



COMITÉ CONSULTATIF DE

Bioéthique

DE BELGIQUE

Rapport d'activités du Comité consultatif de Bioéthique relatif à l'année 2018

Eurostation II, 7ème étage, loc. 07C040

Place Victor Horta, 40/10

1060 Bruxelles

t 02 524 91 86 (N)

t 02 524 91 87 (F)

www.health.belgium.be/bioeth

info.bioeth@health.fgov.be

Contenu

PREFACE

I. ACTIVITES GENERALES

- A. Du Comité
- B. Réunions
- C. Locaux et équipement
- D. Personnel et secrétariat
- E. Collaborations au niveau national
- F. Collaborations internationales
- G. Participations à des séminaires, colloques et conférences
- H. Rapport financier 2018

II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

- A. Avis émis sur la base de l'Accord de coopération du 15/1/93
- B. Avis émis sur la base d'autres dispositions légales
- C. Activités des commissions restreintes
- D. Préparation autosaisine

III. COMITES D'ETHIQUE MEDICALE (CEM)

- A. Le Rapport d'activités général des CEM
- B. Formulaire électronique pour introduire les rapports d'activités des CEM
- C. Agrément et subsides
- D. Impact de la loi du 7 mai 2017 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain (Loi "clinical trials" / Loi sur les essais cliniques)

IV. LA FONCTION D'INFORMATION DU COMITE

- A. La mission d'information du public et des autorités politiques
- B. Centre de documentation - <http://limo.libis.be/VDIC>
- C. XIème Conférence bisannuelle du Comité: le 18 avril 2018

Annexe: Membres du Comité Consultatif de Bioéthique - Vème MANDAT (2014-18)

Préface

Nous avons l'honneur de vous soumettre le rapport d'activités 2018 du Comité consultatif de Bioéthique conformément à l'article 17 de l'Accord de coopération du 15 janvier 1993 portant création d'un Comité consultatif de Bioéthique. Il faut souligner que ce rapport couvre une année civile de fonctionnement mais que les activités des commissions restreintes et du comité plénier sont suspendues depuis le 7 septembre 2018, date de fin du cinquième mandat.

Relevons pour cette période la présentation de l'avis n°74 du Comité relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées en conférence de presse du 17 janvier 2018 ainsi que l'approbation de l'avis par lettre du 4 septembre 2018 en réponse à la demande d'avis en date du 27 avril 2017 de M. M. Prévot, Ministre des Travaux publics, de la Santé, de l'Action sociale et du Patrimoine de la Région wallonne, concernant la problématique de la demande d'un médecin français auprès de la direction d'une maison de repos belge pour pouvoir y admettre son/sa patient(e) et pouvoir y pratiquer son euthanasie. Ces deux avis ont reçu un large écho dans la presse.

Conformément à la volonté du Comité de mettre davantage l'accent sur sa mission pédagogique (cf. le rapport d'activités 2015), le Comité s'est fait livrer la version néerlandophone d'un deuxième dossier pédagogique intitulé « Ethisch reflecteren over het levenseinde » élaboré au départ de ses avis N° 1, 9, 41, 59 et 73. L'adaptation française de ce dossier pour un public cible francophone est en cours.

Toujours dans le cadre de cette mission pédagogique, la onzième conférence bisannuelle à l'intention du grand public s'est tenue le 18 avril 2018 pour aborder le thème : « Médecine de précision : une nouvelle histoire ? » (voir point IV. C.).

Dans la perspective d'une auto-saisine dans le courant du VIème mandat, mentionnons la commande par le Bureau d'un « state of the art » sur la réflexion éthique au sein des comités d'éthique médicale hors essais cliniques avec médicaments (cfr la rubrique des rapports des comités d'éthique médicale intitulée « thèmes éthiques » - voir point III. D).

Juste au moment de clore le présent rapport, nous apprenons que tous les arrêtés de nomination des membres du Comité qui siégeront lors de son VIème mandat sont prêts et que le nouveau Comité pourra être installé prochainement.

Enfin, nous souhaitons exprimer nos sincères remerciements à tous les membres du secrétariat ainsi qu'aux collègues du Bureau et du Comité pour la qualité du travail accompli au cours de l'année écoulée.

Le 28 février 2019

Paul Schotsmans, Président

I. ACTIVITES GENERALES

A. Du Comité

A.1. Composition du Bureau

Durant l'année 2018, le Bureau fut composé des membres suivants:

Président : M. Paul Schotsmans, professeur émérite à la Katholieke Universiteit Leuven (KULeuven).

Vice-présidents:

1. M. Paul Cosyns, professeur émérite à l'Universiteit Antwerpen (UA);
2. Mme Marie-Geneviève Pinsart, professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB);
3. Mme Geneviève Schamps, professeur ordinaire à l'Université catholique de Louvain (UCL).

A.2. Composition du Comité plénier

L'Avis relatif à la composition du Comité consultatif de Bioéthique renouvelé (cinquième mandat: du 8 septembre 2014 au 7 septembre 2018) est paru au Moniteur du 24 septembre 2014, 2^{ème} éd., p. 76356-358.

La liste actualisée des membres du Comité, avec leurs titres et fonctions au moment de leur désignation, est annexée au présent rapport.

La composition du Comité peut aussi être consultée sur www.health.belgium.be/bioeth (rubrique « Qui sommes-nous? »).

A.3. Préparation du sixième mandat

Malgré l'envoi des lettres signées par la Ministre de la Santé publique le 28 novembre 2017 aux diverses instances et autorités en leur demandant de présenter leurs listes de candidats pour le sixième mandat, suivi de rappels, tous les arrêtés exigés pour la composition d'un nouveau Comité ne sont pas encore prêts. Le Bureau sortant espère néanmoins que les membres du VI^{ème} mandat du Comité pourront encore être installés pendant ce premier semestre 2019.

B. Réunions

Au cours de l'exercice, le Bureau s'est réuni 9 fois.

En outre, il y eut des réunions régulières entre le Président/la Présidente et les membres du secrétariat.

En ce qui concerne le Comité plénier, 2 réunions ont eu lieu au cours de l'exercice.

C. Locaux et équipement

Depuis mars 2014, le secrétariat du Comité consultatif est installé au 7^{ème} étage du bâtiment Eurostation II du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement, 7^{ème} étage, loc. 07C040, place Victor Horta 40/10, 1060 Bruxelles.

Au cours de cette période, des plans ont été établis en vue d'un déménagement, début 2020, vers le bâtiment Galilée sis Avenue Galilée 5 à 1210 Saint-Josse-ten-Noode, en compagnie du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement de l'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé et de l'INAMI.

Certains membres du secrétariat ont collaboré aux groupes de travail qui préparent ce déménagement (voir point IV. B).

D. Personnel et secrétariat

Niveau A

Cadre linguistique francophone:

- Mme Monique Bosson, directrice, détachée de la Fédération Wallonie-Bruxelles, responsable de l'information ;
- Mme Francine Malotaux, attaché, détachée du Service fédéral des Pensions, responsable de l'informatique.

Cadre linguistique néerlandophone:

- M. Lieven Dejager, conseiller, détaché du SPF Stratégie et Appui (BoSa), coordinateur;
- Mme Veerle Weltens, attaché, détachée du service Logistique du Secrétariat du SPF Finances, responsable du centre de documentation.

Niveau B ou C

Cadre linguistique francophone:

- Mme Marguerite Betermiez, expert administratif, détachée de la Fédération Wallonie-Bruxelles, responsable du secrétariat.

Du 15 janvier 2018 au 14 janvier 2019, M. Betermiez fut mise à disposition du SPF Emploi, Travail & Concertation sociale, dans le cadre du programme « Talent Exchange ».

Cadre linguistique néerlandophone:

- Mme Dorien Provost, assistante administrative, détachée de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité, responsable du secrétariat.

E. Collaborations au niveau national

E.1. Commission fédérale « Droits du patient » (AR du 1/4/2003)

Le Comité y est représenté par un membre du secrétariat. Un tour de rôle a été convenu par année. En 2018, Mme V. Weltens a suivi les travaux de cette commission qui s'est réunie trois fois.

E.2. Conseil belge de Transplantation

M. Paul Schotsmans et M. Vincent Geenen y représentent le Comité consultatif.

E.3. Le Comité d'allocation du matériel corporel humain (CAMCH) au sein de l'AFMPS (Loi du 19/12/2008, art. 21/3)

La loi du 30 octobre 2018 (*MB* du 28 décembre 2018) modifie la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique" en y introduisant un article 21/3 qui dispose qu'au sein de l'AFMPS est « institué un Comité d'allocation de matériel corporel humain (CAMCH) chargé de fournir des avis concernant l'accès au matériel corporel humain, les critères d'allocation du matériel corporel humain et leur application par les banques de matériel corporel humain". Sont notamment membres de ce Comité « deux membres désignés par le Comité consultatif de Bioéthique, qui peuvent présenter une expérience pertinente dans le cadre de la bioéthique ».

Cette disposition entre en vigueur le 1^{er} novembre 2018.

