

Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek

Bijlage bij het advies nr 14 van 10 december 2001 betreffende “ de ethische regels ten aanzien van dementerende personen ”

GERAADPLEEGDE DOCUMENTEN

- World Medical Association (W.M.A):
 - *Principles for those in research and experimentation* – 1954-
 - Verklaring van Helsinki over experiment op mensen - juni 1964- herhaaldelijk herzien (1975-1983-1989-1996 en de laatste maal in Edinburgh in oktober 2000).
 - *Verklaring van Lissabon over de rechten van de patiënt*. Aangenomen door de 34ste world medical association 1981, geamendeerd door de 47ste world medical association in Bali (Indonesië), september 1995.
 - id., amendementen aangebracht door de 48ste world medical association in Somerset West (Republiek van Zuid-Afrika), oktober 1996.
 - *Verklaring over de slechte behandelingen van ouderen*, WMA, 1989.
 - *Verklaring over de ethische problemen betreffende patiënten met een geestesziekte*, 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 van medische plichtenleer*. Nationale Raad van de Orde van geneesheren, bijgewerkte versie 1995
- *Advies van de Nationale Raad betreffende experimenten op mensen 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.)*
- Raad van Europa : - *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*. Aangenomen door het Comité van Ministers op 19 november 1996, en bijkomend protocol bij dat Verdrag “*portant interdiction du clonage d’êtres humain*”.
- - *Aanbevelingen nr (90)3 van het Comité van Ministers voor de Lidstaten « 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.*
- Verklaring van Barcelona: *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 Ylief (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.
- *Wet van 26 juni 1990 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke en koninklijk besluit van 18 juli 1991 tot uitvoering van die wet.*
- 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*, gedaan te New York in 1958, goedgekeurd door de wet van 15 mei 1981. Staatsblad van 6 juli 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: *Richtlijn 2001/20/EG van het Europees Parlement en van de Raad van 4 april 2001, betreffende de onderlinge aanpassing van de wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen van de lidstaten inzake de toepassing van goede klinische praktijken bij de uitvoering van klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik*; in: PB, 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.*