



BELGISCH RAADGEVEND COMITÉ VOOR

**Bio-ethiek**

# Activiteitenverslag van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over het jaar 2016

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 2016

### **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

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

- A. Het publiek en de politieke overheden informeren
- B. Documentatiecentrum - <http://limo.libis.be/VDIC>
- C. Xde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité op 13 april 2016: "Zorg verlenen: een engagement zonder grenzen?"
- D. XIde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité op 18 april 2018

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

## Voorwoord

Wij hebben de eer u hierbij, overeenkomstig artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, het activiteitenverslag 2016 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek voor te leggen.

2016 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 waren zes beperkte commissies actief, alsook vier kleine werkgroepen die beknopte adviezen of briefadviezen moeten opstellen (zie punt II.D.).

In uitvoering van het initiatief dat werd gelanceerd in 2015 werd in de verslagperiode het *online*lespakket ‘Prioriteiten in de zorg’ (lespakket bij advies nr. 58 over de problematiek van financiering van dure geneesmiddelen) opgeleverd en op de website van het Comité [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth) geplaatst. De Franse versie is in voorbereiding. Zoals uitgelegd in het vorige activiteitenverslag, kadert dit initiatief in de beleids optie van het Comité om meer in te zetten op de educatieve taak van het Comité.

Eveneens in het kader van zijn educatieve opdracht, organiseerde het Comité op 13 april 2016 zijn conferentie voor het grote publiek met als thema “Zorg verlenen: een engagement zonder grenzen?” (zie punt IV.C.). Het enthousiasme van het publiek en van de studenten van de vier hogescholen die hun ethische dilemma’s kwamen voorstellen, sterken het Comité in zijn voornemen op de ingeslagen weg verder te gaan. Eind 2016 werden de leden al opgeroepen om voorstellen van thema’s te doen voor de volgende tweejaarlijkse conferentie, die zal plaatshebben op 18 april 2018.

Wij houden eraan hier mevr. Agneta Huybrechts te bedanken. Zij was actief op het secretariaat van het Comité van 1 mei 2014 tot 31 maart 2016, toen zij een functie kon opnemen aan de Odisee Hogeschool. Zij werd op 1 juni 2016 vervangen door mevr. Dorien Provost, gedetacheerd vanuit het RIZIV. Wij wensen hen 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.

Maart 2017

Paul Cosyns  
Voorzitter 2015-16

Geneviève Schamps  
Voorzitster 2016-17

# I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

## A. Over het Comité

### A.1. Samenstelling van het Bureau

Het Bureau bestond voor het jaar 2016 uit de volgende personen:

Voorzitster/voorzitter:

Tot en met 7 september 2016: dhr. Paul Cosyns

Vanaf 8 september 2016: mevr. Geneviève Schamps

Ondervoorzitters:

1. dhr. Paul Cosyns, emeritus hoogleraar aan de Universiteit Antwerpen (UA) (vanaf 8/9/2016);
2. mevr. Marie-Geneviève Pinsart, hoogleraar aan de Université Libre de Bruxelles;
3. mevr. Geneviève Schamps, gewoon hoogleraar aan de Université catholique de Louvain (UCL) (tot en met 7/9/2016);
4. dhr. Paul Schotsmans, emeritus hoogleraar aan de Katholieke Universiteit te Leuven.

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

8/9/2016 – 7/9/2017: mevr. Geneviève Schamps

8/9/2017 – 7/9/2018: dhr. Paul 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. 76356-358.

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).

Zoals gemeld in vorig activiteitenverslag overleed dhr. János Frühling, plaatsvervangend lid in de hoedanigheid van Franstalig praktiserend dokter in de geneeskunde, op 28 november 2015.

Tijdens de verslagperiode:

- diende dhr. Raymond Reding, plaatsvervangend lid in de hoedanigheid van vooraanstaande uit universitaire kring, bij e-mail van 31 augustus 2016 zijn ontslag in;

- nam dhr. Frans Van de Merckt, plaatsvervangend lid in de hoedanigheid van magistraat, op 28 oktober 2016 ontslag wegens gezondheidsredenen.

De nodige stappen bij de ministers van Volksgezondheid en Justitie werden gezet om in hun vervanging te voorzien.

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) (in de rubriek "Wie zijn wij?").

## B. Vergaderingen

Het Bureau vergaderde 9 maal tijdens de verslagperiode.

Daarnaast waren er de regelmatige vergaderingen van de Voorzitter/Voorzitster 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.

In de verslagperiode was er lange tijd sprake van een verhuis, samen met de FOD Volksgezondheid, Leefmilieu en Veiligheid van de Voedselketen naar de oude hoofdzetel van Dexia/Belfius aan de Pachécolaan, maar bij het afsluiten van dit verslag stond dit project *on hold*, in afwachting van verdere ontwikkelingen in het *redesign*-project van de federale overheidsdiensten.