E.4. SPF Santé publique, Sécurité, Chaîne alimentaire et Milieu et l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS)

Le secrétariat du Comité entretient des contacts étroits avec les services de soutien du SPF Santé publique pour tout ce qui concerne les locaux, le soutien ICT, etc.

En ce qui concerne l'exécution de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine en collaboration avec l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS), voir point III. C.

E.5. Conseil supérieur de la santé (CSS)

M. Julien Libbrecht représente le Comité consultatif de Bioéthique à la Commission déontologique (précédemment *Comité de référence Conflits d'intérêts*) du Conseil Supérieur de la Santé. La Commission déontologique s'est réunie six fois en 2018.

F. Collaborations internationales

Le Comité a noué des contacts avec des organisations étrangères et internationales de bioéthique.

F.1. UNESCO : Comité international de bioéthique (CIB) /Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)

Mme Marie-Geneviève Pinsart, coprésidente, est membre du CIB à titre personnel (2016-2019). Durant la période couverte par le présent rapport, elle a assisté aux deux réunions suivantes :

- « Private Meeting » du groupe de travail du CIB sur la responsabilité individuelle à Beyrouth (Liban) du 26 au 27 avril 2018
- une réunion conjointe du CIB avec le COMEST (Commission Mondiale d'Ethique des connaissances scientifiques et des technologies » à Paris, du 10 au 14 septembre 2018.

F.2. CONSEIL de l'EUROPE

Sans objet pour le présent rapport. Mentionnons toutefois le guide édité par le Conseil de l'Europe en mars 2018 « pour la mise en œuvre du principe d'interdiction du profit relatif au corps humain et à ses parties provenant de donneurs vivants ou décédés ». Ce guide est disponible sur leur site (<https://rm.coe.int/guide-financial-gain/16807bfc9b>).

F.3. NEC FORUM (UE)

M. Robert Rubens, membre, a représenté le Comité au NEC Forum de l'Union européenne les 18 et 19 septembre 2018 à Vienne (Autriche).

F.4. GLOBAL SUMMIT

Les 22, 23 et 24 mars 2018 s'est déroulé à Dakar (Sénégal) le *Global Summit* organisé par l'OMS sous le thème « Bioethics, Sustainable Development and Societies ».

M. G. Lebeer y représenta le Comité. Il y présenta le 24 mars, dans le groupe « Bioethics and health as a human right », l'avis n°74 du Comité relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées.

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

M. Paul Schotsmans, président, a représenté le Comité à la conférence annuelle de l'EACME du 6 au 8 septembre 2018 à Amsterdam organisée sous le thème « Ethics in Action ».

F.6. National Council of Ethics for the Life Sciences (CNECV) (Portugal)

Suite à la participation de M. Paul Cosyns, vice-président, au séminaire de clôture « To decide on the end of life » organisé par le « National Council of Ethics for the Life Sciences » (CNECV) portugais le 5 décembre 2017 à Lisbonne, est paru une publication avec les contributions des orateurs. L'ouvrage ayant pour titre : « Decidir Sobre o Final da Vida » est sorti avec le code ISBN 978-972-8368-401.

F.7. Deutsche Ethikrat

Le Comité d'éthique allemand a fêté son 10^{ème} anniversaire les 27 et 28 juin 2018 à Berlin sous le thème « Human Dignity in Our Hands – Challenges from New Technologies ». M. P. Schotsmans, président, y représenta le Comité.

F.8. CCNE (France) « Vidéo-conférence » du mercredi 5/9/2018

Contacts bilatéraux établis par Mr Delfraissy, Président du CCNE, avec ses homologues européens, dans le cadre de la revision des lois de Bioéthique françaises, après avoir organisé les Etats généraux de la Bioéthique.

En présence de :

pour le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique :

- Marie-Geneviève Pinsart et Paul Cosyns, vice-présidents ;
- Monique Bosson, Responsable de l'information et Francine Malotaux, Responsable de l'informatique, secrétariat.

pour le CCNE :

Membres du CCNE (nommés par arrêté) :

- Jean-François Delfraissy, Président du CCNE ;
- Claude Delpuech, spécialiste en neurosciences.

Bureau du CCNE:

- Marie-Hélène Mouneyrat, secrétaire générale ;
- Marie-Christine Simon, directrice de l'information et de la communication ;
- Joseph Eyraud, chargé de communication ;
- Louise Bacquet, chargée d'étude.

G. Participations à des séminaires, colloques et conférences

Un ou plusieurs membres du Bureau ou du secrétariat ont assisté aux activités suivantes :

« Herstel als antwoord op euthanasie? »

débat organisé par Acco avec e.a M. Joris Vandenberghe et Mme Ann Callebert (auteure) sous la direction de Guy Tegenbos (modérateur)

Leuven – 27 février 2018

« La médiation dans les soins de santé, regards croisés : Québec, Italie, Belgique »

Journées d'étude organisées par la Faculté de droit et de criminologie de l'UCL (Mme G. Schamps)

Louvain-La-Neuve – 28 et 29 mars 2018

« E-Santé »

« Lunch & Learn » organisé par le SPF Santé publique

Bruxelles – 24 avril 2018

« Datawetenschappen en gezondheidszorg »

Symposium organisé par la “Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België”

Bruxelles - 28 avril 2018

Forum « Clinical Trials in Belgium: a vision of the future 2018 »

Organisé par pharma.be

La Hulpe - 8 mai 2018

« Ouvrez les yeux sur les cellules et tissus humains – le don en Belgique »

Assemblée générale du Conseil Supérieur de la Santé

Bruxelles – 30 mai 2018

Symposium sur « la collaboration avec et pour les patients »

Organisé par l'Agence fédérale des Médicaments & des Produits de santé (AFMPS)

Bruxelles - 25 septembre 2018

« Analyse du discours des patients dans la demande d'euthanasie. Expérience de la consultation médico-éthique »

Défense de thèse du Dr D. Lossignol pour l'obtention du titre académique de Docteur en Sciences Médicales

Bruxelles – 5 septembre 2018

« Soins de santé et recherche clinique : quel pouvoir de décision de la personne? »

Organisé par l'Académie royale de Belgique avec les professeurs G Schamps, C. Tomberg et J.-M. Maloteaux

Bruxelles - 26 septembre 2018

« **L'intelligence artificielle** »

« Lunch & Learn » organisé par le SPF Santé publique avec M. F. Van Massenhove

Bruxelles - 1^{er} octobre 2018

« **Solidarity and Cooperation** »

Organisé dans le cadre des « World Bioethics Day » de l'UNESCO : Chaire de Bioéthique (Université de Gand)

Gand - 19 octobre 2018

« **Les soins de santé en évolution** »

« Lunch & Learn » organisé par le SPF Santé publique avec M. Erik Schokkaert (KULeuven)

Bruxelles - 23 octobre 2018

« **Ethique et Soins de Haute Technologie** »

Organisé par le GEFERS (Groupe Francophone d'Etudes et de Formation en Ethique de la Relation de Service et de Soins- UCL - HELMO (Haute Ecole Libre Mosane)

Liège - 8 & 9 novembre 2018

« **Renforcer la littératie en santé** »

Conférence de la Fondation Roi Baudouin - pour le Fonds Dr. D. De Coninck

Bruxelles - 20 novembre 2018

H. Rapport financier 2018

Le rapport financier du Comité pour l'année 2018 (année civile) est joint en annexe au présent rapport d'activités.

Le montant des salaires remboursés pour les membres du personnel détachés d'autres services publics (poste A.2.) concerne le salaire de trois membres du personnel, détaché de la Fédération Wallonie-Bruxelles, du Service fédéral des Pensions et de l'INAMI. Comme mentionné ci-dessus, Mme M. Betermiez ayant été détachée au SPF Emploi, Travail & Concertation sociale, du 15 janvier 2018 au 14 janvier 2019 dans le cadre du programme « Talent Exchange », son traitement n'a pas dû être remboursé.

Exceptionnellement le bilan financier de cette période reprend 5 trimestres de rémunération - le dernier trimestre de 2017 et les quatre trimestres de 2018, ce qui permettra aux rapports financiers suivants de couvrir les rémunérations afférentes à l'année civile couverte par ces rapports.

Ceci étant, cela laisse entier le problème financier déjà signalé dans le rapport 2017 lié au fait que,

les salaires de *quatre* membres du personnel du secrétariat sont à rembourser vu que ces agents ne sont pas détachés d'un service public fédéral. Début 2018 une redistribution de crédits au sein du SPF Justice avait permis d'apurer les retards de remboursement des traitements et il en fut de même pour le budget 2018 où le montant pour ce poste « traitements » fut revu à la hausse. Ceci laisse toutefois l'avenir sans solution structurelle étant donné que dans un avenir proche cinq membres du secrétariat pourraient être détachés de services non fédéraux. Le Comité fonde en effet ses recrutements sur la concordance des candidats au profil de fonction et non sur leur service d'origine. Dans une note du 15 janvier 2019 à l'Inspecteur des Finances du SPF Justice, le président du Comité, au nom du Bureau, a insisté pour trouver une solution structurelle à cette problématique.

