



# Activiteitenverslag van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over het jaar 2023

## Inhoud

VOORWOORD	4
I. ALGEMENE ACTIVITEITEN	7
A. Over het Comité	7
A.1. Samenstelling van het Bureau	7
A.2. Samenstelling van het Plenair Comité	7
B. Vergaderingen	8
C. Lokalen en uitrusting	8
D. Personeel en secretariaat	8
E. Samenwerking op nationaal vlak	10
E.1. Federale Commissie “Rechten van de patiënt” (KB van 1/4/03)	10
E.2. Belgische Transplantatieraad	10
E.3. Het Allocatiecomité voor Menselijk Lichaamsmateriaal (ACMLM) binnen het FAGG (wet van 19/12/2008, art. 21/3)	10
E.4. De FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG)	10
E.5. Hoge Gezondheidsraad (HGR)	11
E.6. Presentatie van de voortgang van de werkzaamheden aan het kabinet van de Minister van Volksgezondheid en het kabinet van de Staatssecretaris voor gendergelijkheid, gelijke kansen en diversiteit	11
E.7. Hoorzitting van de Kamercommissie justitie	11
E.8. Platform Mensenrechten	11
F. Internationale samenwerking	12
F.1. NEC Forum	12
F.2. European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)	12
G. Financieel verslag 2023	12
II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE	13
A. Adviezen uitgebracht op basis van het Samenwerkingsakkoord van 15/01/93	13
A.1. Adviezen en briefadviezen uitgebracht in 2023	13
A.2. Vragen waarop per brief werd geantwoord of die anderszins een oplossing kregen	13
A.3. Vragen om advies en autosaisines die op het einde van de verslagperiode nog bij het comité aanhangig zijn	15
B. Adviserende functie op basis van andere wettelijke bepalingen	16
B.1. Art. 5, derde lid van de Wet van 28 januari 2003 betreffende de medische onderzoeken die binnen het kader van de arbeidsverhoudingen worden uitgevoerd (bs 9/4/03, ed. 2)	16
B.2. Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon	16
B.3. Wetboek van Economisch Recht -titel 1. “uitvindingsoctrooiën”	17
C. Werkzaamheden van de beperkte commissies en werkgroepen	17
C.1. Afwerking ontwerpadvies “orgaandonatie na euthanasie”	18
C.2. Beperkte commissie “Genetica” (bc 2019-2)	18
C.3. Beperkte commissie “Gedwongen behandeling” (bc 2020-3)	19
Activiteitenverslag 2023	2

C.4. Beperkte commissie “Vragen van de IMC” (bc 2020-4)	19
C.5. Beperkte commissie “Statuut menselijke resten” (bc 2021-1)	19
C.6. Beperkte commissie “Draagvrouwschap” (bc 2021-3)	20
C.7. Beperkte commissie “Prioritering in de zorg”	20
C.8. Werkgroep “Anonimiteit van spermadonatie”	21
C.9. Werkgroep “Ingrepen bij intersekse minderjarigen”	21
C.10. Werkgroep “Bezoekrecht in ziekenhuizen”	21
C.11. Samenvattende tabel van de activiteiten van het comité	22
III. COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK (CME’S)	23
A. Algemeen activiteitenverslag van de CME’s	23
B. E-formulier voor het rapporteren van activiteitenverslagen van de CME’s	25
C. Erkenning en subsidies	25
D. Impact van de wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik (“clinical trialswet”)	26
IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITE	27
A. Het publiek en de politieke overheden informeren	27
A.1. Weerklank in de pers	27
A.2. Automatische mededeling van de adviezen	28
A.3. Website van het Comité: <a href="http://www.health.belgium.be/bioeth">www.health.belgium.be/bioeth</a>	28
A.4. Publicaties van het Comité	29
A.5. Informatie verstrekt aan de leden van het Comité	29
A.6. Informatie verstrekt aan het publiek	30
A.7. Parlementaire Vragen	30
A.8. Beantwoorden van vragenlijsten – bijdragen aan publicaties	30
A.9. Samenwerking met andere organisaties	30
B. Documentatiecentrum <a href="http://limo.libis.be/vdic">http://limo.libis.be/vdic</a>	30
C. XIII-de tweejaarlijkse conferentie van het Comité	31
D. NEC Forum 2024	31

## Voorwoord

Wij hebben de eer u hierbij, overeenkomstig artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, het activiteitenverslag 2023 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek voor te leggen.

Dit verslag heeft betrekking op de periode waarin het zesde mandaat eindigde, met name op 19 mei 2023, en het zevende mandaat van het Comité aanving, met name op 11 december 2023.

