

ACTIVITEITENVERSLAG 2002-2003

Prof. em. L. Cassiers, Voorzitter 2002-2003

Op het ogenblik dat ik het Voorzitterschap van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek overdraag aan mevr. M. Roelandt heb ik de eer U overeenkomstig artikel 17 het Samenwerkingsakkoord, het activiteitenverslag van begin juli 2002 tot begin juli 2003 voor te leggen.

I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

A) Samenstelling van het Comité

Het Bureau bestond voor het werkjaar 2002-2003 uit de volgende personen:

- Voorzitter: de h. L. Cassiers, hoogleraar-emeritus aan de Université Catholique de Louvain
- Ondervoorzitters:
 - 1) De h. A. Van Orshoven, hoogleraar-emeritus aan de Katholieke Universiteit Leuven, vanaf 19/5/03 opgevolgd door de h. M. Bogaert, hoogleraar-emeritus aan de Universiteit Gent.
 - 2) De h. Y. Englert, hoogleraar aan de Université libre de Bruxelles, vanaf 16/9/02 opgevolgd door mevr. J.-A. Stiennon, hoogleraar-emeritus aan de Université de Mons-Hainaut
 - 3) Mevr. M. Roelandt, psychiater (voorzitter voor het werkjaar 2003-2004)

Op heden werden nog geen plaatsvervangers aangeduid voor de hh. J. Vinck en Lamy, die effectief lid werden na het ontslag van respectievelijk de h. De Leenheer en mevr. N. Massager, en dit ondanks aandringen bij de bevoegde kabinetten.

Op 1/10/02 duidde de Minister van Justitie mevr. S. Friart, adviseur bij het Directoraat-generaal Burgerlijke wetgeving en Erediensten van de FOD Justitie, aan als opvolgster van de betreurde mevr. E. Van Den Eeckhout.

B) Vergaderingen

Het Bureau van het Comité vergaderde 14 maal tijdens de verslagperiode.

Het Comité vergaderde 9 maal in plenaire vergadering.

De beperkte commissies vergaderden in totaal 64 maal.

Uit deze cijfers kan men zich een beeld vormen van de activiteiten van het Comité.

C) Lokalen en uitrusting

De lokalen blijven gevestigd in het Vesaliusgebouw van het Rijksadministratief Centrum. Het Comité kan daar, naast de vast toegewezen lokalen, beschikken over vergaderruimten van diverse grootte voor de verschillende activiteiten van het Comité. In 2002 kreeg het Comité de beschikking over een gedeelte van de archiefruimte in de kelders van het R.A.C., wat nodig was gezien de beperkte ruimte waarover het Documentatiecentrum beschikt. Wij verheugen ons in een goede samenwerking met de ons omringende diensten van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.

D) Personeel

NIVEAU 1

Nederlandstalig kader :a) de h. L. DEJAGER
b) de h. E. MORBE (31/8/03)
Franstalig kader: a) mevr. B. ORBAN
b) mevr. M. BOSSON

De h. Morbé, die van oktober 2002 tot juni 2003 met ziekteverlof was, keert op 1/9/03 terug naar de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu. Het Comité dankt hem voor zijn inzet en wenst hem geluk in de nieuw ingeslagen weg.

De procedure voor de vervanging van de h. Morbé is op het ogenblik van het voorleggen van dit verslag gaande.

NIVEAU 2

Nederlandstalig kader: de h. H. BILLIET
Franstalig kader: de h. G. CHARLES

Op 4/11/02 verving de h. G. Charles, adjunct-technicus bij het Bestuur van het Belgisch Staatsblad, mevr. C. GYSEMANS, die eind september de dienst verliet.

Op 28/4/2003 verving de h. H. Billiet, bestuurschef bij het Rijksinstituut voor de Sociale verzekeringen der Zelfstandigen mevr. E. Van Acker, aan wiens detachering een einde werd gesteld met ingang van 20/12/02.

Eind 2002 werd nog in beperkte mate een beroep gedaan op interimpersoneel.

Het feit dat verschillende functies gedurende min of meer lange tijd onbezet blijven, heeft vanzelfsprekend een nadelige weerslag op de werking van het secretariaat. Wij dringen opnieuw aan op wijzigingen van de besluiten die ons personeelsbestand regelen, om aan dat euvel te verhelpen. Wij zijn immers van oordeel dat wij veel minder moeilijkheden zouden ondervinden met het rekruteren van geschikte personen indien men wilde afstappen van de verplichting dat onze personeelsleden dienen te behoren tot het kader van de federale overheid of van de Gemeenschappen.

De besprekingen die tijdens de verslagperiode in dit verband op politiek vlak gevoerd werden hebben helaas niet tot een concrete oplossing geleid. Het Comité neemt zich voor deze problematiek opnieuw aan te kaarten bij de nieuwe regering.

