister van Gezin, Gezondheid en Sociale Zaken van de Duitstalige Gemeenschap, betreffende de problematiek van asielzoekers met psychiatrische problemen

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Cosyns

Secretariaat: dhr. L. Dejager

Het onderwerp werd verruimd tot vreemdelingen met ernstige medische, inclusief psychiatrische, problemen (dus ook de problematiek van art. 9ter).

De werkgroep vergaderde 4 maal in de verslagperiode. Op 14 september 2015 werd dhr. Dirk Van den Bulck, commissaris-generaal voor de Vluchtelingen en de Staatlozen, gehoord.

D.2. Vraag om advies van 16 februari 2014 van dr. P. Noyens, voorzitter van de CME van het Ziekenhuis Oost-Limburg, betreffende eiceldonatie en IVF binnen lesbische koppels ("ROPA")

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Schotsmans

Secretariaat: mevr. M. Bosson

Dhr. Guido Pennings en mevr. Dominique Bron werden aangeduid om een ontwerpadvies op te stellen, dat werd voorgelegd aan de plenaire vergadering van 12 oktober 2015. Daarop werd gevraagd enkele aanpassingen aan te brengen: de notie van "donatie" uitklaren en de juridische situatie van het koppel dat een beroep doet op ROPA beter omschrijven.

D.3. Vraag om advies van 8 december 2014 van dhr. J. Botterman, voorzitter van de CME van het AZ St.-Lucas Gent betreffende de wettelijke en ethische toelaatbaarheid van het uitvoeren van foeticide

Vertegenwoordigster Bureau: mevr. G. Schamps

Secretariaat: mevr. F. Malotaux

De werkgroep vergaderde één maal in de verslagperiode om zich te buigen over de individuele bijdragen. Een ontwerpadvies werd opgesteld en voorgelegd aan de leden van de commissie.

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

Dhr. Paul Schotsmans en mevr. Marie-Geneviève Pinsart, ondervoorzitters, staan ook onder het vijfde mandaat 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 2014 werd goedgekeurd op de plenaire vergadering van 12 oktober 2015 en toegestuurd aan de in het Samenwerkingsakkoord opgesomde overheden en op de website van het Comité gepubliceerd.

Dit Algemeen Activiteitenverslag was gebaseerd op de gegevens die de CME's hadden ingebracht via de website <https://pappla6.health.belgium.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 van bovenvermelde website. Het Comité dankt de hh. David Leyens en Kurt Nys hiervoor.

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

Op 26 januari 2015 werden de contactpersonen van de CME's er via e-mail aan herinnerd dat de einddatum voor het inbrengen van de verslagen over het jaar 2014, 28 februari 2015 was.

Op dezelfde dag werd deze 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 (Experimenten-

wet).

Ook de directies van de instellingen met een CME die niet in aanmerking komt voor subsidiëring op basis van de Experimentenwet kregen een brief met de vraag hun activiteiten te rapporteren op de website <https://pappla6.health.fgov.be/CEL/index.jsp> onder "Ethische thema's".

Op 27 november (ziekenhuis-CME's) en 7 december 2015 (niet-ziekenhuis-CME's) werd de traditionele e-mail verstuurd waarbij de CME's ervan verwittigd worden dat de uiterste datum voor het inbrengen van het activiteitenverslag over het jaar 2015 is vastgelegd op 29 februari 2016.

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

## C. Erkenning en subsidies

In het Belgisch Staatsblad van 6 februari 2015 verscheen het koninklijk besluit van 13 december 2014 betreffende de toekenning van de subsidie 2012 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 2012 op bovenvermelde website van het Comité.

Op 18 mei 2015 werden de activiteitengegevens van de CME's over het jaar 2014 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.

In het Staatsblad van 9 januari 2015, p. 894 e.v. verscheen het ministerieel besluit van 24 december 2014 tot vastlegging van het model van aanvraagformulier voor de erkenning of de verlenging van de erkenning las volledig erkend ethisch comité.