Aucune dépense n'est mentionnée pour le poste B.2. (frais d'envoi) vu que le secrétariat utilise le stock de timbres-poste existant. Comme mentionné dans les rapports d'activités précédents, les envois se font principalement par courriel depuis le début du cinquième mandat. Les documents sur papier sont encore envoyés par poste aux membres qui le demandent expressément.

La dépense du poste B.9 « Recherches documentaires et fiches pédagogiques » concerne l'adaptation, pour un public cible francophone, du dossier pédagogique relatif à l'euthanasie à partir des avis approuvés par le Comité en cette matière, ainsi que la rédaction d'un état des lieux (*state of the art*) des thèmes éthiques dont font état les comités d'éthique médicale dans leur rapport qu'ils adressent annuellement au Comité en hors de leur reportage sur les études cliniques (voir point III.D. ci-dessous).

Sous le poste B.11. sont mentionnés les jetons de présence et le remboursement des frais de déplacement relative à la seconde moitié de l'année 2017 et à l'année 2018. Dorénavant, le montant de ce poste correspondra aux dépenses engagées au cours de la période couverte par le rapport.

Des réunions sur le système de comptabilité Fedcom ont eu lieu au SPF Justice les 5 et 14 décembre 2018 et où se sont rendus pour la première, M. L. Dejager, Mmes Malotaux et Provost, ainsi que, pour la seconde, Mme Malotaux. Dorénavant, toutes les déclarations de créances seront introduites selon ce système avec mention du PO (« purchase order ») attribué.

Enfin, en ce qui concerne la part fédérale de son budget gérée par le SPF Justice, le nouveau système de comptabilité devrait enfin permettre au Comité d'être informé systématiquement des paiements déjà effectués (par consultation du système, selon les renseignements reçus), afin de disposer en permanence d'une situation actualisée. Ceci permettrait au secrétariat de gérer de manière plus précise et proactive le budget et par exemple de répondre lui-même aux rappels des fournisseurs.

II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

A. Avis émis sur la base de l'Accord de Coopération du 15/1/93

A.1. Avis émis en 2018

Relevons pour cette période l'avis par lettre adopté en séance plénière du Comité le 4 septembre 2018 en réponse à une demande d'avis en date du 27 avril 2017 de M. M. Prévot, Ministre des Travaux publics, de la Santé, de l'Action sociale et du Patrimoine du Gouvernement wallon, concernant la demande formulée par un médecin français auprès de la direction d'une maison de repos belge pour pouvoir y admettre son/sa patient(e) et pouvoir y pratiquer son euthanasie.

Les avis du Comité sont consultables sur la page d'accueil du site web du Comité : www.health.belgium.be/bioeth.

A.2. Demandes auxquelles il a été répondu directement par courrier ou qui ont trouvé une réponse d'une autre manière

Demande d'avis du 8 décembre 2017 de M. Olivier Descamps, président du CEM des Centres Hospitaliers Jolimont relative à la diffusion d'informations erronées par Arte à propos des médicaments anti-hypercholestérol.

Réponse par lettre du 17 janvier 2018.

A.3. Demandes d'avis encore pendantes près du Comité à la fin de l'exercice (*pour leur suivi, voir point II.C. ci-dessous*)

Demandes d'avis du 9 avril 2013, 29 mai 2015, 13 février et 13 avril 2017 de M. P. Cras, président du CEM de l'UZA et demande d'avis du 13 avril 2017 de M. M. Hiele, président du CEM de l'UZLeuven en ce qui concerne **le don d'organes après l'euthanasie** ;

B. Avis émis sur la base d'autres dispositions légales

B.1. Art. 5, 3ème alinéa de la loi du 28/1/03 relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail (MB 9/4/03, 2ème Ed.)

Cet article prévoit la consultation du Comité consultatif lorsque le Roi détermine les conditions

dans lesquelles il peut être dérogé à l'interdiction de principe de certains examens ou tests (notamment des tests génétiques prédictifs ou des tests VIH).

Au cours de l'exercice, aucune demande d'avis n'a été reçue sur la base de cette disposition.

B.2. Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine

Article 31, §1er : « Le Roi peut, *après avis du Comité consultatif de Bioéthique*, agréer les institutions sans but lucratif qui en font la demande et dont l'objet social est principalement la recherche, afin que tout ou partie des expérimentations qu'elles mènent puissent être reconnues comme expérimentation non commerciale, pour autant qu'elles répondent aux conditions visées à l'article 2, 15°, b) et c). »

Pendant l'exercice le Comité a émis l'avis suivant sur base de cette compétence :

- **Avis EXP-29 à EXP-32 du 12 mars 2018** relatif aux demandes d'agrément respectives de la « Technische Universiteit München (TUM), School of Medicine » (Allemagne), de l'Université de Keulen (Allemagne), du Centre Fédéral d'Expertise pour les Soins de santé (KCE) et du « Cancer Trials Ireland » afin d'être agréés comme promoteurs d'expérimentations non commerciales (demandes d'avis du 29 janvier 2018 de M. X. De Cuyper, administrateur-général de l'Agence Fédéral des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS));
- **Avis EXP-33 à EXP-36 du 11 juin 2018** relatif aux demandes d'agrément respectives de la « Fédération mondiale de l'hémophilie (Canada), le « Radboud University Medical Center, l' « Open universiteit » (Nederland) et le « Vlaams Instituut voor Biotechnologie » (VIB) afin d'être agréés comme promoteurs d'expérimentations non commerciales (demandes d'avis du 5 juin 2018 de M. X. De Cuyper, administrateur-général de l'Agence Fédéral des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS)).

Le Moniteur belge du 21 février 2018 a publié l'arrêté royal du 7 février 2018 portant agrément de « Lyon Recherche Clinique» (LYREC) (France) », la « stichting Sint Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein, Nederland) », « Universitair Micro-Electronica Centrum vzw (IMEC) », le « Groupe belge d'oncologie digestive (GBOD) », la « Belgian Society for Medical Oncology (BSMO) » et le « Studie- en opleidingscentrum neurochirurgie Virga Jesse », comme promoteurs d'expérimentations non commerciales en vertu de l'article 31, § 1er, de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. (avis EXP-23 à 28 du Comité).

Le Moniteur belge du 2 mai 2018 a publié l'arrêté royal du 23 avril 2018 portant agrément des promoteurs d'expérimentations non commerciale suivants: « Technische Universität München (TUM) », « School of Medicine (Duitsland) », « Universiteit van Keulen (Duitsland) », le Centre Fédéral d'Expertise pour les Soins de Santé (KCE) et « Cancer Trials Ireland » (avis EXP-29 à 32 du Comité).

Le Moniteur belge du 26 septembre 2018 a publié l'arrêté royal du 30 juillet 2018 portant agrément des promoteurs d'expérimentations non commerciale suivants : la Fédération mondiale de l'hémophilie (Canada), le « Radboud University Medical Center », l'« Open universiteit (Nederland) » et le « Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) » (avis EXP-33 à 36).

Article 11/2. § 1er. «Peut prétendre à un agrément comme comité d'éthique avec agrément complet, un comité d'éthique avec agrément partiel:

- 1° qui dispose d'un système de qualité pour l'application des principes et des lignes directrices détaillées entre autres en matière de bonnes pratiques cliniques telles qu'elles figurent dans les lignes directrices établies au niveau international par l' « International Conference on Harmonisation », « ICH E6: Good Clinical Practice, Consolidated Guideline, CPMP/ICH/135/95 »;
- 2° qui dispose d'un système d'enregistrement et de gestion pour les conflits d'intérêts des membres ;
- 3° dont les compétences et l'expertise de ses membres sont suffisantes pour l'examen des expérimentations soumises.

Le Roi peut fixer les normes auxquelles les systèmes visés à l'alinéa 1^{er}, 1° et 2°, doivent répondre. Le Roi peut, **après avis du Comité consultatif de Bioéthique**, fixer les conditions et les modalités concernant la composition, et les compétences et l'expertise de ses membres, pour l'application du 1^{er} alinéa, 3°.»

En application de cet article, le Comité a émis le 16 septembre 2013 l'**avis EXP-8** relatif aux compétences et à l'expertise des membres des comités d'éthique médicale *avec agrément complet* (voir Rapport d'activités 2013-14).

B.3. Loi du 28 avril 2005 modifiant la loi du 28 mars 1984 sur les brevets d'invention, en ce qui concerne la brevetabilité des inventions biotechnologiques (MB 13/05/05)

Cette loi prévoit l'insertion :

- d'un **art. 31 bis, §6**, dans lequel il est stipulé que le Comité consultatif de Bioéthique émettra un avis motivé et non contraignant sur le bien-fondé de la demande d'une licence obligatoire ;
- d'un **art. 31bis, §11**, dans lequel il est stipulé que le Roi peut, après avoir pris connaissance de l'avis du Comité consultatif de Bioéthique, retirer la licence obligatoire octroyée pour des raisons de santé publique si, après l'expiration du délai fixé pour l'exploitation, le licencié n'a pas exploité en Belgique l'invention brevetée par une fabrication sérieuse et continue.

Au cours de l'exercice, aucune demande d'avis n'a été reçue sur la base de cette disposition.