E) Samenwerking en contacten op nationaal vlak

- Het Bureau maakte op 6 december 2002 kennis met Dr. D. Cuypers, Voorzitter van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.
- Bij brief van 24/10/02 (vergadering Bureau van 27/9/02) werd prof. C. Van Geet aangeduid als opvolger van prof. em. M. Bogaert als vertegenwoordiger van het Comité in de Belgische Transplantatieraad.

- Het Comité leverde hulp bij de organisatie van en nam deel aan het Publieksforum over genetische tests “Zit het in mijn genen?” van de Koning Boudewijnstichting (28 en 31/3/03).

- Het Comité maakt samen met het Rode Kruis van België, de Universiteit van Luik (Lentic) en de firma Créatel deel uit van het project “Audin” –Technisch-economische modelisering van de informatiestromen” in het kader van het Meerjarenprogramma ondersteuning van de ontwikkeling van de informatiemaatschappij van de Federale Diensten voor Wetenschappelijke, Technische en Culturele Aangelegenheden. Bedoeling is de interne en externe informatiedoorstroming (o.m. met de lokale ethische comités) te optimaliseren en het documentatiecentrum en de website beter uit te bouwen.

F) Internationale vergaderingen en contacten

Het Comité onderhield nauwe contacten met buitenlandse en internationale organisaties voor bio-ethiek. Zo werd er deelgenomen aan de volgende vergaderingen:

- 1) « Journée annuelle d’Ethique » van het Franse Nationale Comité (CCNE) op 27/11/02 te Parijs (mevr. M. Roelandt en mevr. B. Orban).
- 2) Symposium « Du gène à l’humain » op 23/2/03 n.a.v. de twintigste verjaardag van het Franse Nationale Comité (CCNE) (toespraak door de h. L. Cassiers).
- 3) Vergadering van het Forum van de nationale ethische comités bij de Europese Commissie op 12/12/02 te Brussel (mevr. M. Bosson en mevr. Roelandt) en op 23-24/6/03 te Athene (mevr. Roelandt).
- 4) Vergadering van het Comité International de Bioéthique van de UNESCO op 26-28/11/02 te Montréal en op 12-14/5/03 te Parijs (beide mevr. J.-A. Stiennon).
- 5) Vergaderingen op 5-6/2/02 en 28-29/4/02 van het Comité d’experts sur les questions éthiques et déontologiques dans le domaine des toxicomanies (« Groupe Pompidou ») van de Raad van Europa Straatsburg en te Parijs (beide mevr. Roelandt).

Het Comité ontving ook het bezoek van volgende buitenlandse delegaties:

- 1) Op 1/10/02 een delegatie van de “Commission de l’éthique de la science et de la technologie” uit Québec onder leiding van de h. A. Beauchamp, voorzitter.
- 2) Op 30/1/03 mevr. K. Grüber, directrice van het Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEV) uit Berlijn.
- 3) Op 12/5/03 mevr. L. Lavoie, Directrice adjointe van de Division des politiques des sciences de la santé, Ottawa (Canada) en mevr. C. Penn Gilders, conseillère (Santé et Affaires sociales) van de Canadese missie bij de Europese Unie.

Tenslotte werd het Comité meerdere malen geraadpleegd door buitenlandse universiteiten en organisaties d.m.v. enquêtes.

G) Financieel verslag

Het financieel verslag van het Comité over het jaar 2002 (kalenderjaar) is hierbij opgenomen als bijlage.

In verband met de bijdrage van de Duitstalige Gemeenschap hebben de voorzitter en mevr. Roelandt op 28 mei 2003 te Eupen een onderhoud gehad met de h. Bernd Gentges, minister van Onderwijs, Vorming, Cultuur en Toerisme van de Duitstalige Gemeenschap. De vraag naar de vertaling en verspreiding van de adviezen van het Comité in het Duits werd besproken. De regering van de Duitstalige Gemeenschap heeft op heden hieromtrent nog geen standpunt ingenomen.

In verband met het federale gedeelte van haar budget, dat beheerd wordt door de FOD Justitie, dringt het Comité aan op een systematische feedback i.v.m. de reeds uitgevoerde betalingen, zodat het steeds over een actuele stand van zaken zou kunnen beschikken.

Het Comité wijst er ook op dat het Samenwerkingsakkoord van 15/1/93 de verplichting oplegt tweejaarlijks een conferentie te organiseren. Dit betekent dat de uitgaven van het Comité in de oneven jaren (met conferentie) merkkelijk hoger uitvallen dan in de even jaren.