Op 8 april 2015 bracht het FAGG zijn omzendbrief nr. 619 uit met de nieuwe lijst van 24 commissies voor medische ethiek met volledige erkenning (22 van 1 april 2014 tot 1 april 2018, 2 van 1 april 2015 tot 1 april 2019).

In het Staatsblad van 30 december 2015 (p. 80622-80623), verscheen de Programmawet (I) van 26 december 2015, die een aantal wijzigingen doorvoerde in de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

## **D. Overleg op het FAGG met de commissies voor medische ethiek**

Mevr. Veerle Weltens en dhr. Lieven Dejager woonden namens het Comité de informatie- en overlegvergadering op het FAGG met vertegenwoordigers van de commissies voor medische ethiek met volledige erkenning bij op 29 januari 2015.

Sindsdien vergaderen de vertegenwoordigers van de commissies voor medische ethiek met volledige erkenning in het kader van BAREC (Belgian Association of Research Ethics Committees), los van het FAGG.

## 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 zeerste 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 neemt 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

Er was geen persconferentie in de verslagperiode.

#### 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 bepaalde doelgroepen zoals de centra voor bio-ethiek van de universiteiten en particulieren die dit hadden gevraagd.

In 2015 werden drie adviezen verspreid :

- **Advies nr. 61 van 9 maart 2015** betreffende de vermaatschappelijking van de zorg;
- **Advies nr. 62 van 12 oktober 2015** betreffende de ethische implicaties van het 'statuut' van de zwangere partner van een mannelijke deelnemer aan een klinische studie;
- **Advies nr. 63 van 12 oktober 2015** betreffende sommige aspecten van het ontwerpprotocol "Donation after Circulatory Death" (DCD) van de Belgische Transplantatieraad en de Belgische Transplantatievereniging.

### A.3. Internetsite van het Comité: [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth)

Het secretariaat zorgt voortaan zelf voor het actualiseren van de website.

De website is als volgt gestructureerd:

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

- voorstelling van het Comité;
- adviezen;
- kort (rubriek met de samenvattingen van de adviezen van het Comité)
- 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.

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.4. Publicaties van het Comité

Er zijn geen nieuwe uitgaven, aangezien werd beslist dat de adviezen van het Comité en de verslagen van de tweejaarlijkse conferenties in de toekomst enkel op de website van het Comité zullen worden gepubliceerd.

Van de voorheen gepubliceerde uitgaven zijn de volgende nog voorradig:

- De adviezen 1-12 / Les avis 1-12
- De adviezen 13-32 / Les avis 13-32
- De adviezen 33-49 / Les avis 33-49
- Menselijk Embryo *in vitro* / L'embryon humain *in vitro* (*enkel beschikbaar in Franse versie*)
- Erfelijkheid, genetische tests en maatschappij / Hérité, tests génétiques et société (*enkel beschikbaar in Nederlandse versie*)
- Levenstestament / Testaments de vie (*enkel beschikbaar in Franse versie*)
- Toegang tot de gezondheidszorg : de ethische inzet / Enjeux éthiques de l'accès aux soins de santé
- Lokale commissies voor Ethiek en Medische Praktijk / Les comités d'éthique locaux et pratique médicale
- Allen gedopeerd ? Ethiek van de 'verbeter'-geneeskunde / Tous dopés ? Ethique de la médecine d'amélioration
- 15 jaar RCB / Les 15 ans du CCB

Deze boeken worden aangeboden aan instellingen en personen, werkzaam op het terrein van de bio-ethiek, zoals leden en oud-leden van het Comité, de commissies voor medische ethiek, de universitaire centra voor bio-ethiek, etc. Zij worden ook gebruikt als relatiegeschenk door leden van het Comité op buitenlandse missie.

Zoals vermeld op de website zijn al deze werken ook op eenvoudige aanvraag gratis af te halen op het secretariaat.

## A.5. 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.

### A.5.1. Informatie verstrekt aan de leden van het Comité

Na een grondige selectie van de informatie die het Comité ontvangt, werden een vijftigtal

events en een zestigtal inlichtingen van algemene aard meegedeeld aan de leden van het Comité.

