

Comité Consultatif de Bioéthique

Annexe à l'avis n°14 du 10 décembre 2001 relatif aux "Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence"

DOCUMENTS CONSULTÉS

- Assemblée Médicale Mondiale /World Medical Association (A.M.M./W.M.A):
 - *Principles for those in research and experimentation* – 1954-
 - Déclaration d'Helsinki, relative à l'expérimentation sur l'homme - juin 1964 - révisée à plusieurs reprises (1975-1983-1989-1996 et la dernière fois à Edimbourg en octobre 2000).
 - *Déclaration de Lisbonne sur les droits des patients*. Adoptée par la 34ème assemblée médicale mondiale 1981, amendée par la 47è assemblée médicale mondiale à Bali (Indonésie), septembre 1995.
 - id., amendements apportés par la 48ème assemblée médicale mondiale à Somerset West République d'Afrique du sud), octobre 1996.
 - *Déclaration sur les mauvais traitements des personnes âgées*, AMM, 1989.
 - *Déclaration sur les problèmes éthiques concernant les patients atteints de maladie mentale*, 1995.
- The BELMONT Report : *ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research 1979.
- BERGHMANS R.L.P., *Advance directives for non-therapeutic dementia research : some ethical and policy considerations*, Journal of Medical Ethics, 1998 ; 24 : 32-37.
- BROCK Dan W., *Justice and the severely demented elderly*.
- BRODY B. *The ethics of biomedical research, an international perspective*, Oxford univ.Press, 1998, p.129-135.
- BYK Ch. *Le consentement des personnes vulnérables aux soins et à la recherche et la convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine*. T. Gez./Rev. Dr. Santé, 1997-1998 pp 267-278.
- CAMPBELLE A., CHARLESWORTH M., GILLETT G., JONES G., *Medical Ethics*, Oxford University Press, 1997, 136-152.
- *Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, Fondation Nationale de Gérontologie, Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1996, France.
- *Code de déontologie médicale*. Conseil national de l'ordre des médecins, mise à jour 1995.
 - *Avis du Conseil National relatif à l'expérimentation à l'égard des êtres humains*

d.d.19/09/98.

- Comité Consultatif National d’Ethique français : *avis relatif au consentement éclairé et à l’information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche (n°58 - 12 juin 1998.)*
- Conseil de l’Europe : - *Convention pour la protection des Droits de l’homme et de la dignité de l’être humain à l’égard des applications de biologie et de la médecine.* Adoptée par le Comité des Ministres le 19 novembre 1996, et *protocole additionnel à cette Convention, portant interdiction du clonage d’êtres humains.*
- Recommandations n°R (90)3 du Comité des Ministres aux Etats membres concernant la recherche médicale à l’égard des êtres humains, 1990.
- *Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization – 1993.*
- Déclaration de Barcelone : *propositions politiques à la Commission Européenne, novembre 1998 par des Partenaires du BIOMED – II - Projet sur les Principes Ethiques de base en Bioéthique et en Biodroit.*
- DE RENZO Evan G, *Decisionally impaired persons in Research : refining the proposed refinements, in Journal of Law, Medicine & Ethics, (1997) 25: 139-149.*
- DE WACHTER M.A.M., *Les comités d’éthique en recherche aux Pays-Bas, INSERM, 1986 , pp. 57-60.*
- *Données épidémiologiques sur les démences.* Rapport pour le Comité Consultatif de Bioéthique mai 2001. Michel Ylieff (ULg), Frank Buntinx (KUL) et Johan Stassen (KUL)
- DURAND Guy, *Morale, éthique, bioéthique, déontologie. Question de vocabulaire, INSERM, 1986 , pp. 47-53.*
- FAGOT-LARGEAULT Anne : *Psychiatrie, Droit à la recherche, Droits du patient, Autrement, Le défi Bioéthique, p.119-131.*
- FAZE S., HOPE T., JACOBY R, *Assessment of competence to complete advance directives: validation of patient centred approach, in BMJ, vol.318, 20 feb 1999: 493-97.*
- FOUGEROUX Françoise, PARIZEAU Marie-Hélène, *Médecins, chercheurs et comités d’éthique : une enquête sur les premiers avis du Comité consultatif national éthique, INSERM, 1986 , pp. 99-111.*
- *German Guidelines on human experimentation –1931.*
- GRENIER Yvette, *Les comités d’éthique au Canada, INSERM, 1986 , pp. 19-26.*
- HOERNI B., SAURY R.,: *Le Consentement, Flammarion - Paris*
- KAPP, *Persons with dementia as « Liability magnets » : ethical implications, in J. of Clin.*

Eth., Springs 1998.