C. Activités des commissions restreintes

C.1. Commission restreinte « Euthanasie » (CR 2014-1)

Coprésidents : M. G. Lebeer et M. M. Hiele

Représentant du Bureau : M. P. Cosyns

Secrétariat : Mme V. Weltens

La CR traite la demande d'avis en date du 27 avril 2017 de M. M. Prévot, Ministre des Travaux publics, de la Santé, de l'Action sociale et du Patrimoine de la Région wallonne, suite à la demande d'un médecin français adressée à la direction d'une Maison de Repos et de Soins afin d'amener dans leur établissement un(e) patient(e) français(e) dans le but de pouvoir procéder à son euthanasie.

Les membres de la CR se sont réunis une fois en 2018 pour ensuite finaliser leurs travaux par échange de courriels.

L'avis, sous forme de lettre, fut approuvé en comité plénier du 4 septembre 2018.

C.2. Commission restreinte « Assistance sexuelle des personnes handicapées » (CR 2014-3)

Coprésidents : M. J. Fierens et Mme V. Draulans

Représentant du Bureau : M. P. Schotsmans

Secrétariat : Mme M. Bosson

Il s'agit d'une demande d'avis du 21 décembre 2012 de M. Ph. Courard, Secrétaire d'État aux personnes handicapées.

Après une première lecture du projet d'avis par le plénier du 13 mars 2017, un appel aux amendements fut clôturé le 30 mars 2017 et l'avis, revu sur la base d'échange de courriels, fut finalement déposé en deuxième lecture au comité plénier du 13 novembre 2017. Encore adapté suite aux observations émises lors de ce second plénier et sur la base de derniers échanges de courriels, l'avis définitif a été présenté à la presse le 17 janvier 2018. Il porte le n° 74.

C.3. Commission restreinte « Transplantation » (CR 2015-2 Ter)

Coprésidents : M. R. Rubens et Mme J. Herremans

Représentant du Bureau : M. P. Cosyns

Secrétariat : M. L. Dejager

La commission traite les demandes d'avis des 9 avril 2013, 29 mai 2015, 13 février et 13 avril 2017 de M. P. Cras, président du CEM de l'UZA et la demande d'avis du 13 avril 2017 de M. M.

Hiele, président du CEM de l'UZLeuven, à propos du don d'organes après euthanasie. Cette commission s'est réunie 4 fois au cours de la période couverte par le rapport.

Lors de la réunion plénière du 4 septembre 2018, le projet déposé n'était pas assez mûr pour être approuvé. Le Comité a chargé Mme F. Caeymaex, rapporteuse, d'intégrer dès à présent les remarques émises lors de ce plénier dans le projet d'avis afin de n'en perdre aucune quand ce projet sera remis sur le métier sous le VIème mandat.

D. Préparation d'une autosaisine

En vue d'une éventuelle autosaisine au cours du sixième mandat, un « state of the art » relatif aux implications éthiques de l'édition génomique somatique et germinale (CRISPR, etc) a été livrée.

A la réunion du Comité plénier du 11 juin 2018, le Président demanda aux membres de formuler des propositions de thèmes en vue d'une éventuelle prochaine autosaisine sous le VIème mandat.

Suite à cet appel, Mr P. Borry suggéra de travailler le thème du « *dépistage génétique généralisé en contexte de procréation* » faisant écho à l'avis n° 9240 du Conseil Supérieur de la Santé dont il fut le rapporteur. Cet avis évoquait la possibilité de demander l'avis du Comité quant aux implications éthiques de cette problématique. Une proposition de Mme V. Pirard allait dans le même sens, se rapportant également à cet avis du Conseil Supérieur de la Santé.

Mme M.-G. Pinsart, vice-présidente, a suggéré d'aborder « *la réflexion éthique au sein des comités d'éthique médicale* » (hors études cliniques avec médicaments) visant ainsi la rubrique intitulée « Thèmes éthiques » que l'on retrouve dans les rapports d'activités annuels rendus par ces CEM. Un « state of the art » a dès lors été commandé.

Le 14 août 2018 la Fédération Flamande des Soins Palliatifs a adressé au Comité une demande d'avis concernant le « *champ d'application de la déclaration anticipée d'euthanasie* » via Monsieur Paul Vandenberghe, membre du Comité et directeur de cette fédération. On constate que cette déclaration anticipée prévue en cas de coma est utilisée dans d'autres circonstances au cours du traitement d'un patient. Etant donné que la Fédération Flamande de Soins Palliatifs n'est pas un organe compétent pour saisir le Comité d'une question, le Comité du 4 septembre 2018 a décidé de renvoyer la question au Comité suivant - VIème mandat - qui pourra en faire un sujet d'autosaisine.

III. COMITES D'ETHIQUE MEDICALE (CEM)

M. Paul Schotsmans et Mme Marie-Geneviève Pinsart assurent, en tant que représentants du Bureau, les contacts avec les comités d'éthique médicale, activité poursuivie sous le 5^{ème} mandat.

A. Le Rapport d'activités général des CEM

L'Accord de coopération portant création du Comité consultatif prévoit à l'article 17 que le Comité doit fournir chaque année une synthèse des activités des comités d'éthique médicale.

Le Rapport d'activités général des comités d'éthique médicale (CEM) pour l'année 2017 a été approuvé lors de la réunion plénière du 4 septembre 2018, adressé aux instances énumérées dans l'Accord de coopération et publié sur le site internet du Comité.

Ce Rapport d'activités général était basé sur les données fournies par les CEM via le site internet <https://apps.health.belgium.be/odin>.

Pour son élaboration, il a pu être fait appel au service de M. Michel Deineko du Service Datamanagement (DG I – SPF Santé publique). Le Comité le remercie pour ce travail.

Pour le présent rapport, le Comité consultatif a par ailleurs pu compter sur le Service ICT du SPF Santé publique qui a veillé à la maintenance du site web précité. Le Comité remercie à cet égard MM. David Leyens et Kurt Nys.

B. Formulaire électronique pour introduire les rapports d'activités des CEM

Un courriel en date du 16 janvier 2018 a rappelé aux personnes de contact des CEM que la date butoir pour l'introduction des rapports relatifs à l'année 2017 était le 28 février 2018. Ce message fut également envoyé par lettre aux présidents des CEM le 24 janvier 2018.

Le 29 janvier 2018, le même message a été communiqué par lettre aux directions des hôpitaux, en leur rappelant l'importance de ces rapports pour l'agrément complet et pour les subsides accordés aux CEM par l'AFMPS en vertu de la Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Par un courriel du 7 décembre 2018, les CEM ont été informés que la date limite d'introduction du rapport d'activités pour l'année 2018 était fixée au 28 février 2019 et que l'introduction se faisait via le site internet <https://apps.health.belgium.be/odin>.

Mme Veerle Weltens et M. Lieven Dejager se sont occupés du help-desk qui a assisté les CEM lors

de l'introduction des rapports d'activités.

Sur le futur du site internet <https://apps.health.belgium.be/odin>, voir le point D ci-dessous.

C. Agrément et subsides

Au Moniteur belge du 11 janvier 2018 et 18 octobre 2018 sont parus les arrêtés royaux en date, respectivement des 21 décembre 2017 et 7 octobre 2017, relatifs à l'octroi du subside 2015, 2016 et 2017, aux comités d'éthique et portant application de l'article 30 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. Ces listes reprenant les montants des subsides aux CEM ont été élaborées sur la base des activités encodées par les CEM pour ces années sur le site internet susdit du Comité.

Le 4 juillet 2018, les données relatives aux activités des CEM durant l'année 2017 ont été mises à la disposition de l'AFMPS, qui les a utilisées pour calculer les subsides 2017.

D. Impact de la loi du 7 mai 2017 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain (Loi « Clinical Trials »/ Loi sur les essais cliniques »)

La loi du 7 mai 2017 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain a été publiée au Moniteur Belge du 22 mai 2017 (p. 586919 et suivantes).

Cette loi entrera en vigueur à la même date que le Règlement européen c'est-à-dire six mois après la notification dans le Journal officiel de l'Union européenne du fait que le portail de l'UE et la banque de données EU sont pleinement opérationnels et satisfont aux fonctions spécifiques demandées. Suite à des problèmes techniques concernant le développement du portail et de la banque de données de l'UE, cette notification a été reportée en 2020.

Le 11 avril 2018, Mrs X. De Cuyper (administrateur général de l'AFMPS) et P. Facon (directeur général DGGs du SPF Santé Publique) ont été interpellés en ce qui concerne les implications que le futur portail de l'UE et cette loi Clinical Trials du 7 mai 2017 pourraient avoir sur le site internet <https://apps.health.belgium.be/odin> du Comité (installation du Collège Ethique, projets pilotes, etc.). Dans leurs réponses, datées respectivement du 7 juin 2018 et du 4 mai 2018, tous les deux se sont déclarés prêts à la discussion.

Dans ce cadre, M. L. Dejager et Mme V. Weltens se sont réunis, le 23 novembre 2018, avec Mrs Pieter Vankeerberghen et Hans Vincke, agents de l'Agence Fédérale des Médicaments et des Produits de Santé (AFMPS). Toutefois, ces derniers ne pouvaient pas encore apporter

d'éclaircissements sur le financement futur des comités d'éthique médicale ni sur le rôle du site internet dont question ci-avant.