### *a) Het Comité als ethisch overlegorgaan:*

In de loop van het zesde mandaat heeft het Comité zeven adviezen uitgebracht volgens de chronologie en de thema's die hieronder worden uiteengezet. Twee van deze adviezen vereisten geen langdurige procedure en werden daarom, zoals het Comité regelmatig doet, gepubliceerd in de vorm van een "briefadvies".

#### ○ Adviezen:

Het Comité bracht op 9 januari 2023 twee adviezen uit, met name het advies nr. 82 betreffende het statuut van menselijke resten en het advies nr. 83 betreffende orgaandonatie na euthanasie.

Het advies nr. 84 betreffende de beschikbaarheid van medische zorg in woonzorgcentra werd uitgebracht op 27 maart 2023.

De adviezen nr. 85 betreffende de ethische legitimiteit van prioritering in de zorg en nr. 86 betreffende het wettelijk kader voor zwangerschap-voor-een-ander (draagvrouwschap) zijn uitgebracht op 17 april 2023.

#### ○ Briefadviezen:

Het eerste briefadvies (nr. 15 d.d. 5 april 2023), , behandelde de kwestie van de oprichting van een bewaar en beheersinstituut voor donorgegevens. Het tweede, briefadvies (nr. 16, d.d. 30 mei 2023) betrof het bezoekrechten in ziekenhuizen.

We nemen ook nota van het verzoek van de Waalse minister Christophe Collignon op 19 juni 2023, tijdens de periode voorafgaand aan de hernieuwing van het Comité, met betrekking tot de integratie van een crematieproces voor personen die als behoeftig worden beschouwd. Deze adviesvraag werd overgeheveld naar het volgende mandaat (zie punt c).

### *b) Het Comité, als informatieorgaan*

Naast het uitbrengen van ethische adviezen werd het Comité ook uitgenodigd in het kader van parlementaire hoorzittingen. Op 12 december 2023 werden mevrouw Caeymaex en de heer Cras (respectievelijk ondervoorzitter van het zesde en ondervoorzitter van het zevende mandaat) gehoord door de Kamercommissie Justitie over het wetsvoorstel tot wijziging van het Wetboek van Strafvordering en de Wet van 22 maart 1999 inzake DNA-onderzoek in strafzaken, nr. 3620/1.

Met het oog op een meer performante communicatie door het Comité, werd een communicatieplan

uitgerold in 2023 waarbij de website werd aangepast, een eerste nieuwsbrief werd gepubliceerd en een LinkedIn-pagina werd aangemaakt.

### *c) Hernieuwing van het Comité en installatie van het zevende mandaat*

De activiteiten in het kader van het 6e mandaat eindigden op 19 mei 2023.

Ondanks een zorgvuldige voorbereiding binnen het Comité duurde het zes en een halve maand vooraleer alle benoemingen waren afgerond. Het Comité wil de aandacht van zijn referentieoverheden vestigen op het schadelijke karakter van deze 'intermandaats'periode, die de facto leidt tot een onderbreking van de werkzaamheden van de beperkte commissies. Dit heeft niet alleen een negatieve impact op zijn werkzaamheden van algemeen belang, maar tast ook de reputatie van het Comité aan. Samen met de verschillende partners die betrokken zijn bij het benoemingsproces moet naar oplossingen worden gezocht zodat het werk van het Comité niet *de facto* en *de jure* wordt geblokkeerd. Het Comité zal proactief eventuele noodzakelijke wijzigingen in het Samenwerkingsakkoord tot oprichting van het Comité aan de referentieoverheden voorstellen om dit probleem aan te pakken.

De installatievergadering van het zevende mandaat vond plaats op 11 december 2023.

Bij de start van dit nieuwe mandaat werd ook het Bureau vernieuwd. Florence Caeymaex, die lid blijft van het Comité, draagt haar mandaat over aan Virginie Pirard, filosofe en juriste gespecialiseerd in onderzoeksethiek (ook tijdens epidemieën), volksgezondsethiek en bio-ethiek, en sinds 2010 lid van het Comité. De heer Cosyns, lid van het Comité sinds 2000, Bureau lid (ondervoorzitter) sinds 2014 en voorzitter van september 2015 tot september 2016 en van mei 2022 tot mei 2023, neemt afscheid van het Comité en draagt zijn mandaat aan de heer Patrick Cras, emeritus hoogleraar neurologie in het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en sinds 2005 lid van het Comité. We wensen de heer Cosyns van harte te danken voor zijn jarenlange inzet en zijn expertise blijven waarderen.