Deze cijfers 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.

Om de lezer een beter idee te geven van de verspreide informatie kan verwezen worden naar het Bureau van 18 november 2014 dat besliste enkel de informatie afkomstig van

- nationale ethische comités
- Belgische commissies voor medische ethiek (CME)
- universiteiten
- de Koninklijke Academie en het Collège belge

automatisch door te spelen aan de leden van de plenaire vergadering. Over informatie uit andere bronnen zal het Bureau, of de voorzit(s)ter in geval van hoogdringendheid, geval per geval beslissen.

## **A.5.2. Informatie verstrekt aan het publiek**

In het kader van de hernieuwing van het Comité en de verderschrijdende informatisering van de openbare diensten, werd een uniforme elektronische registratie van de werkzaamheden van de beperkte commissies afgesproken. Dit zal de consultatie ervan door het publiek vergemakkelijken, eens het advies is uitgebracht.

Het courante gebruik van zoekrobots bij het opzoeken van informatie op het internet verklaart allicht het beperkte aantal verzoeken om informatie van particulieren, gericht tot het secretariaat (een vijftigtal), waaronder vragen om stage te lopen op het secretariaat en vragen om een of meerdere boeken, uitgegeven door het Comité gratis te ontvangen (cfr. de vermelding op de website, zie punt A.4. hierboven).

De vragen betreffende de experimenten op de mens (ook in 2015 een vijftiental) worden meestal telefonisch beantwoord. Het gaat hier om praktische vragen op over het verplicht advies van een CME of de keuze van de bevoegde commissie. Het secretariaat verstrekt de informatie waarover het in dit verband beschikt, en verwijst voor het overige naar het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG).

Tenslotte moet worden opgemerkt dat sommige vragen niet onder de bevoegdheid van het Comité vallen. 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.

## **A.6. Parlementaire vragen**

In de verslagperiode werd de schriftelijke vraag (ontvangen op 20 mei 2015) van mevr. M. Gerkens, voorzitter van de Kamercommissie Volksgezondheid betreffende de wettelijke erkenning van gecontroleerde verbruiksruimtes voor druggebruikers, behandeld.

## A.7. 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.

## B. Documentatiecentrum – <http://limo.libis.be/VDIC>

Het publiek kan in het documentatiecentrum *tijdschriften, boeken, persuittreksels, werkdocumenten van de beperkte commissies* raadplegen.

*Wat betreft de online-catalogus* is het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek een partner van het Vesalius Documentatie- en Informatiecentrum (VDIC)<sup>1</sup>.

De catalogus van de bibliotheek van het Comité is te raadplegen op <http://limo.libis.be/VDIC>. Deze zoekinterface is ook geïntegreerd in de website van het VDIC, [www.vesalius.be](http://www.vesalius.be). Het acroniem voor de bibliotheek van het Comité is **VDIC-BIOETH**.

Door het partnerschap met VDIC heeft de bezoeker van het documentatiecentrum ter plaatse toegang tot een waaier van elektronische tijdschriftartikels (Elsevier *Freedom Collectie*, Springer, ...).

In 2015 werd het project van de inhoudelijke ontsluiting van de boekencatalogus van het Comité voortgezet met de bijstand van dhr. Geert Erven, medewerker van de dienst Metadata bij de Centrale Bibliotheek KULeuven. Tijdens de verslagperiode werd de inhoudelijke ontsluiting van de boeken van categorieën 6, 7 en 8 afgerond.

Mevr. Agneta Huybrechts en mevr. Veerle Weltens namen in 2015 deel aan drie vergaderingen van de VDIC-werkgroep waarin de bestaande licentieovereenkomsten met drie uitgevers (Wiley, Springer, Elsevier) werden geëvalueerd en besproken met als doel nieuwe overeenkomsten voor de volgende periode van vijf jaar (2016-2020) te onderhandelen.

---

<sup>1</sup> Dit consortium werd in de loop van 2005 op initiatief van de FOD Volksgezondheid 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), ...