O.m. met het oog op de organisatie van de tweejaarlijkse conferentie heeft de Minister van Justitie, op vraag van het Comité, twee ambtenaren van de FOD Justitie (de hh. Van Wouwe en Boucau) aangeduid om het Comité advies te verstrekken bij procedures voor overheidsopdrachten.

Omtrent bovenvermelde problematieken heeft de voorzitter op 20/12/02 een onderhoud gehad met de h. J. Berger, inspecteur van financiën bij de FOD Justitie.

II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITÉ

Op voorstel van het Bureau heeft het Comité in zijn plenaire vergadering van 14/10/02 een nota goedgekeurd betreffende de werking van de beperkte commissies, met het oog op het sneller uitbrengen van adviezen. Gestreefd wordt naar het aanvatten van de werkzaamheden van de beperkte commissie binnen de vijf weken na het ontvangen van de adviesaanvraag en het uitbrengen van het advies binnen het jaar.

Voor bepaalde dringend te behandelen vragen zal gestreefd worden naar het inkorten van deze termijn.

A) Uitgebrachte adviezen in de verslagperiode 2002-2003

In de loop van dit werkjaar werden de volgende adviezen uitgebracht:

- **Advies nr. 18 d.d. 16 september 2002** betreffende het onderzoek op het menselijk embryo in vitro
- **Advies nr. 19 van 14 oktober 2002** over de bestemming van ingevroren embryo's
- **Advies nr. 20 van 18 november 2002** betreffende predictieve genetische tests en HIV-tests in het kader van arbeidsverhoudingen
- **Advies nr. 21 van 10 maart 2003** betreffende gedwongen behandeling bij gedwongen

opname

- **Advies nr. 22 van 19 mei 2003** betreffende de geslachtskeuze om niet-medische redenen

B) Vragen om advies in de verslagperiode 2002-2003

- Vragen om advies op basis van het Samenwerkingsakkoord van 15/1/93

- 1) **Vraag om advies van 8/7/02** van mevr. M. Vogels, Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke kansen inzake bewaring van de gegevens en vertrouwelijk karakter inzake bloedkaartjes voor de screening van aangeboren metabolische afwijkingen
Doorverwijzing naar de beperkte commissie 2002-1, goedgekeurd op de plenaire vergadering dd. 16/9/02.
- 2) **Vraag om advies van 5/7/02** van prof.W. Betz, voorzitter van het ethisch comité Vlaams Huisartseninstituut (VHI), m.b.t. de shopping inzake de analyse van protocols m.b.t. klinische proeven.
Brief van de voorzitter dd. 17/9/02, goedgekeurd op de plenaire vergadering dd. 16/9/02.
- 3) **Vraag om advies van 14/8/02** van dr. De Win en dr. Litvin, voorzitters van het ethisch comité van het CH Fr. Rabelais te Brussel, m.b.t.rechten van de patiënt.
Brief van de voorzitter dd. 24/10/02, goedgekeurd op de plenaire vergadering dd. 14/10/02.
- 4) **Vraag om advies van 27/9/02** van dr. Oussama Hamdan, voorzitter van het ethisch comité van het centre de Santé des Fagnes m.b.t. het overdragen van medische informatie bij de transfer van een patiënt naar een andere instelling.
Brief van de voorzitter dd. 28/11/02, goedgekeurd op de plenaire vergadering dd. 18/11/02.
- 5) **Vraag om advies van 25/2/03** van dr. F. Demeulemeester, voorzitter van het ethisch comité van het Psychiatrisch Ziekenhuis St.-Camillus te Sint-Denijs-Westrem, m.b.t. protocol studiemedicatie – DNA-onderzoek.
Doorverwijzing naar de beperkte commissie 97/8bis Klinisch onderzoek die deze problematiek zal behandelen samen met de beperkte commissie 2000/2-bis (goedgekeurd op de plenaire vergadering van 19/5/03).
- 6) **Vraag om advies van 2/5/03** van dr. C. Dopchie van de Clinique Notre-Dame te Doornik m.b.t. de relatie tussen behandelend en adviserend geneesheer.
Brief van voorzitter van 19/5/03, goedgekeurd op het Bureau van 19/5/03.
- 7) **Vraag om advies van 11/6/03** vanwege Dr. Philippe Hermans, voorzitter van het ethisch comité van het St.-Pietersziekenhuis te Brussel betreffende farmacogenetisch onderzoek.
Doorverwijzing naar de beperkte commissie 2000/2-bis Toepassingen genetica voor medische doeleinden, die deze problematiek zal behandelen samen met de BC 97/8-bis Klinisch onderzoek (goedgekeurd op de plenaire vergadering van 16/6/03).