Etant donné que, en vertu du Règlement européen 536/2014 et de la loi CTR du 7 mai 2017, les essais cliniques de médicaments à usage humain devront être rapportés via le portail UE pour lequel l'AFMPS est responsable, le Bureau a décidé que le Comité devait en premier lieu se concentrer sur l'adaptation de la partie « thèmes éthiques » du site internet Odin. Une proposition a été faite en ce sens, proposition encore élargie suite aux réunions des 16, 24 et 25 octobre 2018 avec le service CTI du SPF Santé publique. Cette proposition n'a toutefois pas été considérée comme prioritaire par les autorités compétentes du SPF.

En parallèle, le Bureau du Comité a décidé de commander un état de la question sur le thème « *Réflexions éthiques au sein des Comités d'éthique médicale* » hors études cliniques de médicaments (les ainsi nommés « thèmes éthiques ») et ceci entre autres à partir des rapports d'activités annuels de ces CEM. Grâce à cette étude, le Comité espère obtenir une liste plus détaillée des thèmes éthiques qui pourra servir à l'adaptation du site internet. Entre-temps, Mme V. Weltens et le Président ont déjà établi une nouvelle liste provisoire de ces thèmes.

IV. LA FONCTION D'INFORMATION DU COMITE

Dans le cadre de sa mission d'information, l'Accord de coopération prévoit que le Comité a pour mission:

- d'informer le public, le Gouvernement, le Parlement et les Conseils communautaires ;
- de créer et de tenir à jour un centre de documentation et d'information;
- d'organiser une conférence bisannuelle sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement.

A. La mission d'information du public et des « autorités politiques »

Le Comité a développé une *stratégie de communication et d'information* à divers niveaux.

Le présent relevé ne tient pas compte des interpellations sous forme diverses des membres du Comité. Il n'est en effet pas possible de les répertorier. Les réponses y donnant suite contribuent cependant à la diffusion de l'information éthique au sein de la population et méritent d'être mentionnées ici.

Il en est de même pour les informations données fréquemment par téléphone par les membres du secrétariat. Cette forme d'informations se développe de manière sensible ; de plus en plus d'étudiants voire de doctorants, nous interrogent sur des sujets les plus divers, d'ordre éthique certes, mais bien souvent aussi d'ordre juridique. Le secrétariat s'attache à les aider, soit en leur fournissant directement les dispositions légales, soit en les orientant vers les travaux de CR ayant donné lieu à un avis relatif à la thématique analysée, soit encore en orientant leurs recherches dans notre centre de documentation.

Il faut aussi mentionner l'information orale fournie soit à la presse écrite, soit à la presse télévisée.

Pour ce qui est de l'information plus systématique, il faut citer :

A.1. Conférence de presse

Pendant l'exercice, le Comité a tenu une conférence de presse, le mercredi 17 janvier 2018, où M. P. Cosyns, vice-président, présenta l'avis n°74 du 13 novembre 2017 relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées.

A.2. Communication automatique des avis du Comité

- aux auteurs des questions ;
- aux Présidents des Assemblées législatives des divers niveaux de pouvoir ;
- aux Premiers, Vice-Premiers et Ministres concernés des divers Gouvernements ;

- à certains groupes cibles tels que centres de bioéthique attachés aux universités et aux particuliers en ayant fait la demande.

En 2018, période de ce rapport, 2 avis ont été diffusés :

- l'avis n°74 du 13 novembre 2017 relatif à l'assistance sexuelle aux personnes handicapées
- l'avis par lettre du 4 septembre 2018 en réponse à la demande d'avis du 27 avril 2017 de M. M. Prévot, Ministre des Travaux publics, de la Santé, de l'Action sociale et du Patrimoine du Gouvernement wallon, concernant la demande formulée par un médecin français auprès de la direction d'une maison de repos belge pour pouvoir y admettre son/sa patient.e et pouvoir y pratiquer son euthanasie.

Cet avis par lettre a reçu un large écho du côté néerlandophone, le journal « De Standaard » lui réservant sa première page le 31 octobre 2018 ; d'autres articles sont parus dans « Het Nieuwsblad » et « De Gazet van Antwerpen », de même que sur le site internet de « Medi-Sfeer ».

Du côté francophone, on retrouvait un article du 28 septembre 2018 sur le site internet de « Le Point », de même que sur celui du journal français « La Croix » le 12 novembre 2018.

A.3. Le site Internet du Comité: www.health.belgium.be/bioeth

Le site du Comité relifté, est complet dans ses versions française et néerlandaise.

Pour ce qui concerne sa version allemande, il compte presque tous les avis du Comité grâce à la collaboration de la Communauté germanophone qui prend en charge les frais de traduction des avis et d'autres documents tels que ceux relatifs à notre conférence « grand public ».

La version anglaise s'enrichit elle aussi puisque s'y trouve portée une traduction de tous les avis récents du Comité de même que celle des avis plus anciens eu égard à leur importance et le budget du Comité. Le Comité poursuit cette tâche coûteuse car elle permet de porter la réflexion bioéthique belge au-delà de nos frontières.

La page d'accueil présente les derniers avis et, à droite, les onglets renvoient aux rubriques suivantes :

- Qui sommes-nous ?
- Liste des avis
- Dossiers pédagogiques - nouvelle rubrique
- Comités d'éthique médicale (CEM)
- Bibliothèque
- Events
- Publications

La rubrique « dossier pédagogique » est destinée non seulement au secteur « enseignant » mais aussi à tout citoyen. Sur une thématique bioéthique donnée et issue d'un avis du Comité, elle explicite la démarche bioéthique : du/des questionnement(s) aux diverses positions exprimées

soutenues par des argumentations diverses, elle permet au lecteur de s'initier à la démarche réflexive en bioéthique et d'ainsi appréhender la difficulté d'une décision en la matière.

Le premier dossier aborde ainsi la question de la priorité dans les soins de santé au départ de l'avis n° 58 du Comité relatif à la problématique du financement de médicaments onéreux, problématique qui a été contextualisée pour l'occasion. Lors de la période visée par le présent rapport, la version néerlandophone d'un deuxième dossier pédagogique intitulé « Ethisch reflecteren over het levenseinde » a été rédigé au départ des avis N° 1, 9, 41, 59 et 73 du Comité. L'adaptation française de ce dossier pour un public cible francophone, est en cours.

Le Comité remercie les ICT-managers du SPF Santé publique et leurs collaborateurs pour l'aide appréciable qu'ils apportent au Comité dans la gestion globale de ce site.

A.4. Publications du Comité

Sont encore disponibles sous forme papier (au 15/02/2019) :

- Les avis 2000-2004 (n° 13-32)/De adviezen 2000-2004 (nrs.13-32);
- De adviezen 2005-2009 (nrs. 33-49);
- Toegang tot de gezondheidszorg : de ethische inzet.

Ces ouvrages peuvent être obtenus sur simple demande au secrétariat (02/524.91.86/87).

On rappellera ici la décision de ne plus réaliser de publication sous forme de papier.

Les publications (version scannée) du Comité relatives aux conférences bisannuelles qu'il a organisées, ont été portées sur le site du Comité au fur et à mesure de l'absence de stock.

Voir www.health.belgium.be/bioeth, rubrique : publications.

Quant aux avis du Comité, ils sont accessibles dès la page d'accueil du site internet du Comité www.health.belgium.be/bioeth. Pour un accès aisé aux avis plus anciens, il suffit de cliquer sur la « liste des avis » qui les énumère par ordre décroissant.

A.5. Informations fournies à titre particulier

Les chiffres qui suivent ne prennent pas en compte les informations fournies par téléphone ou sur place au centre de documentation.

Pour la période considérée par le présent rapport, les informations données aux membres du Comité ont été séparées de celles fournies au public.

A.5.1. Informations fournies aux membres du Comité

Après un sérieux tri parmi les informations reçues au Comité, une bonne vingtaine de conférences

(24) et une bonne cinquantaine d'informations générales (56) ont été signalées à tous les membres du Comité.

Ces chiffres illustrent le rôle de plaque tournante que le bureau joue en assurant la diffusion des informations relatives à la bioéthique aux membres du Comité afin qu'eux-mêmes les diffusent dans les milieux intéressés.

Afin de mieux cibler la nature des informations transmises, il faut signaler la décision du Bureau du 18/11/2014 de l'envoi automatique aux membres du CP des seules informations et conférences en provenance :

- des comités d'éthiques nationaux de l'Union Européenne,
- des CEM (comités d'éthique médicale) belges,
- des universités belges,
- de l'Académie Royale et du Collège Belgique.

Les informations en provenance d'autres sources font l'objet d'une décision au cas par cas, soit du Bureau, soit, de la/du président.e.

A.5.2. Informations fournies au public

Dans le cadre du renouvellement du Comité – mandat V - et de l'informatisation toujours plus poussée des services publics, il fut décidé d'adopter un *canevas d'enregistrement des travaux des commissions restreintes*. Cette uniformisation facilite aussi la consultation de ces travaux par le public une fois l'avis approuvé.