De *persuittreksels*<sup>2</sup> werden door mevr. Agneta Huybrechts gerangschikt volgens thema. Mevr. Marguerite Betermiez ontwierp een databank in Access om voortaan de persuittreksels op een digitale wijze te bewaren. Het publiek kan de knipsels inkijken/opzoeken.

Daarnaast kan het publiek ook de *werkdocumenten* van de beperkte commissies raadplegen, van zodra deze hun werkzaamheden hebben afgerond.

Er dient te worden opgemerkt dat meer en meer studenten hun weg vinden naar het documentatiecentrum **via Comitéleden**. Meerdere bezoekers keren ook terug voor nieuwe opzoekingen.

Het documentatiecentrum wordt opengesteld tijdens de kantooruren (9-12u, 14-16u): FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Eurostation II, 7e verdieping, lok. 07C040, Victor Hortaplein 40/10 te 1060 Brussel. Aan de bezoekers wordt gevraagd om **op voorhand een afspraak** te maken met het secretariaat ([veerle.weltens@health.belgium.be](mailto:veerle.weltens@health.belgium.be) – 02/524.91.83 of [secr.bioeth@health.belgium.be](mailto:secr.bioeth@health.belgium.be) – 02/524.91.86-87).

Vragen over de gepubliceerde adviezen en de daarbij horende werkdocumenten worden bij voorkeur gericht aan [monique.bosson@health.belgium.be](mailto:monique.bosson@health.belgium.be), informatieverantwoordelijke, 02/524.91.84. In het kader van de vernieuwing van het Comité en de steeds verdergaande informatisering van de openbare diensten werd beslist tot een uniforme bestandsstructuur van de werkzaamheden van de beperkte commissie. Deze zal de consultatie door het publiek vergemakkelijken, eens het advies is goedgekeurd.

## C. Voorbereiding van de Xde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité op 13 april 2016: “Zorg verlenen: een engagement zonder grenzen?”

*Brussels44Center, Passage 44, Kruidtuinlaan, 1000 Brussel*

De Xe conferentie van het Comité is voor het Comité de gelegenheid om zijn 20-jarig bestaan te vieren.

Het Organisatiecomité voor deze conferentie is vier maal samengekomen in 2015; daarna zorgde het Bureau voor de opvolging van de logistieke voorbereiding.

Op de conferentie zullen twee internationale experts aan het woord komen:

---

<sup>2</sup> 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.

- *Charles-Edouard NOTRE-DAME*, doctorandus in de psychiatrie, CHRU de Lille (Frankrijk)  
“De opleiding tot zorgverlener : een engagement, een confrontatie”
- *Dr. Joan MC CARTHY*, coordinatrice MSc End-of-Life Healthcare Ethics, School of nursing and Midwifery, University College Cork (Ierland)  
“Moral distress of Health professionals: what it is and why it matters”

Ook zullen leden van commissies voor medische ethiek (CME's) hun ervaringen delen met het publiek:

- *Chris AUBRY*, verpleegkundige en master in de verplegingswetenschappen, samen met *Patrice VANDERTAELN*, verpleegkundige en master in de criminologie, voor de CME van het UZLEUVEN ;
- *Bernard HANSON*, specialist in interne geneeskunde, voor de CME van de IRIS ZIEKENHUIZEN ZUID, BRUSSEL.

*Bachelorstudenten in de paramedische richtingen van vier hogescholen zullen enkele ethische dilemma's presenteren waarmee zij tijdens hun stage werden geconfronteerd.*

De volgende hogescholen zullen vertegenwoordigd zijn :

- Haute Ecole FRANCISCO FERRER, BRUSSEL
- ERASMUS Hogeschool, BRUSSEL
- Haute Ecole LOUVAIN EN HAINAUT, AFDELING GILLY
- ARTEVELDEHOGESCHOOL, GENT

Op 12 oktober 2015 werd een infosessie georganiseerd voor de professoren van de hogescholen die instaan voor de begeleiding van de studenten. In een abstract die aan de professoren was bezorgd, werden twee thema's aangebracht:

- “Zorgverstrekking: autonomie, competenties, capaciteiten“ : dit thema zal toelaten de relatie patient-zorgverlener te benaderen, zowel wat betreft het beslissingsrecht van de patiënt en de zorgverlener als wat betreft de therapietrouw (*compliance*) en de mogelijkheden van de zorgverlener om te komen tot een oplossing;
- « Betrokkenheid van familie en verwanten bij de zorg », een andere invalshoek voor de zorgverleners in hun verhouding tot de patiënt.