- Vragen om advies op basis van andere wettelijke bepalingen

- 1) Artikel 6bis, §2 van de wet van 25/3/1964 op de geneesmiddelen, ingevoegd door artikel 258 van de Programmawet (I) van 24/12/02 (BS 31/12/02, 1^e ed.), voorziet dat “de

Koning, na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, de regels (bepaalt) met betrekking tot de samenstelling en de werking van de ethische commissies met het oog op de uitvoering van klinische proeven, alsook de criteria voor hun erkenning.”

Een **vraag om advies** in die zin van de heer **Minister van Volksgezondheid, J. Tavernier van 14/5/03** werd doorverwezen naar de beperkte commissie 97/8bis Klinisch onderzoek (goedkeuring door de plenaire vergadering dd 19/5/03).

2) Artikel 5, 3^e lid van de wet betreffende de medische onderzoeken die binnen het kader van de arbeidsverhoudingen worden uitgevoerd (BS 9/4/03, 2^e ed.), 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.

C) Vragen om advies die nog bij het Comité aanhangig zijn:

1) **Vraag om advies van 16/11/98** van de heer M. Colla, Minister van Volksgezondheid en Pensioenen, inzake “Ethische vragen m.b.t. reproductieve geneeskunde”. – meerdere vragen.

Deze vragen werden/worden bestudeerd door de beperkte commissie(s) 98/3 FIV – 98/3-2000 FIV-Bis – 98/3 FIV-Ter.

2) **Vraag om advies dd. 6/11/00** van prof. J.M. Maloteaux, Voorzitter van de biomedisch-ethische “hospito-facultaire” commissie van de U.C.L., in Brussel, m.b.t. de toewijzing van levertransplantaten, weggenomen bij minderjarige donoren

Beperkte commissie 2000/3 (beslissing Comité 15.01.01)

3) **Vraag om advies dd. 11/05/01** van de heer A. De Decker, Voorzitter van de Senaat m.b.t. de ethische en juridische aspecten van verschillende vragen betreffende het onderzoek op embryo's en de bescherming van embryo's in-vitro – meerdere vragen.

Deze vragen werden/worden bestudeerd door de beperkte commissie(s) 2001/1 en 2001/1-bis

4) **Vraag om advies dd. 23.05.01** van M. Aelvoet, Minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, m.b.t. I.V.F. met ovocytten, waarbij het cytoplasma van een andere ovocyte werd gebruikt.

Een beperkte commissie 2001/1-ter zal deze vraag bestuderen.

D) Werkzaamheden van de beperkte commissies

In de loop van de verslagperiode 2002-2003, waren 11 beperkte commissies actief; zij behandelden de volgende onderwerpen :

1) **Bep. com. 98/2 Geslachtskeuze om niet-medische redenen:**

Het betreft een vervolgc commissie op deze die een eerste advies uitbracht in 1997 over de ethische aspecten van de erkenning van klinieken voor geslachtskeuze (vraag van mevrouw W. Demeester, Vlaams Minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid). De commissie 98/2 heeft zich gebogen over de geslachtskeuze

om niet-medische redenen. In de verslagperiode kwam zij 7 maal te samen. Na drie passages op de plenaire vergadering, werd het advies goedgekeurd op 19/5/03.

2) Bep. com. 98/3-2000 IVF-Bis:

Deze commissie zet de werkzaamheden verder van de BC 98/3-2000 IVF-bis die begin '97 de complexe problematiek van de medisch begeleide voortplanting aanvatte om te antwoorden op een vraag om advies van de h. M. Colla, minister van Volksgezondheid en Pensioenen (zie C.1. hierboven). Deze commissie heeft zich speciaal gebogen over de problematiek van de ingevroren menselijke embryo's. De plenaire vergadering keurde op 14/10/02 in derde lezing het advies nr. 19 over de bestemming van ingevroren embryo's goed.

3) Bep. com. 98/3 IVF Ter Ethische vragen i.v.m. reproductieve geneeskunde

Deze commissie zet de werkzaamheden verder van de beperkte commissies 98/3-2000 IVF en 98/3-2000 IVF-bis betreffende de medisch begeleide voortplanting (zie punt 2 hierboven). Deze commissie bestudeert meer bepaald de problematiek van de donatie van gameten (zaad- en eicellen). De commissie vergaderde al 9 maal en zal binnenkort een ontwerpadvies in eerste lezing aan de plenaire vergadering voorleggen.

4) Bep. com. 97/8-bis Klinisch onderzoek

-In de inleiding van Advies nr. 13 van 9 juli 2001 betreffende experimenten met mensen werd al uitdrukkelijk aangegeven dat een aantal situaties in een later advies zouden worden behandeld. Het betrof hier onder meer kwetsbare personen, personen die niet in staat zijn een vrije en geïnformeerde toestemming te geven en gezonde proefpersonen.