## D. Personeel en secretariaat

### **NIVEAU A**

Nederlandstalig kader:

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

- mevr. Veerle Weltens, attaché, gedetacheerd vanuit de dienst Logistiek van het Algemeen Secretariaat van de FOD Financiën, verantwoordelijke voor het documentatiecentrum.

Franstalig kader:

- mevr. Monique Bosson, directrice, gedetacheerd vanuit de “Fédération Wallonie-Bruxelles”, informatieverantwoordelijke;
- mevr. Francine Malotiaux, attaché, gedetacheerd vanuit de Federale Pensioendienst, verantwoordelijke voor ICT.

### ***NIVEAU B of C***

Nederlandstalig kader:

- Mevr. Agneta Huybrechts, dossierbeheerder, gedetacheerd vanuit de Rijksdienst voor Pensioenen (tot 31 maart 2016), op 1 juni 2016 opgevolgd door mevr. Dorien Provost, administratief assistent, gedetacheerd vanuit het RIZIV, verantwoordelijke voor het secretariaat;

Franstalig kader:

- Mevr. Marguerite Betermiez, administratief deskundige, gedetacheerd vanuit de “Fédération Wallonie-Bruxelles”, verantwoordelijke voor het secretariaat.

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

### **E.1. Vlaams Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**

Voorzitter Paul Cosyns en Herman Nys, lid, hadden op 24 maart 2016 een ontmoeting met Vlaams Minister van Volksgezondheid J. Vandeurzen over de begeleiding op ethisch vlak van zijn plan “Flanders Care 2015-2019”, waarin thema’s als de vermaatschappelijking van de zorg, e-health, big data, genoom, privacy, etc. aan bod komen. Er werd besloten dat het Comité niet is toegerust voor de praktische begeleiding van een maatschappelijk debat rond dit plan, maar vanzelfsprekend open staat voor adviesvragen over specifieke ethische thema’s die de Minister hem wil voorleggen (cfr. bv. advies nr. 61 van 9 maart 2015 betreffende de vermaatschappelijking van de zorg).

### **E.2. 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. In 2016 volgde dhr. Lieven Dejager de werkzaamheden van deze commissie.

### E.3. Belgische Transplantatieraad

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

Naar aanleiding van de hersamenstelling van de Transplantatieraad werden hh. Schotsmans en Geenen bevestigd in hun mandaat (brief van de Voorzitster van 21 december 2016).

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

Het secretariaat van het Comité staat in nauw contact met de ondersteunende diensten van de FOD Volksgezondheid voor alles wat lokalen, ICT-ondersteuning, etc. betreft. Zo waren leden van het secretariaat betrokken bij een aantal werkgroepen die de verhuis naar de vroegere Dexia/Belfiuszetel voorbereidden (zie punt 1.C. hierboven).

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.5. Hoge Gezondheidsraad (HGR)

-Dhr. Julien Libbrecht vertegenwoordigt het Comité in het *Referentiecomité Belangenconflicten* van de Hoge Gezondheidsraad. Het Referentiecomité vergaderde op 25/1, 11/3, 21/4, 1/7, 18/10 en 8/12/2016.

-Op de algemene vergadering van de Hoge Gezondheidsraad van 18 mei 2016 stelden dhr. Paul Cosyns, voorzitter en mevr. Thérèse Locoge en Christel Van Geet, leden, advies nr. 64 van 14 december 2015 betreffende de ethische aspecten van de vaccinatieverplichting voor.

## F. Internationale samenwerking

Het Comité onderhield 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)**

Mevr. Marie-Geneviève Pinsart, ondervoorzitster, is lid van het CIB ten persoonlijke titel (2016-19).

Zij vertegenwoordigde het Comité op de 23<sup>e</sup> gewone zitting van het CIB van 12 tot 16 september 2016 te Parijs.

### **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. Global Summit van de NEC**

Voorzitter Paul Cosyns woonde van 16 tot 18 maart 2016 te Berlijn de *Global Summit* van de nationale comités voor bio-ethiek bij, georganiseerd door de Global Health Unit van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).

## **F.3. NEC Forum (EU)**

Dhr. Paul Schotsmans, ondervoorzitter, woonde op 10 en 11 mei 2016 het NEC Forum van de Europese Unie bij te Den Haag.

## **F.4. Raad van Europa**

Dhr. Paul Cosyns, voorzitter, woonde op 26 april 2016 te Moskou de conferentie "Human Rights & Biomedicine: ethical & legal aspects of organ donation" bij, georganiseerd door de Raad van Europa en het Russisch Ministerie van Volksgezondheid.

## **F.5. European Association of Centres of Medical Ethics (EACME)**

Dhr. Paul Schotsmans, ondervoorzitter, vertegenwoordigde het Comité op de jaarlijkse EACME-conferentie van 8 tot 10 september 2016 te Leuven met als thema "30 years of European Bioethics".