Op deze vergadering konden de professoren hun aanpak toetsen aan die van hun collega's. We danken hen voor hun inzet en enthousiasme.

\* \* \*

Dit verslag werd op 18 april 2016 goedgekeurd door de plenaire vergadering van het Comité.

## Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - Ve mandaat (2014-18)

1° Leden benoemd bij een in Ministerraad overlegd koninklijk besluit van 28 maart 2014:

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

- Nederlandstalig:

De heer **Paul Schotsmans**

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

*Plaatsvervanger:*

De heer **Steven Lierman**

Hoofddocent K.U. Leuven, deeltijds docent aan de Universiteit Antwerpen

De heer **Patrick Cras**

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

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Hilde Van Esch**

Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), Centrum voor Menselijke Erfelijkheid

De heer **Willem Lemmens**

Hoogleraar Ethiek en Moderne Wijsbegeerte aan de Universiteit Antwerpen (UA), voorzitter van het Centrum voor Ethiek en het Centrum Pieter Gillis

*Plaatsvervanger:*

De heer **Joris Vandenberghe**

Professor dr, psychiater, Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven)

Mevrouw **Sigrid Sterckx**

Professor aan de Universiteit Gent (UGent), vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Nele Van Den Noortgate**

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

Mevrouw **Yvonne Denier**

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

*Plaatsvervanger:*

De heer **Pascal Borry**

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

[De heer **Sylvain De Bleckere** (*ontslag genomen op 8 september 2014*)

Professor aan de Universiteit Hasselt (UHasselt), campus Diepenbeek, vakgroep Behaviour, Communication & Linguistics]

Vervangen door mevrouw **Elfride De Baere**

Professor en kliniekhoofd van het Centrum voor Medische Genetica van het Universitair Ziekenhuis Gent  
(KB van 12 oktober 2015, zie Bericht in het BS van 30 november 2015)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Wim Pinxten**

Docent Medische Ethiek aan de Universiteit Hasselt (UHasselt)

De heer **Martin Hiele**

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

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Sabine Tejpar**

Deeltijds hoofddocent aan de Faculteit Geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), adjunct kliniekhoofd

Mevrouw **Karen Sermon**

Hoofd Onderzoekscluster Reproductie, Genetica en Regeneratieve Geneeskunde (RGRG) aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Michel Deneyer**

Docent Bio-ethiek, Medische Ethiek en Deontologie, Faculteit Geneeskunde en Farmacie, Vrije Universiteit Brussel (VUB) en ondervoorzitter van de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren

- Franstalig:

Mevrouw **Cécile Bolly**

Dokter in de Geneeskunde, docent aan de Université Catholique de Louvain (UCL) en aan de Haute Ecole Robert Schuman te Libramont

*Plaatsvervanger:*

De heer **Raymond Reding**

Professor aan de UCL

Mevrouw **Dominique Bron**

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

*Plaatsvervanger:*

De heer **Vincent Geenen**

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

De heer **Steven Laureys**

Onderzoeksdirecteur bij het FNRS, verantwoordelijke van de Coma Science Group, CRCyclotron van de Université de Liège (ULg), Professor in de kliniek, Dienst Neurologie, CHU Liège

*Plaatsvervanger:*

De heer **Axel Cleeremans**

Onderzoeksdirecteur de Recherches F.R.S.-FNRS



Mevrouw **Martine Dumont-Dagonnier**  
Docente aan de Universit  de Mons (UMons), Faculteit Geneeskunde en  
Farmacie, Dienst Biomathematica