Op initiatief van het Bureau keurde de plenaire vergadering van 16/9/02 de heropening van de werkzaamheden van de beperkte commissie 97/8-bis goed, die de problematiek van de gezonde vrijwilligers zal behandelen.

-Mevr. L. Leunens en mevr. S. Friart, leden van het Comité en respectievelijk vertegenwoordigsters van de Minister van Volksgezondheid en van de Minister van Justitie in het Comité directeur de Bio-éthique (CDBI) van de Raad van Europa te Straatsburg, vroegen een informele gedachtenwisseling betreffende het Ontwerp van Aanvullend protocol bij de Conventie voor de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde betreffende het biomedisch onderzoek (Projet de Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale); dit Ontwerp werd verwezen naar de BC 97/8-bis (beslissing Bureau 20/1/03, plenaire vergadering geïnformeerd bij brief van 24/1/03) en reeds behandeld op een aantal vergaderingen van de beperkte commissie.

-Een vraag om advies van 25/2/03 van dr. F. Demeulemeester m.b.t. een protocol studiemedicatie – DNA-onderzoek (zie B, eerste streepje, 5, hierboven) zal behandeld worden in deze beperkte commissie, samen met de beperkte commissie 2000/2-bis Toepassingen van genetica voor medische doeleinden.

-Een vraag om advies op basis van het nieuwe artikel 6bis, §2 van de wet van 25/3/1964 op de geneesmiddelen (zie B, tweede streepje, hierboven) van de heer Minister van Volksgezondheid, J. Tavernier van 14/5/03 werd door de plenaire vergadering van 19/5/03 doorverwezen naar de beperkte commissie 97/8bis Klinisch onderzoek.

Deze beperkte commissie vergaderde in de verslagperiode 10 maal.

5) Bep. com. 99/2 Gedwongen behandeling bij gedwongen opname

Op vraag van dr. H. Bryon, geneesheer – hoofd van dienst bij het Medisch centrum St.-Jozef te Bilzen, heeft de commissie de problematiek van de gedwongen behandeling bij gedwongen opname bestudeerd. In totaal heeft deze beperkte commissie 15 experts gehoord en 19 maal vergaderd, waarvan nog drie maal tijdens de verslagperiode. Het ontwerpadvies werd besproken op de plenaire vergaderingen van 18/11/02 en 10/3/03, wat leidde tot de goedkeuring van advies nr. 21 op 10/3/03.

6) Bep. com. 2000/2 Predictieve genetische tests en HIV-tests in het kader van arbeidsverhoudingen

Deze commissie onderzocht op vraag van de Voorzitter van de Senaat, de problematiek inzake het verbod van predictieve genetische onderzoeken en aidstests binnen het kader van arbeidsverhoudingen en aanwervingen, en van de eventuele uitzonderingen hierop n.a.v. twee wetsvoorstellen betreffende de medische onderzoeken binnen het kader van de arbeidsverhoudingen. De beperkte commissie vergaderde in de verslagperiode 7 maal, wat leidde tot advies nr. 20 betreffende predictieve genetische tests en HIV-tests in het kader van arbeidsverhoudingen, goedgekeurd op de plenaire vergadering van 18/11/02. Een van de bovenvermelde wetsvoorstellen leidde tot de wet van 28/1/03 betreffende de medische onderzoeken die binnen het kader van de arbeidsverhoudingen worden uitgevoerd (BS 9/4/03 – 2^e Ed.)

7) Bep. com. 2000/2-bis Toepassingen genetica voor medische doeleinden

-Mevr. L. Leunens en mevr. S. Friart, leden van het Comité en respectievelijk vertegenwoordigsters van de Minister van Volksgezondheid en van de Minister van Justitie in het Comité directeur de Bio-éthique (CDBI) van de Raad van Europa te Straatsburg, vroegen een informele gedachtenwisseling betreffende het Werkdocument van 7 februari 2003 over de toepassingen van genetica voor medische doeleinden van het CDBI van de Raad van Europa. De plenaire vergadering van 10/3/03 verwees deze vraag naar de beperkte commissie 2000/2-bis, die hierover in de verslagperiode twee maal vergaderde.

-Een vraag om advies van 11/6/03 vanwege Dr. Philippe HERMANS, voorzitter van het ethisch comité van het St.-Pietersziekenhuis te Brussel over farmacogenetisch onderzoek werd doorverwezen naar deze commissie, die deze problematiek zal behandelen samen met de BC 97/8-bis Klinisch onderzoek.

-Hetzelfde zal gebeuren met bovenvermelde vraag van dr. Demeulemeester.

Deze beperkte commissie vergaderde in de verslagperiode al 3 maal.