- KARLAWISH J.H., SACHS G.A.: *Research on the Cognitivity Impaired: Lessons and warnings from the emergency research debate*, JAGS, 1997, 45, 474-481.
- KEMP Peter, *Les comités d'éthique et le politique*, INSERM, 1986 , pp. 63-70.
- LENOIR Noëlle, *Respect de la dignité de la personne*. Droit international et bioéthique, p.307-311.
- LINDEMANN NELSON J. : *Reasons and feelings, Duty and dementia*, J.of Clin. Ethics, 1998, 9/1, 58-65.
- *Loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux et arrêté royal du 18 juillet 1991 portant exécution de cette loi.*
- LUNDE Inge, *Centre international de la réadaptation et de recherche pour les victimes de la torture*, Copenhague, INSERM, 1986 , pp. 71.
- MARSON D.C., HEATHER A.CODY, KELLIE K.INGRAM, LINDY E.HARREL: *Assessing the Competency of Patients with Alzheimer's Disease Using a Rational Reasons Legal Standard*, in: Arch.Neurol., octob.1995.
- MEISEL Alain, KUCZEWSKI Marc, *Legal and ethical myths about informed consent*, Archives Internal Medicine, December 9/23,1996 ; 156 : 2521-2526.
- MUNRO CULLUM C. , ROSENBERG Roger N., *Memory loss – when is it alzheimer disease ?*, Jama, Contempo 1998, June 3, 1998 ; 279 : 1689-1690.
- *Nurenberg Code – 1947.*
- Patricia PALERMINI, Marie-Luce DELFOSSE, "*Expérimentation médicale sur l'être humain. Propositions pour un cadre législatif.*" Tijdschrift voor Gezondheidsrecht./Revue du Droit de la Santé, 1996-1997 pp. 333-344.
- ONU - *Pacte International relatif aux droits civils et politiques*, fait à New York en 1958, approuvé par la loi du 15 mai 1981 . Moniteur du 6 juillet 1983.
- *Protection des personnes atteintes de maladie mentale et amélioration des soins de santé mentale*, Résolutions, ONU, 1991, Droits de l'homme et pratiques soignantes.
- *Perils in free market genomics*, Nature, 26 march 1998, vol. 392, issue n° 6674.
- SEALE Clive, *Theories and studying the care of dying people*, BMJ, vol. 317, 28 November 1998, pp. 1518-1520.
- SKOLNICK Andrew A., *Evaluating estrogen for alzheimer disease poses ethical and logistical challenges*, Jama, June 18, 1997, vol. 277, n° 23, 1831-1833.
- *Underrecognition in dementia by caregivers cuts across cultures*, Jama Letters, June 11, 1997, 277 : 1757-1759.

- Union Européenne: *Directive 2001/20/CE* du Parlement européen et du Conseil du 4 avril 2001, *concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des Etats membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain*, in : JO, L. 121, 1.05.01.
- VINCENT Catherine, *La recherche sur l'embryon humain toujours en débat*, Le Monde, 15 avril 1999.
- WADMAP Meredith, *NIH stem-cell guidelines face stormy ride*, Nature, vol. 398, 15 April 1999, p. 551.
- WEISS LANE Laura, CASSEL Christine, WOODWARD B.: *Ethical Aspects of research involving elderly subjects: are we doing more than we say? The Journal of Clinical Ethics, Winter 1990, 278-284* + FLETCHER J.: *commentary, pp. 285-286.*
- WHITEHOUSE Peter, *Ethical and genetic guidelines concerning Alzheimer's Disease*, in *W.H. Inf-Dep. Internationale betrekkingen van de ministerie van Sociale Zaken (jan.1999).*
- YLIEFF Y. , COLLA M. , VAN PARYS T. , *L'expérimentation sur embryons humains*, projet (version du 17 mars 1999).
- YLIEFF M., BUNTINX F., STESSSEN J., *Données épidémiologiques sur les démences, rapport pour la commission restreinte 98/4*, établi pour le C.C.B.