## F.6. International Association of Bioethics

Dhr. Paul Schotsmans, ondervoorzitter, vertegenwoordigde het Comité op het 13th World Congress of the International Association of Bioethics, dat plaatsvond van 14-17 juni 2016 te Edinburg, Verenigd Koninkrijk.

## G. Deelname aan seminaries, colloquia en conferenties

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

### **“Terugbetalingen in de gezondheidszorg: een agenda voor verandering”**

Publiek forum georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting

(<https://www.kbs-frb.be/nl/Newsroom/Press-releases/2016/20160218ND>)

Brussel - 18 februari 2016,

### **« Le choc des valeurs de la bioéthique : débat à deux voix »**

Debat tussen hh. Yvon Englert en Xavier-Dijon, georganiseerd door de “Académie royale de Belgique”

Brussel - 8 maart 2016

### **« Vaccinatie : een blik achter de coulissen »**

Algemene Vergadering van de Hoge Gezondheidsraad

Brussel - 18 mei 2016 (zie ook punt E.5. hierboven)

### **« Euthanasie et transgression : enjeux cliniques et éthiques »**

Voordracht in de reeks « Midis de la Bioéthique » 2016 (centrum HELESI-UCL)

Brussel - 3 juni 2016

### **“30 years of European Bioethics”**

Jaarlijkse conferentie van EACME

Leuven - 8-10 september 2016 (zie ook punt F.5. hierboven)

### **Emeritaatsviering prof. Herman Nys (KULeuven)**

Leuven - 29 september 2016

### **‘Appropriate care at the end of life’ / ‘Passende zorg in de laatste levensfase’**

brainstorming over hoe best de enquête te verspreiden, georganiseerd door het KCE

Brussel - 18 oktober 2016 (zie ook punt IV.A.8. hieronder)

### **“Human dignity and human rights”**

World Bioethics Day (University Ghent Unesco Chair in Bioethics)

Gent - 19 oktober 2016

### **« Génétique et liberté: la liberté a-t-elle encore du sens face aux déterminismes génétiques? »**

Les/conferentie, georganiseerd door de « Académie royale de Belgique »

Namen - 25 oktober 2016

### **« Génétique et liberté: décider librement du sort de son enfant ? »**

Les/conferentie, georganiseerd door de « Académie royale de Belgique »

Namen - 26 oktober 2016

### **“Het belang van de Federale Commissie voor Embryo Onderzoek in tijden van Genoom modificatie”**

Symposium georganiseerd door de Federale commissie voor embryo's (FEC)

Brussel - 25 november 2016

### **“Pain, incurability and euthanasia”**

*National Day* van het *Belgian College of Neuropsychopharmacology and Biological Psychiatry* (BCNBP) met als thema

Brussel - 9 december 2016,

### **« L'observation de la santé en Wallonie : les provinces wallonnes s'associent ! »**

Persconferentie door de « Structures d'observation provinciale de la santé ».

Namen - 13 december 2016

## **H. Financieel verslag 2016**

Het financieel verslag van het Comité over het jaar 2016 (kalenderjaar) is hierbij opgenomen als bijlage.

Het bedrag aan terugbetaalde wedden van personeelsleden, gedetacheerd vanuit andere overheden (post A.2.) ligt hoger dan in 2015, aangezien het nu gaat om de wedden van vier personeelsleden, gedetacheerd vanuit de “Fédération Wallonie-Bruxelles” (2), de Federale Pensioendienst en het RIZIV. Ook in 2016 werden het kabinet Justitie en de stafdienst Budget en Beheerscontrole van de FOD Justitie erop gewezen dat voortaan de wedden van vier personeelsleden van het secretariaat zullen moeten worden terugbetaald, aangezien deze niet vanuit een federale overheidsdienst werden gedetacheerd. Ondanks dit aandringen werd vastgesteld dat noch n.a.v. de begrotingscontrole 2016, noch bij de opmaak van de begroting 2017 voldoende kredieten voor de terugbetaling van de wedden werden voorzien.

In verband met de maatregelen tot consolidatie van de financiële activa van de Belgische overheid ging het Comité op verzoek van de Thesaurie over op een 679-rekening van bpost.

De stijging van de uitgaven voor post B.1. Aankoop boeken en abonnementen heeft te maken met voorschotten voor abonnementen 2017. Voor post B.2. wordt geen bedrag vermeld, aangezien gebruik gemaakt wordt van de bestaande stock postzegels van het secretariaat. Zoals aangegeven in vorige activiteitenverslagen gebeuren zendingen sinds de aanvang van het vijfde mandaat per e-mail. Documenten op papier worden enkel nog toegezonden aan leden die hierom uitdrukkelijk verzoeken. Na de inhaalbeweging voor het vertalen van adviezen naar het Engels en het Duits in 2015, keerden de uitgaven voor post B.3. terug naar een normaal werkingsniveau. De hogere uitgave op post B.10 heeft vanzelfsprekend te maken met de Tweejaarlijkse conferentie, gehouden op 13 april 2016 (zie punt IV.C.). Post C.2. betreft de aankoop van een portable pc in bruikleen voor werk thuis en onderweg voor mevr. Dorien Provost.