8) Bep. com. 2000/3 Ethische aspecten i.v.m. toewijzing van levertransplantaten, weggenomen bij minderjarige donoren:

Deze beperkte commissie onderzoekt de problematiek van de toewijzing van levertransplantaten, weggenomen bij minderjarige donoren, op vraag van de voorzitter van de biomedische hospitalo-facultaire commissie van de U.C.L. te Brussel. De commissie heeft diverse deskundigen gehoord en is in de verslagperiode 4 maal bijegekomen. Op de plenaire vergadering van 16/12/02 werd een voorlopig ontwerpadvies voorgelegd aan de plenaire

vergadering, die oordeelde dat het advies nog moet aangevuld en uitgediept worden.

9) Bep. com. 2001/1 Embryo:

Deze commissie bestudeert twee vragen om advies (zie C, 3 en 4 hierboven). Zij besliste de vragen in verschillende adviezen te behandelen, te beginnen met het onderzoek op het menselijk embryo in vitro, wat de vraag naar het statuut van het embryo impliceert. Op 16/9/02 keurde het Comité advies nr. 18 betreffende het onderzoek op het menselijk embryo in vitro goed. De wetgever heeft van dit advies gebruik kunnen maken, aangezien de Kamer op 11/5/03 de wet betreffende het onderzoek op embryo's in vitro stemde (BS 28/5/03).

10) Bep. com. 2001/1-bis Embryo-bis

Deze commissie zet de activiteiten van de beperkte commissie 2001/1 (zie punt 9 hierboven) verder en buigt zich meer bepaald over de problematiek van de stamcellen en het therapeutisch klonen. Na 12 maal vergaderd te hebben heeft deze commissie op 19/5/03 een ontwerpadvies in eerste lezing voorgelegd aan de plenaire vergadering. Het onderzoek van de amendementen op deze tekst vond plaats op 16/6/03.

11) Bep. com. 2002-1 Bewaartermijn van de bloedkaartjes voor het opsporen van aangeboren metabolische afwijkingen: Mevr. M. Vogels, Vlaams minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke kansen stelde op 8/7/02 aan het Comité een vraag over de bewaring van gegevens en het vertrouwelijk karakter inzake bloedkaartjes voor de screening van aangeboren metabolische afwijkingen. Er werden drie externe experts gehoord en een permanente expert van de Vlaamse Gemeenschap aangewezen, die deelneemt aan de vergaderingen van de beperkte commissie. De commissie vergaderde in de verslagperiode vijf maal. Een ontwerpadvies werd op 16/6/02 in eerste lezing voorgelegd aan de plenaire vergadering.

III. LOKALE COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK

Het Samenwerkingsakkoord, waardoor het Raadgevend Comité werd opgericht, voorziet in artikel 17 dat het Comité jaarlijks een overzicht moet bieden van de activiteiten van de 'Plaatselijke Ethische Comités'.

De gegevens uit de verslagen van deze plaatselijke ethische comités over de jaren 1999, 2000 en 2001 werden statistisch verwerkt door de firma Créatel. Prof. Y. Englert maakte een globale analyse van deze gegevens, die zal worden voorgelegd aan de plenaire vergadering van september 2003.

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;
- elke 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) De tweejaarlijkse conferentie 2003

Op 13 mei 2002 koos het Comité het thema van zijn vierde tweejaarlijkse conferentie die in 2003 zal plaatsvinden. De leden van het Comité stelden zeven thema's voor. De plenaire vergadering opteerde voor het onderwerp: "Toegang tot de gezondheidszorg: de ethische inzet".

Een organisatiecomité vergaderde 5 maal. De Tweejaarlijkse conferentie had plaats op woensdag 2 april 2003 in het Paleis voor Congressen te Brussel. Op het programma stonden de volgende uiteenzettingen:

-“De toegankelijkheid van de gezondheidszorg: ethische uitdagingen voor ons systeem” door Jean-Philippe Cobbaut (jurist en filosoof aan het Centre d’Ethique Médicale van de Université Catholique de Lille);

-“De financiële toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Een sociologische analyse” door Freddy Louckx (hoogleraar Vakgroep Medische sociologie van de VUB);

-“Toegang tot de gezondheidszorg: culturele dimensies” door Guy Lebeer (hoogleraar Centre de Sociologie de la Santé van de ULB);

-“Een behandeling tot elke prijs?” door Didier Sicard (voorzitter van het Comité consultatif national d’Ethique français);

-“De inzet van de preventie in de gezondheidszorgkost” door Lieven Annemans (hoogleraar Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde van de UG);

-“De impact van de veroudering” door Bea Cantillon (hoogleraar UFSIA).

Aan de conferentie werkten de volgende scholen mee:

-Haute école Paul-Henri Spaak, Département d’Etudes Sociales, Brussel ;

-Haute école Charleroi-Europe, Institut Cardijn, Louvain-la Neuve ;

-Sociale Hogeschool Leuven.