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Laetitia Mespouille**  
Werkleider aan de Universit  de Mons (UMons)

Mevrouw **Marie-Genevi ve Pinsart**  
Professor aan de Universit  Libre de Bruxelles (ULB), Departement Filosofie,  
Ethiek en Godsdienstwetenschappen, onderzoekster bij het Centrum voor  
Interdisciplinair Onderzoek in de Bio-ethiek (CRIB)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Cathy Herbrand**  
Onderzoeker aan de De Montfort University te Leicester (VK) en onderzoeker-  
medewerker aan de Universit  libre de Bruxelles (ULB)

De heer **Michel Dupuis**  
Professor aan de Universit  catholique de Louvain (UCL)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Eric Gaziaux**  
Professor aan de Universit  Catholique de Louvain (UCL), Faculteit Theologie,  
Onderzoeksinstituut Religions, Spiritualit s, Culture, Soci t s

Mevrouw **Florence Caeymaex**  
Onderzoekster FRS-FNRS, MAP – UR Politieke filosofie van de Universit  de  
Li ge (ULg), Co-directrice

*Plaatsvervanger:*

De heer **Julien Pieron**  
Docent aan de Universit  de Li ge (ULg), Departement Filosofie

De heer **Laurent Ravez**  
Professor aan de Universit  de Namur (UNamur), Faculteit Wetenschappen en  
Geneeskunde, directeur van het Interdisciplinair Centrum voor Recht, Ethiek  
en Gezondheidswetenschappen (CIDES)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Rapha l G ly**  
Professor aan de Universit  Saint-Louis-Bruxelles (USL-B)

*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:*

[Mevrouw **Petra De Sutter** (ontslag genomen op 25 juni 2014 ingevolge haar  
co optatie in de Senaat)  
Afdelingshoofd Reproductieve Geneeskunde Vrouwenkliniek UZGent]

Vervangen door de heer **Wim Stevens**

Professor emeritus  
(KB van 12 oktober 2015, zie Bericht in het BS van 30 november 2015)

De heer **Robert Rubens**  
Emeritus professor van de Universiteit Gent (UGent), voorzitter van de  
Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Gent

*Plaatsvervanger:*

De heer **Bernard Spitz**  
Professor aan de Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), kliniekhoofd  
Verloskunde bij het Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven),  
Opdrachthouder Universitaire Samenwerking met Ontwikkelingslanden KU  
Leuven

De heer **Robert Nailis**  
Huisarts

*Plaatsvervanger:*

De heer **Richard Rega**  
Dokter in de Geneeskunde, huisarts

- Franstalig

De heer **Ronald Kramp**  
Emeritus professor van de l'Université de Mons (UMons)

*Plaatsvervanger:*

[De heer **János Frühling**  
Emeritus professor van de Université Libre de Bruxelles (ULB), ere-permanent  
secretaris van de Académie royale de Médecine de Belgique]  
**Overleden op 28 november 2015**

De heer **Philippe Damoiseaux**  
Diensthoofd interne geneeskunde aan het CHU Dinant-Godinne

*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

*Plaatsvervanger:*

De heer **Jacques Machiels**  
Dokter in de Geneeskunde, voorzitter van de Orde van Artsen van Waals-  
Brabant

*c) in de hoedanigheid van advocaat:*

- Nederlandstalig:

De heer **Stany Wens**  
Advocaat

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Dominique Pignolet**  
Advocaat

- Franstalig :

De heer **Jacques Fierens**  
Professor aan de Universit  de Namur (UNamur), de Universit  de Li ge (ULg)  
en de Universit  Catholique de Louvain (UCL), ere-advocaat

*Plaatsvervangster:*  
Mevrouw **Evelyne Langenaken**  
Advocaat

*d) In de hoedanigheid van magistraat:*

- Nederlandstalig :

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

*Plaatsvervanger:*  
De heer **Frans Van de Merckt**  
Ere-ondervoorzitter in de Rechtbank van Eerste Aanleg te Antwerpen