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 2016

- **Advies nr. 65 van 9 mei 2016** betreffende de problematiek van vreemdelingen met ernstige medische, inclusief psychiatrische, problemen;
- **Advies nr. 66 van 9 mei 2016** betreffende de ethische uitdagingen gesteld door de niet-invasieve prenatale diagnostiek (NIPT) voor trisomie 21, 13 en 18;
- **Advies nr. 67 van 12 september 2016** betreffende het ontvangen van eicellen afkomstig van de partner binnen een lesbisch paar met het oog op een in-vitrofertilisatie (ROPA = Reception of Oocytes from Partner);
- **Advies nr. 68 van 14 november 2016** betreffende de leeftijdsgrens voor medisch geassisteerde voortplanting.

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

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

- Briefadvies van 28 september 2016 over het voorontwerp van wet betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik n.a.v. de implementatie in het Belgisch recht van de EU-Verordening nr. 536/2014 (n.a.v. de brief van 4 juli 2016 van mevr. Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid);
- Brief van 13 december 2016 in antwoord op de vraag om advies van 26 oktober 2016 van dhr. V. Vandenhoute, voorzitter van de CME van de Europaziekenhuizen te Brussel betreffende een aantal aspecten van een prospectieve studie met de proteïne-kinase-inhibitor JAKAVI.

### 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 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 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 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 orgaandonatie**.
- Vraag om advies van 31 maart 2016 van mevr. Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, om uitbreiding van advies nr. 57 over de ethische aspecten van **het invriezen van eicellen om leeftijdsgebonden infertiliteit te voorkomen (verhogen leeftijdsgrens tot 50 jaar)**.

## 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, 1<sup>o</sup>, *b*) en *c*).”

In het Staatsblad van 27 mei 2016 verscheen het koninklijk besluit van 27 april 2016 tot erkenning van de “Fédération Francophone de Cancérologie Digestive” (FFCD), de “Intergroupe Francophone du Myélome” (IFM), de “Breast International Group” (BIG), de «Belgian Inflammatory Bowel Diseases (IBD) Research and Development Group» (BIRD) en de «Life Sciences Research Partners» (LSRP) 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 (adviezen EXP 11 tot 15 het Comité: zie Activiteitenverslag 2015).

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

- **Advies EXP-16 van 18 april 2016** betreffende de vraag van het “Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU)” van Rijsel (Frankrijk) om te worden erkend als opdrachtgever van niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 11 maart 2016 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten);
- **Advies EXP-17 van 12 september 2016** betreffende de vraag van het “Kompetenznetz Vorhofflimmern e. V. (AFNET e.V.)” (Duitsland) om te worden erkend als opdrachtgever van niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 7 juli 2016 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten);

- **Advies EXP-18 van 12 september 2016** betreffende de aanvraag van de “Fundación para la Formación e Investigacion Sanitarias (FFIS) de la Región de Murcia” (Spanje) om te worden erkend als opdrachtgever van niet-commerciële experimenten (vraag om advies van 7 juli 2016 van dhr. X. De Cuyper, administrateur-generaal van het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten);

**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 licentiehouder de geoctrooierde 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

### C.1. 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 vier keer voor het vervolg van de bespreking van de eerste vraag om advies. Daarnaast vond er eind maart een overlegvergadering plaats tussen de coverslaggevers, mevr. S. Sterckx en mevr. J. Herremans. Op de plenaire vergadering van april vond een eerste globale bespreking van de ontwerp tekst plaats. Daarenboven kwamen de covoorzitters, coverslaggevers en de vertegenwoordiger van het Bureau tweemaal samen, met name begin juni en eind juli 2016.

### C.2. 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 de 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. Tevens bereidde zij het antwoord voor n.a.v. de brief van 4 juli 2016 van mevr. Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over het voorontwerp van wet betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik naar aanleiding van de EU-Verordening nr. 536/2014.

De eerste lezing van het ontwerp advies betreffende experimenten en ander wetenschappelijk onderzoek bij gedetineerden vond plaats op de plenaire vergadering van 12 september 2016. Er werd besloten om het advies te beperken tot wetenschappelijk onderzoek bij gedetineerden en zich niet te richten op de sterk verschillende problematiek van wetenschappelijk onderzoek bij geïnterneerden.



Op diezelfde plenaire vergadering werd ook het briefadvies gericht aan minister De Block goedgekeurd.

Tijdens de verslagperiode vergaderde de beperkte commissie vijf keer.