Er waren 451 personen ingeschreven, waarvan er 389 effectief deelnamen.

Het Comité is ervan overtuigd dat een dergelijke conferentie in grote mate bijdraagt tot het informeren van de burger. Bovendien wil het Comité met deze studiedagen de politieke verantwoordelijken op alle beleidsniveaus wijzen op het feit dat zij, elk op hun specifiek gebied, de bevolking moeten betrekken in het bio-ethisch debat. In het raam van zijn algemene informatieopdracht kan het Comité op dat vlak een stimulerende rol spelen. Hiervoor zijn evenwel extra middelen en personeel nodig.

B) 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 hier dan ook vermeld te worden.

1) Automatische mededeling van de adviezen

- aan de personen die een vraag hebben gesteld;
- aan de Voorzitters van de verschillende Wetgevende Vergaderingen;
- aan de Eerste Ministers, Vice-Eerste Ministers en de betrokken Ministers van de verschillende Regeringen;
- aan het persagentschap Belga.

2) Organisatie van persconferenties

Eén persconferentie werd georganiseerd, op 24/9/02, waarop advies nr. 18 betreffende het onderzoek op het menselijk embryo in vitro werd voorgesteld.

3) Uitgave van een tijdschrift "Bioethica Belgica"

Dit tijdschrift publiceert alle adviezen in extenso. Daarnaast worden er de studiedagen van het Comité in aangekondigd. Het tijdschrift bevat ook allerhande algemene informatie zoals bijvoorbeeld de activiteitenverslagen van het Comité.

Tijdens de verslagperiode werd één nummer uitgebracht : Bioethica Belgica, nr. 9. Het werd verstuurd aan 1316 adressen via de Federale Voorlichtingsdienst (FVD) en aan 156 particulieren via het secretariaat, wat een totaal maakt van 1472 bestemmingen (een verhoging van 172).

Inhoud: advies nr. 13 betreffende experimenten met mensen (+ inleidend verslag).

De twee volgende nummers zijn in voorbereiding en zullen eind augustus 2003 verstuurd worden.

4) De internetsite van Comité www.health.fgov.be/bioeth waar op regelmatige tijdstippen de inhoud van de adviezen van het Comité wordt uitgebracht. Bij gebrek aan personeel kan de site met betrekking tot de andere rubrieken niet worden bijgewerkt.

De structuur is als volgt:

- Voorstelling van Comité;
- Jaarlijkse activiteitenverslagen;
- Adviezen;
- Publicaties: vermelding van de diverse publicaties van het Comité
d.w.z:
 - Bioethica Belgica;
 - Verslagen;

- Akten van de tweejaarlijkse conferenties.
- Events: vermelding van de tweejaarlijkse conferenties;
- Varia: verslag van de commissies voor medische ethiek.

5) *Publicaties van het Comité*

Het vierde boek van het Comité, **“Levenstestamenten en andere voorafgaande wilsverklaringen”** is verschenen bij De Boeck Universiteit (F) en Garant (N). Het betreft het verslagboek van de Tweejaarlijkse conferentie van het Raadgevend Comité die plaats had op 25/4/01.

Het verslagboek van de Tweejaarlijkse conferentie **“Toegang tot de gezondheidszorg: de ethische inzet”** zal in 2004 verschijnen.

6) *Individuele antwoorden op vragen om informatie*

De hieronder volgende cijfers omvatten niet de talrijke vragen om informatie via de telefoon of ter plaatse in het documentatiecentrum.

Na een aanzienlijke jaarlijkse stijging sinds 1997 had het aantal vragen om informatie dat een schriftelijke opvolging vereiste zich gestabiliseerd op ongeveer 250 per jaar. Over deze verslagperiode tellen we ongeveer 290 vragen, wat een stijging met 16% betekent.

Wat betreft de aard van deze vragen stellen we vast dat:

1. 5% van de vragen niet vallen onder de bevoegdheid van het Comité en dus worden doorverwezen; het merendeel betreft het milieu. Werden hier niet meegeteld de zeer kwalijke recente vragen betreffende de toepassing van de euthanasiewet, aangezien de vragen onmiddellijk kunnen doorverwezen worden naar het secretariaat ad hoc op dezelfde vierdieping.
2. 10% van de vragen de samenstelling, de werking en de opdracht van het Raadgevend Comité betreffen.
3. 11% van de geleverde inlichtingen antwoorden aan leden van het Comité betreft in verband met colloquia, kostprijs, belangrijke goedgekeurde wetten.
4. bijna 41% van de vragen (160) thema's betreffen waarvan het Comité een advies heeft uitgebracht, maar met deze bemerking dat minder dan de helft ervan het advies als dusdanig betreft. Het onderwerp **bevruchting in vitro** (11% van de vragen om informatie) is in dit opzicht tekenend: slechts drie exemplaren van advies nr. 19 over de bestemming van ingevroren embryo's, werden toegestuurd. De andere vragen betreffen diverse vragen zoals de lijst van de IVF-centra in België, de reglementering betreffende de medisch begeleide bevruchtingen ruime zin, de criteria, draagmoeders, etc... Men stelt vast dat ons land op dit vlak in de belangstelling staat omwille van zijn know-how en de aangelegde criteria, die ruimer zijn dan in de meeste andere landen. Het onderwerp van de **geslachtskeuze** heeft ook grote interesse opgewekt vanwege de burgers ingevolge het verschijnen vanaf september 2002 van artikelen in de pers betreffende bepaalde Belgische medische praktijken; de vragen gingen dan ook over deze praktijken, de wettelijkheid ervan en de houding van het Raadgevend Comité hieromtrent. De vragen betreffende

geslachtskeuze maakten 10% van het geheel uit. Het onderwerp **levenseinde** (ongeveer 8% van de vragen om informatie) tenslotte, waar de burgers eveneens meer belangstelling hadden voor de nieuwe wet en zijn toepassingen dan voor de adviezen van het Comité op dit vlak.

Een zeer belangrijk onderwerp in de vragen naar informatie is dit van het **menselijk embryo, stamcellen en therapeutisch klonen**: advies nr. 18 betreffende het onderzoek op het menselijk embryo in vitro heeft zeker de interesse gewekt.

Vermelden we tenslotte advies nr. 16 betreffende de **weigering van bloedtransfusie** (14 maal opgevraagd), advies nr. 10 betreffende het **reproductief klonen** (10 maal opgevraagd) en advies nr. 20 betreffende **predictieve genetische tests en HIV-tests in het kader van arbeidsverhoudingen** (5 maal).

5. Onder de 17% diversen kunnen we een zekere belangstelling vermelden voor de **plaatselijke ethische comités, verbonden aan de ziekenhuizen** (wettelijke samenstelling, opdracht, werking,...) en voor het steeds weerkerende onderwerp van het **klinisch onderzoek** (experiment) en meer specifiek de te volgen procedures en registratie, zowel wat betreft geneesmiddelen, medische hulpmiddelen als menselijke weefsels. Zoals in eerdere verslagen reeds gesteld, lijkt het ook deze keer nuttig de overheid te wijzen op de noodzaak de betrokkenen hieromtrent beter te informeren.

Bovenstaande cijfers wijzen erop dat de informatieve taak van het Comité beantwoordt aan een reële nood.

7) Elementen van antwoord op parlementaire vragen

Soms wordt het Raadgevend Comité geraadpleegd door de administratie van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu om informatie te leveren voor het beantwoorden van parlementaire vragen door de Minister.

Dit was in de verslagperiode het geval met:

-Parlementaire vraag nr. 561 van 4/2/02 van mevr. Avontroodt, Volksvertegenwoordiger, betreffende richtlijnen voor de plaatselijke ethische comités van de ziekenhuizen inzake klinisch onderzoek (vraag doorgerekend op 6/2/03; nota met elementen van antwoord op 19/2/03).

-Parlementaire vraag nr. 558 van 21/1/03 van mevr. Avontroodt, Volksvertegenwoordiger, betreffende het reproductief klonen van mensen (vraag doorgerekend op 23/1/03, nota met elementen van antwoord op 24/1/03).

C) Het up-to-date houden van het documentatiecentrum

In het geïnformatiseerde documentatiecentrum bevinden zich momenteel 2105 recente boeken. Deze werken werden in 19 rubrieken ondergebracht. Daarenboven beschikt het centrum over 464 stukken zogenoemde “witte” literatuur (verslagen, proefschriften, cd-rom's, enz.). In totaal dus 2569 referenties.

Het centrum is tevens geabonneerd op 45 gespecialiseerde tijdschriften.

Al deze werken zijn op trefwoord op te zoeken via een zoekmachine.

Tot slot verzamelt het centrum ook persuittreksels, gerangschikt volgens thema. Het publiek kan de inhoud ervan inkijken.

In het centrum kan het publiek ook de werkdocumenten van de beperkte commissies raadplegen.

Het centrum is elke werkdag open tijdens de kantooruren.

Adres: Rijksadministratief Centrum, Vesaliusgebouw, vierde verdieping, lokaal 420, Pachécolaan nr.19 Bus 5, 1010 Brussel - Tel. 02/ 210 46 34.

Het verslag werd op 7 juli 2003 voorgelegd aan de plenaire vergadering van het Comité en unaniem aangenomen.