- Franstalig

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

*Plaatsvervangster:*  
[Mevrouw **Eliane Fumal** (*ontslag genomen om gezondheidsredenen op 28  
november 2014*)  
Ere Kamervoorzitter bij het Hof van Beroep te Luik, Ererechter in de  
Jeugdkamer van het Hof van Beroep te Luik]

Vervangen door mevrouw **Christine Matray**  
Ere-adviseur bij het Hof van Cassatie  
(KB van 12 oktober 2015, zie Bericht in het BS van 30 november 2015)

2° a) Leden benoemd door de Koning:

De heer **Frank Demeyere**  
Senior Corporate Communication and Public Affairs

*Plaatsvervanger:*  
De heer **Tom Balthazar**  
Hoofddocent Gezondheidsrecht aan de Universiteit Gent (UGent)

Mevrouw **Virginie Pirard**  
Jurist en filosoof, adviseur ethiek van het klinisch onderzoek bij het Institut  
Pasteur

*Plaatsvervangster:*  
Mevrouw **Nicole Gallus**

Advocaat, professor aan de Universit  Libre de Bruxelles (ULB)

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, lid van de European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission (2011-2016)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Chantal Van Audenhove**

Professor dr. en directeur LUCAS K.U. Leuven

De heer **Guido Pennings**

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

*Plaatsvervanger:*

De heer **Paul Vanden Berghe**

Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

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

Mevrouw **Jacqueline Herremans**

Advocaat

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Christine Mauroy**

Kinderarts, Arts-directeur van het Office de la Naissance et de l'Enfance

Mevrouw **Genevi ve Schamps**

Professor aan de Universit  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 UCL

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Th r se Locoge**

Administratief directeur van het Centre hospitalier universitaire Brugmann (CHU Brugmann UVC / ULB-VUB) te Brussel, docent aan het ESP-ULB

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

De heer **Ernst Heinen**

Professor emeritus aan de Universit  de Li ge (ULg), Faculteit Geneeskunde, dienst Menselijke Histologie

*Plaatsvervanger:*

De heer **Georges Binam **

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:

De heer **Guy Lebeer**  
Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Philippe Van Meerbeeck**  
Professor aan de Université Catholique de Louvain (UCL), Faculteit  
Geneeskunde, voorzitter vakgroep Medische psychologie

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 **Julien Libbrecht**  
Docent Ethiek aan de Erasmushogeschool Brussel

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

- *Vertegenwoordiger van de Minister van Justitie:*

De heer **Wim Distelmans**  
Professor aan de Vrije Universiteit Brussel (VUB), diensthoofd Supportieve &  
Palliatieve Zorg UZ Brussel

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

De heer **Pierre Vanderhaeghen**  
Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), directeur van het ULB  
Neuroscience Institute

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

De heer **Dominique Lossignol**  
Dokter in de Geneeskunde, specialist interne geneeskunde, pijnbehandeling  
en palliatieve zorg / master in ethiek

- *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 **Béatrice Toussaint**  
Expert volkgezondheid, diensthoofd Health Research Systems (FOD  
Volkgezondheid)

- *Vertegenwoordigers van de Duitstalige Gemeenschap:*

[De heer **Alfred Velz**  
Kabinetschef van de Minister voor Gezin, Gezondheid en Sociale Zaken van  
de Duitstalige Gemeenschap]

*Ontslag genomen op 30 juni 2014 ingevolge de nieuwe samenstelling van de regering van de Duitstalige Gemeenschap en op 4 september 2014 vervangen door:*

dhr. **Olivier Warland**, 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:*

De heer **Jacques Jani**

Professor aan de Université Libre de Bruxelles (ULB), Diensthoofd Gynaecologie en Verloskunde aan het CHU Brugmann te Brussel

De heer **Jean-Marie Maloteaux**

Professor aan de Université Catholique de Louvain (UCL), Faculteit Geneeskunde, Instituut voor Neurowetenschappen, Vakgroep Neurofarmacologie, lid van de Institutionele Referentiegroep voor Bio-ethiek van de UCL