### **C.3. 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 voorgelegde problematiek van seksuele bijstand voor personen met een handicap werd in aanmerking genomen door de plenaire vergadering van 8 september 2014, die ze verwees naar de beperkte commissie. Deze startte haar werkzaamheden op 17 november 2014. Na in 2015 zeven keer vergaderd te hebben, waarvan drie keer voor het horen van deskundigen, werkte de beperkte commissie in de verslagperiode verder aan het juridisch kader en de ethische reflectie. In 2016 werden acht vergaderingen gehouden waarbij nog andere deskundigen werden gehoord en waarbij de analyse van de problematiek verder werd verfijnd. Bedoeling is in 2017 een tekst in eerste lezing voor te leggen aan de plenaire vergadering.

### **C.4. 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: 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.

Na een eerste lezing op de plenaire vergadering van 14 december 2015 werd na overleg via e-mail een aangepaste versie uitgewerkt, die in tweede lezing werd goedgekeurd op de plenaire vergadering van 9 mei 2016. Het advies “betreffende de ethische uitdagingen gesteld door de niet-invasieve prenatale diagnostiek (NIPT) voor trisomie 21, 13 en 18” kreeg volgnummer 66.

## **C.5. 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 beperkte commissie vergaderde acht maal in de verslagperiode. Het ontwerpadvies “m.b.t. de ethische aspecten van de niet-medische besnijdenis van minderjarige jongens” kwam in eerste lezing op de plenaire vergadering van 12 september 2016. De beperkte commissie zet haar werkzaamheden verder op basis van de gemaakte opmerkingen.

## **C.6. Beperkte commissie “Transplantatie” (BC 2015-2bis)**

Co-voorzitters dhr. R. Rubens en mevr. J. Herremans  
Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Cosyns  
Secretariaat: dhr. L. Dejager

Behandelt de 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 orgaandonatie.

De beperkte commissie vergaderde vier maal in de verslagperiode en hoorde op 27 mei 2016 een Nederlandse experte in deze problematiek. Op basis van de bestelde literatuurstudie kon relatief vlug een ontwerpadvies worden opgesteld dat in eerste lezing kwam op de plenaire vergadering van 14 november 2016.

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

Bedoeling is een aantal vragen te beantwoorden met een brief of beknopt advies, voorbereid in kleine werkgroepen.

## **D.1. Problematiek van asielzoekers met psychiatrische problemen**

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 nog twee maal in de verslagperiode. Op 1 februari 2016 werd dhr. Freddy Roosemont, directeur-generaal van de Dienst Vreemdelingenzaken van de FOD Binnenlandse Zaken, gehoord.

Het advies betreffende de problematiek van vreemdelingen met ernstige medische, inclusief psychiatrische, problemen werd op de plenaire van 9 mei 2016 in eerste lezing goedgekeurd en kreeg volgnummer 65.

## **D.2. Eiceldonatie en IVF binnen lesbische koppels**

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 ("Reception of Oocytes from Partner", afgekort "ROPA").

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Schotsmans

Secretariaat: mevr. M. Bosson

Het Bureau van het Comité vroeg dhr. Guido Pennings en mevr. Dominique Bron een ontwerpadvies op te stellen betreffende deze problematiek, dat in eerste lezing werd voorgelegd aan de plenaire van 12 oktober 2015. Er werd gevraagd enkele aanpassingen aan te brengen ter verduidelijking van de notie van de "gift" en ter precisering van de juridische situatie van het koppel dat een beroep doet op ROPA. Het ontwerp werd in die zin aangepast door dhr. Paul Schotsmans, ondervoorzitter, met de hulp van mevr. Nicole Gallus voor de juridische bijlage. Na een tweede lezing op 18 april 2016 bleek nog een derde lezing nodig om tegemoet te komen aan de gemaakte opmerkingen. Het advies werd definitief goedgekeurd op 12 september 2016 en kreeg als volgnummer 67.

## **D.3. Late zwangerschapsafbreking om medische redenen**

Het betreft hier een vraag om advies van 8 december 2014 van dhr. J. Botterman, voorzitter van de CME van het AZ St.-Lucas Gent.

Vertegenwoordigster Bureau: mevr. G. Schamps

Secretariaat: mevr. F. Malotaux

De werkgroep vergaderde twee maal in de verslagperiode. Het ontwerpadvies kon op 14 november 2016 in eerste lezing worden voorgelegd aan de plenaire vergadering. Daarop bleek dat de gebruikte terminologie opnieuw bekeken diende te worden, waarvoor een oproep tot amendementen werd verspreid.

#### **D.4. Invriezen van eicellen om leeftijdsgebonden infertiliteit te voorkomen (verhogen van de leeftijdsgrens tot 50 jaar)**

Het betreft hier een vraag om advies van 31 maart 2016 van mevr. Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, om uitbreiding van advies nr. 57 van het Comité.