En matière d'information, le recours aux moteurs de recherche et donc à l'outil informatique est devenu la norme, ce qui explique le nombre plus restreint de demandes émanant de particuliers reçues au secrétariat. Pour 2018, des réponses d'ordre divers ont donné lieu à une petite centaine d'échanges de courriels.

L'expérimentation sur l'homme engendre bon nombre de questions pratiques notamment au niveau de l'obligation d'un avis de CEM ou du choix du comité compétent. Le secrétariat apporte les informations dont il dispose à ce sujet et renvoie pour le surplus à l'Agence fédérale pour les médicaments et les produits de santé (AFMPS) ainsi qu'au site du CT College.

Certaines demandes ne ressortent pas des compétences du Comité. Le secrétariat, avec l'accord du Bureau si nécessaire, leur apporte le suivi utile ; il s'agit en général d'un renvoi vers le service compétent.

Mentionnons finalement des démarches plus spéciales.

- La demande du reporter Mato Barišić, de Nova TV (Croatie), pour une émission hebdomadaire reconnue dans la région. Il souhaitait faire un reportage sur l'euthanasie. Pour ce qui concernait la Belgique, il souhaitait une approche concrète de cette question et filmer sur le terrain l'expérience des soignants, des demandeurs

d'euthanasie et de leurs proches. Mme M. Bosson a suggéré divers contacts dont le Dr. D. Lossignol de l'Institut Bordet qui en assura en partie le suivi.

- La rencontre, le jeudi 24 mai 2018, de trois étudiants de l'IRTESS (Institut Régional Supérieur du Travail Éducatif) de Dijon à propos de l'euthanasie abordée sous l'angle de la « gestation » de la loi belge (processus législatif) et du rôle du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à cet égard. Mr J. Messinne, membre du Comité depuis sa création et ancien Conseiller d'Etat au Conseil d'Etat, a répondu à leurs attentes en contextualisant le long processus d'adoption de la loi belge qui aboutit en 2002 à la dépénalisation de l'euthanasie à certaines conditions.

A.6. Questions parlementaires

Au cours de l'année 2018, le secrétariat a fourni au SPF Santé publique des éléments de réponses à deux questions parlementaires :

- la question 1K1850 de Mme S. de Coster-Bauchau, Députée, au sujet de la technique de modification génétique CRISPR-Cas9
- la question 1K1893 & 1990 de, respectivement, M. A. Mathot et M. Ph. Goffin, Députés, au sujet de don d'organes sur les réseaux sociaux.

A.7. Réponses à des questionnaires – contribution à des publications

Le Comité répond régulièrement à des questionnaires réalisés le plus souvent pour le compte d'institutions internationales (OMS - Union européenne par ex.) visant généralement à faire la synthèse d'informations sur des sujets bioéthiques précis ou sur la nature et le fonctionnement des comités d'éthique nationaux voire locaux.

Pour cette période, signalons :

- la contribution établie pour l'OMS en réponse à un questionnaire sur les sujets éthiques prioritaires à traiter au « Global Summit des CEN (comités d'éthique nationaux) »
- dans le cadre du programme "Assisting Bioethics Committees, ABC" (Assistance aux Comités de bioéthique), porté par l'UNESCO, la contribution que le Comité a déposée sur des exemples d'approches concrètes que le Comité belge utilise pour répondre aux questions bioéthiques qui préoccupent le grand public en engageant ce public et les parties prenantes. L'objectif est la rédaction de guide d'outils à destination des comités nationaux d'éthique.
- la contribution du Comité belge pour le Conseil de l'Europe à propos des formes d'actions développées par le Comité belge en matière de débat public.

B. Centre de documentation <http://limo.libis.be/VDIC>

Le public peut consulter au centre de documentation des *périodiques, ouvrages, extraits de presse et les documents de travail afférents aux commissions restreintes du Comité*.

Le Comité Consultatif de Bioéthique est un partenaire du *Vesalius Documentation and Information Center, VDIC*¹.

Le catalogue de la bibliothèque du Comité peut être consulté en ligne sur <http://limo.libis.be/VDIC>.

Cette interface de recherche est également intégrée au site Web du VDIC, www.vesalius.be.

L'acronyme de la bibliothèque du Comité est **VDIC-BIOETH**.

Le partenariat avec le VDIC permet au visiteur du centre de documentation d'avoir accès sur place à une vaste sélection d'articles de presse électroniques.

Le 31 mai 2018, Mme V. Weltens, responsable du centre de documentation, a assisté à la journée des utilisateurs de LIBIS.

*Quant aux articles de presse*², ils sont sauvegardés par thème, sous format digital, dans une base de données tenue par Mmes M. Betermiez et D. Provost. Cette base de données (en format access) peut être consultée au centre de documentation.

Enfin, des documents afférents aux *travaux préparatoires* sont également à la disposition du public dès que les avis sont approuvés et publiés.

Notons que de plus en plus d'étudiants sont aiguillés vers le Centre de documentation **par les membres du Comité**.

Le centre est accessible au public tous les jours ouvrables, **sur rendez-vous** : SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement Eurostation II, 7^{ème} étage, loc. 07C40, Place Victor Horta 40/10 à 1060 Bruxelles ; contact : veerle.weltens@health.belgium.be (02/524.91.83) ou secr.bioeth@health.belgium.be (02/524.91.87-86).

Pour des questions relatives aux avis publiés et aux documents de travail y afférents, vous êtes priés de prendre contact avec monique.bosson@health.belgium.be, responsable de l'Information, 02/524.91.84.

¹ Ce consortium a été créé dans le courant de 2005 à l'initiative du SPF Santé publique. Les autres partenaires sont l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP), le Centre d'Etudes et de Recherches vétérinaires et agrochimiques (CERVA), le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS), l'Agence fédérale pour la sécurité de la chaîne alimentaire (AFSCA), ...

² A cet effet, sont parcourus régulièrement les journaux et revues suivants : De Standaard, De Morgen, Le Soir, La Libre Belgique, Le Monde, NRC Handelsblad, Knack, Le Vif express, le Journal du Médecin et l'Artsenkrant.

Préparation du déménagement vers le bâtiment Galilée en 2020

Le 21 juin 2018, M. L. Dejager et Mme V. Weltens ont participé à la première réunion préparatoire du groupe de travail « Médiathèque » en vue du déménagement vers le bâtiment Galilée. Outre les représentants des services concernés, M. Thomas De Spiegelaere était présent en tant que consultant de « Brainmove », responsable d'un benchmarking et d'une analyse des besoins. Le Comité a encore une fois insisté sur son obligation légale d'offrir un centre de documentation accessible à tous et consultable par tous.

Le 23 août 2018, le groupe de travail a été invité à une présentation de M. Bart Noels (VVSG c.à.d. Union flamande des villes et des communes) concernant de nouvelles initiatives en matière de centres de documentation, ainsi qu'à la visite de la bibliothèque de Courtrai. Le 26 novembre 2018, il y a eu la présentation de la médiathèque de la Haute Ecole Artevelde à Gand par son responsable, M. Jan Van Hee. Un certain nombre d'idées concernant l'installation d'une médiathèque y ont été confrontées à la pratique.

Le 17 septembre 2018, ce fut la présentation de la bibliothèque de l'INAMI dans un autre groupe de travail. Celle-ci présente un certain nombre de ressemblances avec la bibliothèque du Comité (par ex, pas de prêts, consultation par le public sur rendez-vous), ce qui permet d'envisager des demandes en commun à obtenir pour le futur dans le nouveau bâtiment, par exemple en matière de disponibilité physique des livres et revues. Le 16 octobre 2018, M. Kristof Eelen, responsable de la bibliothèque Santé publique et VDIC a présenté VDIC. Le 16 novembre 2018, M. L. Dejager et Mme V. Weltens accompagnés de M. K Eelen ont participé à une réunion du groupe de travail à la demande de Mme Marie Lejeune (responsable de la bibliothèque INAMI). Aucun progrès notable n'en est résulté, par manque de clarté concernant les intentions concrètes pour la future médiathèque du bâtiment Galilée.

Le 18 décembre 2018, une réunion de « brainstorming » a eu lieu avec M. T. De Spiegelaere à propos de la forme que devrait prendre la médiathèque sur le nouveau site. Le 16 janvier 2019 et en réponse à la demande de M. De Spiegelaere, une note à l'attention des responsables des différents organismes concernés lui a été envoyée, contenant la vision du Comité à ce propos.

C. XIème Conférence bisannuelle du Comité du 18 avril 2018

La XIème conférence « grand public » du Comité organisée ce 18 avril 2018 sur le thème « Médecine de précision : une nouvelle histoire ? » a rencontré un réel succès auprès de ses 150 participants qui ont été élogieux notamment quant à la clarté et la diversité des exposés.