Jan De Lepeleire en Geneviève Schamps werden opnieuw aangesteld als ondervoorzitter.

Wij zijn verheugd over het intensieve werk die de verschillende beperkte commissies het hele jaar door leverden en waarbij kwaliteitsvolle adviezen werden opgesteld die een antwoord bieden op een verscheidenheid aan vragen. Wij wensen tevens onze welgemeende dank uit te spreken aan alle leden van het secretariaat, de collegae van het Bureau en het Comité voor de kwaliteit van het gepresteerde werk van het voorbije jaar.

Tijdens het zesde mandaat heeft een werkgroep zich gebogen over het functioneren van het Comité. Dit resulteerde in een grondige analyse en het aanpassen en uittesten van procedures om de dynamiek van de werking te versterken. Niettemin is, hierop aanvullend, reflectie nodig over hoe het Comité kan omgaan met de uitbreiding van zijn opdracht, met name de behandeling van ethische vraagstukken die voortkomen uit de klimaatverandering en het gebruik van artificiële intelligentie in de gezondheidszorg. Het Comité is reeds proactief bezig met het overwegen van de noodzakelijke aanpassingen. Deze reflecties zullen in de loop van het zevende mandaat resulteren in de presentatie van een actieplan en de benodigde middelen hiervoor.

Het Comité wenst nu al zijn dank te betuigen aan de referentieoverheden voor de constructieve dialoog en de intensievere samenwerking die cruciaal zullen zijn voor de mogelijke aanpassingen die hier eerder zijn genoemd.

13 juni 2024

Jan De Lepeleire

Voorzitter 2023-2024



# I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

## A. Over het Comité

### A.1. Samenstelling van het Bureau

Het zesde mandaat van het Comité werd beëindigd op 19 mei 2023. Het Bureau (6<sup>e</sup> mandaat) bestond uit de volgende personen:

Voorzitter:

-tot 19 mei 2023: dhr. Paul Cosyns.

Ondervoorzitters:

- mevr. Geneviève Schamps, gewoon hoogleraar aan de *Université catholique de Louvain* (UCL);
- mevr. Florence Caeymaex, Hoogleraar ethiek en medische menswetenschappen aan de Universiteit van Luik (ULiège); adviseur van de rector over ethiek en gelijkheidskwesties;
- dhr. Jan De Lepeleire, hoogleraar emeritus Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven;
- dhr. Paul Cosyns, emeritus hoogleraar Psychiatrie aan de Universiteit Antwerpen (UA).

De installatievergadering van het zevende mandaat vond plaats op 11 december 2023. Het Bureau (7<sup>e</sup> mandaat) is samengesteld uit de volgende personen:

Voorzitter:

-tot 10 december 2024: dhr. Jan De Lepeleire

Ondervoorzitters:

- mevr. Geneviève Schamps, gewoon hoogleraar aan de *Université catholique de Louvain* (UCL);
- mevr. Virginie Pirard, filosofe en juriste, ethicus gespecialiseerd in onderzoeksethiek, ethiek van de volksgezondheid en bio-ethiek aan de *Université Libre de Bruxelles* (ULB);
- dhr. Jan De Lepeleire, emeritus hoogleraar Huisartsgeneeskunde aan de *KU Leuven* (KUL);
- dhr. Patrick Cras, emeritus hoogleraar Neurologie aan de *Universiteit Antwerpen* (UA).