Vertegenwoordiger Bureau: dhr. P. Schotsmans

Secretariaat: mevr. M. Bosson

Op 16 december 2013 bracht het Comité zijn advies nr. 57 uit over de ethische aspecten van het invriezen van eicellen om leeftijdsgebonden infertiliteit te voorkomen (beter gekend als « social freezing »). Verwijzend naar een eventuele verhoging van de leeftijdsgrens tot 50 jaar in Nederland, richtte federaal minister van volksgezondheid, mevr. M. De Block, op 31 maart 2016 een vraag om advies aan het Comité betreffende de ethische vragen die een verhoging van de leeftijdsgrens voor medisch begeleide voortplanting (MBV) van 47 tot 50 jaar zou kunnen opwerpen. De plenaire vergadering van 18 april 2016 nam de vraag in overweging en verwees deze, gezien de beperkte draagwijdte ervan, naar een werkgroep, teneinde te komen tot een kort advies, in aanvulling op bovenvermeld advies nr. 57. Na één vergadering van deze werkgroep werd het ontwerpadvies voorgelegd aan de plenaire vergadering van 14 november 2016, die het goedkeurde mits het aanbrengen van enkele wijzigingen. Het kreeg volgnummer 68.

## 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 waarbij 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 2015 werd goedgekeurd op de plenaire vergadering van 14 november 2016 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>.<sup>1</sup>

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 29 januari 2016 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 2015, 29 februari 2016 was.

Op 2 februari 2016 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).

---

<sup>1</sup> Begin maart 2016 werd de url van deze website gewijzigd in <https://apps.health.belgium.be/odin>.

Bij e-mail van 12 december 2016 werden de CME's ervan op de hoogte gebracht dat de uiterste datum voor het indienen van het activiteitenverslag over het jaar 2016 via de website <https://apps.health.belgium.be/odin> werd vastgesteld op 28 februari 2017.

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 22 januari 2016 verscheen het koninklijk besluit van 18 december 2015 betreffende de toekenning van de subsidie 2013 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 2013 op bovenvermelde website van het Comité.

Op 28 juli 2016 werden de activiteitengegevens van de CME's over het jaar 2015 ter beschikking gesteld van het FAGG, dat ze weer zal gebruiken voor het berekenen van de subsidies aan de CME's.

## IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITE

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. De adviezen worden toegestuurd aan Belga en enkele journalisten die geïnteresseerd zijn in de materie.

## 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 2016 werden vier adviezen verspreid :

- **Advies nr. 64 van 14 december 2015** betreffende de verplichte vaccinatie (goedgekeurd in 2015, maar verspreid begin 2016);
- **Advies nr. 65 van 9 mei 2016** betreffende de problematiek van vreemdelingen met ernstige medische, inclusief psychiatrische, problemen;
- **Advies nr. 66 van 9 mei 2016** betreffende de ethische uitdagingen gesteld door de niet-invasieve prenatale diagnostiek (NIPT) voor trisomie 21, 13 en 18;
- **Advies nr. 67 van 12 september 2016** betreffende het ontvangen van eicellen afkomstig van de partner binnen een lesbisch paar met het oog op een in-vitrofertilisatie (ROPA = Reception of Oocytes from Partner).

Te noteren valt dat advies nr. 68 van 14 november 2016 betreffende de leeftijdsgrens voor medisch geassisteerde voortplanting nog diende aangepast te worden aan de opmerkingen van de plenaire vergadering, zodat het pas in 2017 werd gefinaliseerd en verspreid (zal worden hernomen in het Activiteitenverslag 2017).

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

Begin 2016 werd de portaalsite van de FOD Volksgezondheid volledig vernieuwd, uitgaande van het idee dat de actualiteit van de website primeert en het niet de bedoeling is er een “archiefsite” voor de FOD van te maken. Na garanties te hebben gekregen over het behoud van de url van het Comité en de raadpleegbaarheid van zijn adviezen, gaf het Bureau zijn toestemming voor de migratie. De website van het Comité won erbij qua zichtbaarheid. Zo wordt elk nieuw advies voortaan bekend gemaakt in de rubriek “News”, evenals de aankondiging van zijn conferenties voor het grote publiek.

De migratie werd met name verzorgd door mevr. Veerle Weltens, die daarvoor in nauw contact stond met dhr. Michele Rignanese van de FOD. Mevr. Monique Bosson verzorgde de inhoudelijke kant van de nieuwe website, die voortaan up-to-date wordt gehouden door mevr. Marguerite Betermiez en Dorien Provost.

Op de nieuwe startpagina van de website van het Comité vindt men de laatste adviezen en rechts de volgende rubrieken:



- Wie zijn wij?
- Lijst der adviezen;
- Lespakketten (nieuwe rubriek – zie IV.5. hieronder);
- Commissies voor Medische Ethiek (CME);
- Bibliotheek;
- Events;
- Publicaties.