Vous trouverez le programme et les actes/vidéo de cette conférence en cliquant sur la rubrique « event » du site internet du Comité : www.health.belgium.be/bioeth

La médecine personnalisée est un domaine nouveau et difficile qui fut introduit de manière magistrale par deux experts des thérapies ciblées : le Dr Dominique Bron, membre du Comité et directrice du département d'hématologie clinique et expérimentale de l'Institut Bordet – centre de cancérologie de l'ULB – ainsi que le Dr Jean-Pascal Machiels, chef du service d'oncologie médicale et membre du collège de direction de l'Institut cancérologique Roi Albert II des cliniques universitaires Saint-Luc. Si le titre des interventions de ces orateurs était le seul à ne pas mentionner le terme de « défis », il s'agissait pourtant pour ces deux autorités en la matière d'un défi pédagogique de taille que de rendre compréhensible le mécanisme de ces nouvelles thérapies ciblées en expliquant le fondement même de la maladie du cancer.

Les défis cliniques ont ensuite été directement abordés par des étudiants. Une vidéo – que vous trouverez sur le site du Comité - relate l'analyse d'un cas médical réel par une équipe d'étudiants « infirmiers » de dernière année de la ErasmusHogeschool. Ils y évoquent la complexité de ces nouvelles thérapies, leurs effets encore mal connus, leur coût, et la difficulté de communiquer tous ces aspects au patient dont tous les paramètres sont à prendre en considération, situation financière et familiale comprise. Ils insistent pour ne rien laisser dans l'ombre et de communiquer de manière neutre afin de laisser le patient décider sans être influencé. Une certaine tension apparaît au niveau des infirmiers quant au trajet de soins prescrit même s'ils l'expliquent par l'efficacité prouvée des soins standards avant de recourir à des thérapies ciblées dont les résultats sont en cours d'évaluation pour beaucoup d'entre elles.

Il fut aussi question de tension dans l'analyse des étudiants de l'ULB/UCL ; la médecine de précision est une médecine centrée sur la personne, mais de quelle personne parle-t-on dans un contexte de soins hautement technicisés : une personne définie par ces gènes ? une personne sujet de soins ? La maladie affecte une personne au-delà de sa dimension physiologique ; toutes les sphères de la vie sociale de l'individu sont touchées et à prendre en considération concluent-ils.

Dans les deux groupes, le consentement du patient fut abordé de manière consciencieuse et spécialement à propos de la participation des patients à un essai clinique.

Cette question du consentement fut relayée de manière claire par M. Wannes van Hoof, collaborateur scientifique post-doctoral au Centre du Cancer de l'Institut Scientifique de Santé Publique, qui est venu exposer les premiers résultats d'une étude réalisée sur des patients cancéreux relevant d'essais cliniques pour des thérapies ciblées. Quand il s'agit de thérapies aussi pointues techniquement, il faut mettre « les lunettes du patient que l'on soigne » pour être en état de transmettre l'information préalable à son consentement : ce consentement-là n'est pas celui obtenu par la signature d'un simple formulaire. C'est pourquoi M. W. van Hoof insiste pour impliquer les patients dans l'implémentation des nouvelles technologies.

La question du coût et de l'accès aux soins personnalisés a aussi été évoquée par les étudiants et cette préoccupation était au centre de l'exposé de M. L. Annemans, professeur ordinaire

d'économie de la santé à la faculté médecine et des sciences de la santé de l'Université de Gand, qui nous a proposé des techniques d'évaluation coût/efficacité en matière de soins de santé devant permettre aux pouvoirs publics de poser des choix en connaissance de cause. La solidarité et l'accès aux soins sont des paramètres qui n'ont pas été négligés dans cette analyse.

Ces divers sujets ont évidemment été approfondis par Mme E. Giroux, maître de conférences en philosophie des sciences et de la médecine à l'Université Jean Moulin Lyon 3, dans son exposé éthique qui nous interpelle à plusieurs égards. La médecine personnalisée dit-elle, devrait davantage être appelée « stratifiée » car cette approche thérapeutique procède par catégorisation des patients en sous-groupes issus de l'analyse de big data. Elle semble reposer sur un concept néo-libéral de l'individu, séparé, indépendant et défini par le résultat de ses tests génétiques. Elle pointe le risque d'être contraint à cette médecine technique coûteuse et évoque la crainte d'une certaine tendance à une médecine privatisée sans avoir en outre de certitude sur son efficacité. L'oratrice pose la question dans ce domaine de pointe, de l'application du principe d' « evidence based medicine ».

Clôtons cette synthèse par un thème qui a émergé à plusieurs reprises et qui a été évoqué plus spécifiquement par les étudiants de l'ULB : la question de la nouvelle relation de pouvoir dans et autour de la relation thérapeutique : relation du patient avec son médecin – le personnel soignant – l'assistant social, certes, mais pouvoir partagé dorénavant davantage avec les techniciens de laboratoire, les analystes et les data manager. Le discours actuel est trop médico-centré constatent ces étudiants et la réflexion se doit d'être élargie.

Ce rapport a été approuvé par le Bureau du Comité le 28 février 2019

Membres du Comité Consultatif de Bioéthique - Vème MANDAT (2014-2018)

1° Membres désignés par un arrêté royal du 28 mars 2014 délibéré en Conseil des Ministres:

a) en tant que personnalités issues des milieux universitaires:

- **d'expression française:**

Madame Cécile Bolly

Docteur en Médecine, chargée de cours à l'Université Catholique de Louvain (UCL) et à la Haute Ecole Robert Schuman à Libramont

Suppléant:

Monsieur **Raymond Reding** (démission le 31 août 2016)

Professeur à l'Université Catholique de Louvain (UCL)

Madame Dominique Bron

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), chef du département d'Hématologie clinique et Transplantation à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles

Suppléant:

Monsieur **Vincent Geenen**

Professeur à l'Université de Liège (ULg), directeur de recherches FNRS, directeur du Centre d'Immunologie-Embryologie

Monsieur **Steven Laureys**

Directeur de Recherches FNRS, Responsable Coma Science Group, CRCyclotron ULg, Professeur de Clinique, Service de Neurologie, CHU Liège

Suppléant:

Monsieur **Axel Cleeremans**

Directeur de Recherches F.R.S.-FNRS

Madame Martine Dumont-Dagonnier

Chargée de cours à l'Université de Mons (UMons), Faculté de Médecine et de Pharmacie, Service de Biomathématiques

Suppléante:

Madame Laetitia Mespouille

Chef de travaux à l'Université de Mons (UMons)

Madame Marie-Geneviève Pinsart

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Département de Philosophie,

d'éthique et de sciences des religions, chercheuse au Centre de recherches interdisciplinaires en bioéthique (CRIB)

Suppléante:

Madame **Cathy Herbrand**

Chercheur à De Montfort University à Leicester (RU) et chercheur-collaborateur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Monsieur **Michel Dupuis**

Professeur ordinaire à l'Université Catholique de Louvain (UCL)

Suppléant:

Monsieur **Eric Gaziaux**

Professeur ordinaire à l'Université Catholique de Louvain (UCL), Faculté de théologie, Institut de recherche Religions, Spiritualités, Culture, Sociétés

Madame **Florence Caeymaex**

Maître de recherches du FRS-FNRS, MAP – UR Philosophie politique à l'Université de Liège (ULg), Co-directrice

Suppléant:

Monsieur **Julien Pieron**

Maître de conférences à l'Université de Liège (ULg), Département de Philosophie

Monsieur **Laurent Ravez**

Professeur à l'Université de Namur, Faculté de Sciences et Faculté de Médecine, directeur du Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la Santé (CIDES)

Suppléant:

Monsieur **Raphaël Gély**

Professeur à l'Université Saint-Louis- Bruxelles (USL-B)

- **d'expression néerlandaise:**

Monsieur **Paul Schotsmans**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), membre du Centre d'Éthique et de Droit biomédicale

Suppléant:

Monsieur **Steven Lierman**

Chargé de cours principal à la K.U. Leuven, Chargé de cours à temps partiel à l'Universiteit Antwerpen (UA)

Monsieur **Patrick Cras**

Professeur à l'Université d'Anvers (UA), chef de service Neurologie à l'Hôpital universitaire d'Anvers (UZA)

Suppléante:

Madame **Hilde Van Esch**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U.Leuven), Centrum voor Menselijke Erfelijkheid

Monsieur **Willem Lemmens**

Professeur d'Éthique et de Philosophie moderne à l'Université d'Anvers (UA), président du Centre d'Éthique et du Centre Pieter Gillis

Suppléant:

Monsieur **Joris Vandenberghe**

Professeur dr, psychiatre, Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)

Madame **Sigrid Sterckx**

Professeur à l'Université de Gand (UGent), Unité de Philosophie et Sciences morales

Suppléante:

Madame **Nele Van Den Noortgate**

Professeur à l'Université de Gand (UGent), chef de service/chef de clinique Gériatrie à l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

Madame **Yvonne Denier**

Professeur à temps partiel à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chercheuse postdoctorale au Centre d'Éthique et de Droit biomédicale

Suppléant:

Monsieur **Pascal Borry**

Professeur de bioéthique au Centre d'Éthique et de Droit biomédicale de la K.U. Leuven

[Monsieur **Sylvain De Bleckere** (*démission le 8 septembre 2014*)

Professeur à l'Université de Hasselt (UHasselt), Campus Diepenbeek, Unité Behaviour, Communication & Linguistics]

Remplacé par Mme **Elfride De Baere**

Professeur et chef de clinique du 'Centrum voor Medische Genetica' de l'Universitair Ziekenhuis Gent