### A.2. Samenstelling van het plenair Comité

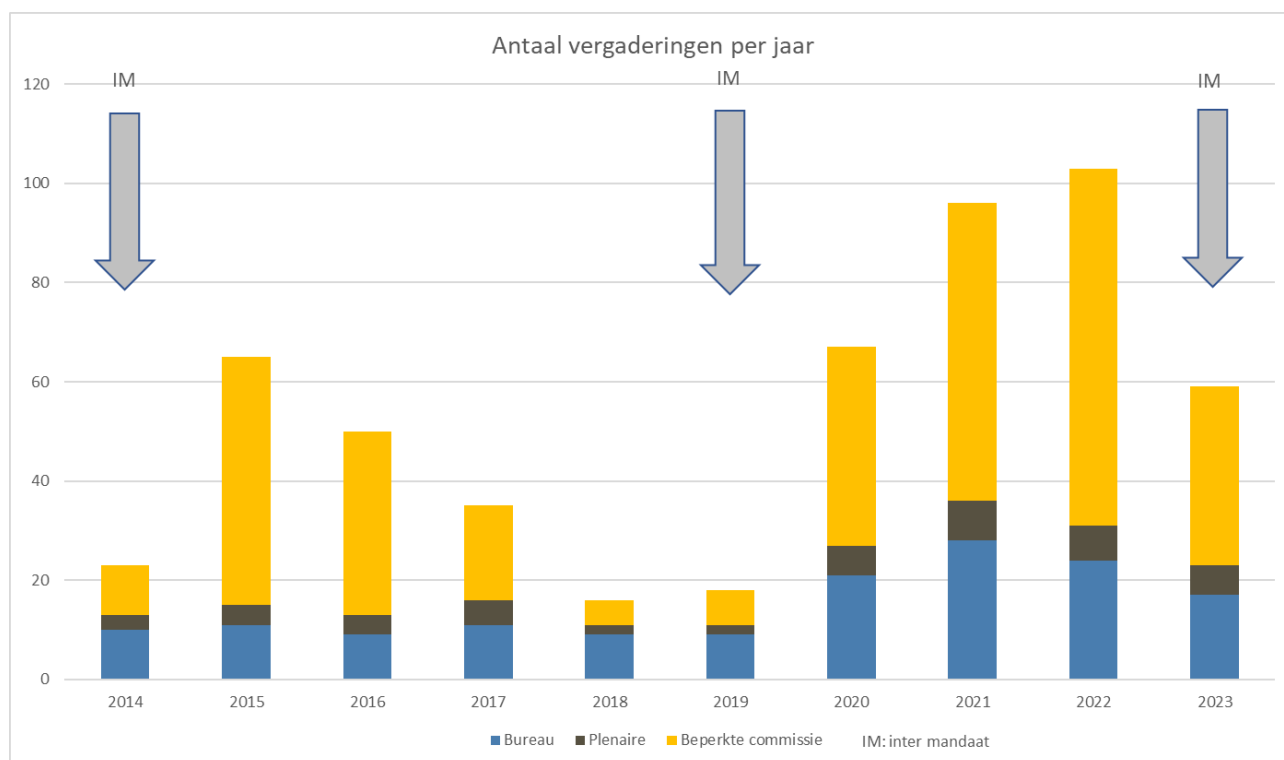
Het Bericht betreffende de samenstelling van het vernieuwde Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (zevende mandaat van 11 december 2023 tot 10 december 2027) verscheen in het *Belgisch Staatsblad* van 8 januari 2024, C2023/48545.

Een geactualiseerde lijst, uitgebreid met de functietitel van de leden op het ogenblik van hun aanstelling, is als bijlage opgenomen bij dit verslag.

De samenstelling kan ook geraadpleegd worden op [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth) (in de rubriek

## B. Vergaderingen

Het Bureau vergaderde 17 maal tijdens de verslagperiode. Deze hoge vergaderfrequentie wordt verklaard door de dringende vragen om advies waarvan de behandeling ingevolge de COVID-19-pandemie vertraging had opgelopen. Het nieuw ingestelde vergaderritme voorziet in tweewekelijkse Bureauvergaderingen.



In de verslagperiode vonden er 6 plenaire vergaderingen plaats.

## C. Lokalen en uitrusting

Sinds maart 2021 is het secretariaat van het Raadgevend Comité gevestigd in het Galilegebouw, Galileelaan 5/2 in 1210 Brussel.

## D. Personeel en secretariaat

Overeenkomstig het Koninklijk Besluit van 25 april 1997 tot organieke omkadering van het Secretariaat van het Comité voor Bio-ethiek bestaat het secretariaat van het Comité uit 6 leden. De huidige samenstelling van het secretariaat wordt hieronder toegelicht. Het moet benadrukt worden dat dit kader niet toereikend is om alle taken van het Comité uit te voeren., d.w.z. administratieve taken met betrekking tot alle opdrachten van het Comité zoals bepaald in het samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, alsook personeels- en budgetbeheer, communicatie, beheer van een internetsite en een linkedIN-site, enz. ....



Een bijkomende uitdaging is de rekrutering van de leden van het secretariaat, die volgens het Koninklijk Besluit van 20 mei 1997 tot bepaling van de voorwaarden voor de detachering van ambtenaren bij het secretariaat van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, alleen via detachering kan plaatsvinden. Deze procedure belemmert in feite de carrièremogelijkheden van gedetacheerde medewerkers, omdat ze afgesneden zijn van hun oorspronkelijke dienst en geen kans krijgen om de kwaliteit van hun werk te bewijzen, wat essentieel is voor hun professionele vooruitgang. Dit vormt een significant obstakel voor het aantrekken van nieuw personeel en vraagt om herziening.