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

Ter herinnering: er worden geen publicaties van het Comité meer uitgebracht op papier.

In dat kader besliste het Bureau de werkstukken van de studenten van de hogescholen en de uiteenzettingen van de sprekers op de tweejaarlijkse conferentie 2016 op de website te plaatsen.

In het kader van de verhuisplannen van de FOD (zie punt I.C. hierboven) zuiverde mevr. Monique Bosson het papieren informatie-archief uit, o.m. door het digitaliseren van documenten, waaronder de programma's van de tweejaarlijkse conferenties en de uitgaven naar aanleiding van die conferenties. In dat verband werden op initiatief van mevr. Marguerite Betermiez de nog voorradige papieren uitgaven van het Comité gratis ter beschikking gelegd van de bezoekers aan de ingang van de FOD Volksgezondheid, hetgeen al leidde tot een aanzienlijke vermindering van de stock.

Nog in voorraad op 24/2/2017:

- De adviezen 1-12
- De adviezen 13-32 / Les avis 13-32
- De adviezen 33-49 / Les avis 33-49
- Toegang tot de gezondheidszorg : de ethische inzet
- Allen gedopeerd ? Ethiek van de 'verbeter'-geneeskunde
- 15 jaar RCB

Al deze werken kunnen ook op eenvoudige aanvraag (02/524.91.86 of 91.87) gratis afgehaald worden op het secretariaat.

Het Bureau besliste de digitale versie van de publicaties waarvan de voorraad is uitgeput, te publiceren op de website van het Comité (rubriek "Publicaties").

## A.5. Lespakketten

In 2015 lanceerde het Bureau het idee om een lespakket te laten ontwikkelen, uitgaande van advies nr. 58 over de problematiek van financiering van dure geneesmiddelen. Bedoeling is inhoud van het advies beter toegankelijk te maken door middel van verwijzingen, vragen en verdere reflectie, dit ten behoeve van het grote publiek en meer bepaald leerlingen en leraars, studenten en professoren.

Dit eerste lespakket, "Prioriteiten in de zorg", is beschikbaar op de website van het Comité. De Franse versie is in voorbereiding.

## 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.

### A.6.1. Informatie verstrekt aan de leden van het Comité

Na een grondige selectie van de informatie die het Comité ontvangt, werden een vijftiental events en meer dan negentig 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 van de Europese Unie;
- de commissies voor medische ethiek (CME);
- de universiteiten;
- de Koninklijke Academie en het Collège Belgique

automatisch door te spelen aan de leden van de plenaire vergadering. Over informatie uit andere bronnen beslist het Bureau, en in dringende gevallen de voorzit(s)ter, geval per geval.

### A.6.2. Informatie verstrekt aan het publiek

Vanuit zijn bezorgdheid de consultatie van de werkzaamheden van de beperkte commissies te vergemakkelijken, werd binnen het Comité een uniforme elektronische registratie ervan afgesproken. Dit wint nog aan belang aangezien men meer en meer overgaat naar het "paperless office".

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 (ruim twintig). Geen enkel thema stak er dit jaar bovenuit.

Wat betreft de experimenten op de mens gaat het meestal om praktische vragen 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.7. Parlementaire vragen

In 2016 werden antwoordelementen doorgespeeld aan de administratie voor de mondelinge vraag van mevr. Anne Dedry, volksvertegenwoordigster, aan mevr. Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, betreffende de weigering van sommige instellingen euthanasie toe te laten binnen hun muren.

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

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

In de verslagperiode waren dat:

- enquête voor het grote publiek van het KCE 'Appropriate care at the end of life', waaraan mevr. Monique Bosson wijzigingen voorstelde;
- internationale compilatie van standaarden inzake wetenschappelijk onderzoek op de mens (ed. 2016) van het "Office for Human Research Protections" van het US Department of Health and Human Services, gecompliceerd door de werkzaamheden van het Comité op dit vlak.

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

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

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is een partner van het Vesalius Documentatie- en Informatiecentrum (VDIC)<sup>2</sup>.

De onlinecatalogus 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.

Mevr. Veerle Weltens, verantwoordelijke voor het documentatiecentrum, volgde twee opleidingen over 'resource management', georganiseerd door LIBIS (25 maart en 21 november 2016) en woonde de vergadering van de VDIC-werkgroep (9 maart 2016) en het overleg tussen LIBIS en VDIC (behoefteanalyse, 19 mei 2016) bij.

De *persuittreksels*<sup>3</sup> worden door mevr. Dorien Provost en mevr. Marguerite Betermiez volgens thema en in digitale vorm opgeslagen in een access-databank. Deze databank kan ter plaatse worden geraadpleegd.

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

Meer en meer vinden studenten hun weg naar het documentatiecentrum **via Comitéleden**.