(AR du 12 octobre 2015, voir Avis dans le Moniteur du 30 novembre 2015)

Suppléant:

Monsieur **Wim Pinxten**

Chargé de cours en éthique médicale à l'Université de Hasselt (UHasselt)

Monsieur **Martin Hiele**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chef de clinique Gastro-entérologie à l'Hôpital universitaire de Louvain (UZ Leuven)

Suppléante:

Madame **Sabine Tejpar**

Chargé de cours principal à temps partiel à la Faculté de médecine de la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), Chef de clinique adjoint

Madame **Karen Sermon**

Chef de groupe de recherche Reproduction, génétique et médecine reproductive de la Vrije Universiteit Brussel (VUB)

Suppléant:

Monsieur **Michel Deneuer**

Chargé de cours en bioéthique, éthique médicale et déontologie à la Faculté de Médecine et de Pharmacie de la Vrije Universiteit Brussel (VUB) et vice président de l'Ordre national des médecins

b) En tant que docteurs en médecine en activité:

- **d'expression française:**

Monsieur **Ronald Kramp**

Professeur ordinaire émérite de l'Université de Mons (UMons)

Suppléant:

[Monsieur **János Frühling**

Professeur émérite de l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Faculté de Médecine, secrétaire perpétuel honoraire de l'Académie royale de Médecine de Belgique]

Décédé le 28 novembre 2015.

Monsieur **Philippe Damoiseaux**

Chef de service de Médecine Interne au CHU Dinant-Godinne

Suppléant:

Monsieur **André Herchuelz**

Professeur honoraire à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Faculté de Médecine, Laboratoire de Pharmacodynamie et de Thérapeutique

Madame **Anne Pierre**

Docteur en médecine, médecin généraliste

Suppléant:

Monsieur **Jacques Machiels**

Docteur en médecine, président du conseil de l'Ordre des médecins du Brabant francophone

- **d'expression néerlandaise:**

Monsieur **Paul Cosyns**

Professeur émérite de l'Université d'Anvers (UA), service Psychiatrie à l'Hôpital universitaire d'Anvers (UZA)

Suppléante:

[Madame **Petra De Sutter** (démission le 25 juin 2014 en raison de sa cooptation au Sénat)

Chef de service Médecine reproductive de la Clinique des femmes de l'UZGent]

Remplacée par M. **Wim Stevens**

Professeur émérite

(AR du 12 octobre 2015, voir Avis dans le Moniteur du 30 novembre 2015)

Monsieur **Robert Rubens**

Professeur émérite de l'Université de Gand (UGent), président précédent du Comité d'Éthique médicale de l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

Suppléant:

Monsieur **Bernard Spitz**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chef de section Obstétrique à l'Hôpital universitaire de Louvain (UZ Leuven)

Chargé de mission de la Coopération universitaire avec les pays en voie de développement de la KU Leuven

Monsieur **Robert Nailis**

Médecin généraliste

Suppléant:

Monsieur **Richard Rega**

Docteur en Médecine, médecin généraliste

c) En tant qu'avocats:

- **d'expression française:**

Monsieur **Jacques Fierens**

Professeur à l'Université de Namur (UNamur), à l'Université de Liège (ULg) et à l'Université Catholique de Louvain (UCL), avocat honoraire

Suppléante:

Madame **Evelyne Langenaken**

Avocat

- **d'expression néerlandaise:**

Monsieur **Stany Wens**

Avocat

Suppléante:

Madame **Dominique Pignolet**

Avocat

d) en tant que magistrats:

- **d'expression française:**

Monsieur **Jules Messinne**

Président de Chambre émérité au Conseil d'État

Suppléante:

[Madame **Eliane Fumal** (*démission le 28 novembre 2014 pour des raisons de santé*)

Président de chambre honoraire à la Cour d'appel de Liège, Juge d'appel de la jeunesse honoraire à la Cour d'appel de Liège]

Remplacée par Mme **Christine Matray**

Conseiller honoraire à la Cour de cassation

(AR du 12 octobre 2015, voir Avis dans le Moniteur du 30 novembre 2015)

- **d'expression néerlandaise:**

Monsieur **Etienne De Groot**

Juge à la Cour constitutionnelle, professeur à la Vrije Universiteit Brussel (VUB)

Suppléante:

Monsieur **Frans Van de Merckt** (*démission pour raisons de santé le 28 octobre 2016*)

Vice-Président honoraire au Tribunal de Première Instance à Anvers

2° a) *Membres désignés par le Roi:*

- **d'expression française:**

Madame Virginie Pirard

Juriste et philosophe, conseillère pour l'Éthique des Recherches Cliniques
Institut PASTEUR

Suppléante:

Madame Nicole Gallus

Avocate, professeur à l'Université Libre de Bruxelles

- **d'expression néerlandaise:**

Monsieur Frank Demeyere

Senior Corporate Communication and Public Affairs

Suppléant:

Monsieur Tom Balthazar

Chargé de cours principal en droit médical à l'Université de Gand (UGent)

b) Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté flamande:

Monsieur Herman Nys

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), directeur du Centre
d'Éthique et de Droit biomédicale, membre du European Group on Ethics in
Science and New Technologies to the European Commission (2011-2016)

Suppléante:

Madame Chantal Van Audenhove

Professeur dr. et directeur de LUCAS K.U. Leuven

Monsieur Guido Pennings

Professeur à l'Université de Gand (UGent), directeur du Bioethics Institute Ghent

Suppléant:

Monsieur Paul Vanden Berghe

Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

c) Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté française:

Madame Jacqueline Herremans

Avocate

Suppléante:

Madame Christine Mauroy

Pédiatre, Médecin Directeur Office de la Naissance et de l'Enfance

Madame Geneviève Schamps

Professeur ordinaire à l'Université Catholique de Louvain (UCL), Faculté de droit et de criminologie, Directrice au Centre de Droit médical et biomédical, Présidente du Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique de l'UCL

Suppléante:

Madame Thérèse Locoge

Directeur administratif du Centre hospitalier universitaire Brugmann (CHU Brugmann UVC / ULB-VUB) à Bruxelles, Maître d'enseignement ESP-ULB

d) Membre désigné par le Gouvernement de la Communauté germanophone:

Monsieur Ernst Heinen

Professeur émérite à l'Université de Liège (ULg), Faculté de Médecine, service d'Histologie humaine

Suppléant:

Monsieur Georges Binamé

Conseiller au Sénat

e) Membres désignés par le Collège réuni visé à l'article 60 de la Loi spéciale du 12 janvier 1989 relative aux institutions bruxelloises:

Monsieur Guy Lebeer

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Suppléant:

Monsieur Philippe Van Meerbeeck

Professeur à l'Université Catholique de Louvain (UCL), Faculté de Médecine, chef de l'Unité de Psychologie médicale

Madame Christel Van Geet

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chef de service Pédiatrie à Hôpital universitaire de Louvain (UZ Leuven)

Suppléant:

Monsieur Julien Libbrecht

Chargé de cours en éthique à l'Erasmushogeschool Brussel

3° Membres participant aux travaux du Comité avec voix consultative:

- *Représentante du Ministre de la Justice:*

Monsieur **Wim Distelmans**

Professeur à la Vrije Universiteit Brussel (VUB), chef du service Supportieve & Palliatieve Zorg de l'UZ Brussel

- *Représentant du Ministre fédéral ayant la Politique scientifique dans ses attributions:*

Monsieur **Pierre Vanderhaeghen**

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles, Directeur du ULB Neuroscience Institute

-Représentante du Ministre fédéral ayant la Santé publique dans ses attributions:

Monsieur **Dominique Lossignol**

Docteur en médecine, spécialiste en médecine interne, traitement de la douleur, soins palliatifs/Master en éthique

- *Représentante de la Communauté flamande:*

Madame **Veerle Draulans**

Chargée de cours principale à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), Département de Sociologie, chargée de Cours à l'Université de Tilburg (UvT)

- *Représentante de la Communauté française:*

Madame **Béatrice Toussaint**

Expert en santé publique, chef de service Health Research Systems (SPF Santé publique)

- *Représentant de la Communauté germanophone:*

[Monsieur **Alfred Velz**]

Chef de Cabinet du Ministre de la Famille, de la Santé et des Affaires sociales de la Communauté germanophone

A démissionné le 30 juin 2014 suite à la constitution du nouveau gouvernement de la Communauté germanophone et a été remplacé le 4 septembre 2014 par:

Monsieur **Olivier Warland**, Chef de Cabinet du Ministre de la Famille, de la Santé et des Affaires sociales de la Communauté germanophone

Suppléante:

Madame Karin Piraprez-Cormann

Chef de Département Santé, Famille et Personnes âgées du Ministère de la Communauté germanophone

- *Représentants de la Commission communautaire commune:*

Monsieur Jacques Jani

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), chef de service Gynécologie et Obstétrique au CHU Brugmann à Bruxelles

Monsieur Jean-Marie Maloteaux

Professeur à l'Université Catholique de Louvain (UCL), Faculté de médecine, Institut de Neurosciences, Unité de Neuropharmacologie, Membre du Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique de l'UCL