Het documentatiecentrum is voor het publiek toegankelijk op werkdagen, na **afspraak**: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Eurostation II, 7e verdieping, lok. 07C040, Victor Hortaplein 40/10 te 1060 Brussel; contact: [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.

---

<sup>2</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), ...

<sup>3</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.

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

*Brussels44Center, Passage 44, Kruidtuinlaan, 1000 Brussel*

De conferentie werd ingeleid door dhr. Paul Cosyns, voorzitter en afgesloten door mevr. Marie-Geneviève Pinsart, ondervoorzitster.

310 deelnemers (187 Frans- en 123 Nederlandstaligen) woonden de conferentie bij, waaronder een honderdtal studenten.

Vier hogescholen werden gecontacteerd om het interactieve deel van de conferentie te verzorgen

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

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

Voor deze presentaties kon gekozen worden uit de volgende thema's:

- “Zorgverstrekking: autonomie, competenties, capaciteiten“;
- “Betrokkenheid van familie en verwanten bij de zorg”.

Onder velerlei vorm naar voor gebracht (nagespeelde en gefilmde situaties uit de dagelijkse praktijk, zelf ervaren dilemma's en hoe ermee werd omgegaan, ...) werden deze presentaties zeer gewaardeerd door het publiek. Zij zijn te raadplegen onder de rubriek “events” op de website van het Comité ([www.health.belgium.be/fr/events](http://www.health.belgium.be/fr/events)).

Op de conferentie kwamen verder de volgende sprekers aan het woord:

- “S’engager dans l’apprentissage du soin, s’exposer à sa violence“ door Charles-Edouard NOTRE-DAME, doctorandus in de psychiatrie, CHRU de Lille (Frankrijk) ;
- “Moral Distress of Health Professionals: What it is and why it matters” door dr. Joan MC CARTHY, coordinatrice MSc End-of-Life Healthcare Ethics, School of nursing and Midwifery, University College Cork (Ierland);
- “*Moral distress*: de ervaring van de commissies voor medische ethiek (CME)”
  - o Mevr. Chris AUBRY, verpleegkundige en master in de verplegingswetenschappen, samen met mevr. Patrice VANDERTAELN, verpleegkundige en master in de criminologie, voor de CME van het UZLEUVEN ;
  - o Dhr. Bernard HANSON, specialist in interne geneeskunde, voor de CME van de IRIS ZIEKENHUIZEN ZUID, BRUSSEL.

Hun uiteenzettingen illustreerden het thema op zeer complementaire wijze.

Ondervoorzitster Marie-Geneviève Pinsart bedankte hartelijk de sprekers en overhandigde de professoren die de studenten begeleidden een cadeaucheque. Daarna nodigde ze de deelnemers uit om de verjaardagstaart ter gelegenheid van 20 jaar Comité aan te snijden.

Gezien het algemene enthousiasme van de aanwezigen, was deze studiedag een geslaagd voorbeeld van hoe het Comité zijn pedagogische opdracht inzake het informeren van het publiek over bio-ethische thema's invult.

## **D. XIde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité op 18 april 2018**

Eind 2016 tenslotte werden de leden al opgeroepen om voorstellen van thema's te doen voor de volgende tweejaarlijkse conferentie, die zal plaatshebben op 18 april 2018.

\* \* \*

Dit verslag werd op 13 maart 2017 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 Bleekere** (*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** (*ontslag genomen op 31 augustus 2016*)

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 Université de Mons (UMons), Faculteit Geneeskunde en Farmacie, Dienst Biomathematica

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Laetitia Mespouille**

Werkleider aan de Université de Mons (UMons)

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)

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Cathy Herbrand**

Onderzoeker aan de De Montfort University te Leicester (VK) en onderzoeker-medewerker aan de Université libre de Bruxelles (ULB)

De heer **Michel Dupuis**

Professor aan de Université catholique de Louvain (UCL)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Eric Gaziaux**

Professor aan de Université Catholique de Louvain (UCL), Faculteit Theologie, Onderzoeksinstituut Religions, Spiritualités, Culture, Sociétés

Mevrouw **Florence Caeymaex**

Onderzoekster FRS-FNRS, MAP – UR Politieke filosofie van de Université de Liège (ULg), Co-directrice

*Plaatsvervanger:*

De heer **Julien Pieron**

Docent aan de Université de Liège (ULg), Departement Filosofie

De heer **Laurent Ravez**

Professor aan de Université de Namur (UNamur), Faculteit Wetenschappen en Geneeskunde, directeur van het Interdisciplinair Centrum voor Recht, Ethiek en Gezondheidswetenschappen (CIDES)

*Plaatsvervanger:*

De heer **Raphaël Gély**

Professor aan de Université 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 coöptatie 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** (*ontslag genomen om gezondheidsredenen op 28  
oktober 2016*)  
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 Université 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 **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 UCL

*Plaatsvervangster:*

Mevrouw **Thérèse 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 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:

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 Volksgezondheid)

- *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