#### **NIVEAU A**

Nederlandstalig kader:

- mevr. Beatrijs Deseyn, adviseur, gedetacheerd vanuit de FOD Financiën;
- mevr. Veerle Weltens, attaché, gedetacheerd vanuit de FOD Financiën

Franstalig kader:

- mevr. Dominique Dugois, adviseur, gedetacheerd vanuit de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu;
- mevr. Sophie Bertrand, wetenschappelijk medewerker, gedetacheerd vanuit Sciensano, coördinator.

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

Nederlandstalig kader:

- mevr. Dorien Provost, administratief assistent, gedetacheerd vanuit het RIZIV, verantwoordelijke voor het secretariaat;

Franstalig kader:

- mevr. Marguerite Betermiez, administratief deskundige, gedetacheerd vanuit de *Fédération Wallonie-Bruxelles*, verantwoordelijke voor het secretariaat.

Het Comité wenst de aandacht te vestigen op de moeilijkheden die gepaard gaan met een ontoereikend personeelskader: vergelijkbare instanties in Duitsland en het Verenigd Koninkrijk werken met 12 tot 15 medewerkers, wat aantoont dat het huidige kader ontoereikend is. Dit tekort brengt structurele risico's met zich mee, zowel voor de werkdruk van onze teams, met een verhoogd risico op burn-out, als voor het adequaat vervullen van de taken van het Comité. Het is belangrijk te benadrukken dat, ongeacht de grootte van het land in kwestie, de ethische kwesties fundamenteel dezelfde zijn en dezelfde waakzaamheid vereisen omdat ze gebaseerd zijn op universele beginselen. De ethische uitdagingen waarmee regeringen, bedrijven en individuen worden geconfronteerd, overstijgen daarom grenzen en verschillen, met name op het gebied van bevolking, geografie en cultuur.

Deze kwestie zal specifiek worden aangepakt in de aanbevelingen van het ontwikkelingsplan dat in de maak is.

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

Naast het uitbrengen van adviezen verzekert het Comité, in het kader van zijn informatieopdracht, de deelname aan en de informatie-uitwisseling met de volgende organen en onafhankelijke autoriteiten met gerelateerde opdrachten.

### **E.1. Federale commissie “Rechten van de patiënt” (KB van 1/4/03)**

Hierin is het Raadgevend Comité vertegenwoordigd door een lid van het secretariaat. Mevrouw Beatrijs Deseyn volgt als waarnemer de werkzaamheden van deze commissie. De heer Goffin en mevrouw Herremans (leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek) zijn hiervan respectievelijk de voorzitter en ondervoorzitter.

### **E.2. Belgische Transplantatieraad**

Onder het zesde mandaat vertegenwoordigen de heer Hiele en mevrouw Herremans het Raadgevend Comité in de Belgische Transplantatieraad.

### **E.3. Het Allocatiecomité voor menselijk lichaamsmateriaal (ACMLM) binnen het FAGG (wet van 19/12/2008, art. 21/3)**

De wet van 30 oktober 2018 tot wijziging van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek (BS 28 december 2018) voorziet in de invoeging van een artikel 21/3 waarbij binnen het FAGG een zgn. “Allocatiecomité voor menselijk lichaamsmateriaal (ACMLM)” wordt opgericht, dat instaat voor het verstrekken van adviezen met betrekking tot de toegang tot menselijk lichaamsmateriaal, de criteria voor de toewijzing van menselijk lichaamsmateriaal en de toepassing ervan door banken voor menselijk lichaamsmateriaal. Twee leden, die een relevante ervaring in het kader van bio-ethiek kunnen voorleggen, worden door het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek aangewezen om deel uit te maken van dit Allocatiecomité. Deze bepaling trad in werking op 1 november 2018.

Mevrouw Bron is als Franstalig lid en mevrouw Berneel als Nederlandstalig lid aangewezen.

### **E.4. De FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten (FAGG)**

Het secretariaat van het Comité staat in nauw contact met de ondersteunende diensten van de FOD Volksgezondheid voor alles wat lokalen, ICT-ondersteuning, etc. betreft.

Wat betreft de uitvoering van de Experimentenwet van 7 mei 2004 in samenwerking met het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), zie punt III.C. hieronder.

## E.5. Hoge Gezondheidsraad (HGR)

### Commissie voor Deontologie

Dhr. Libbrecht vertegenwoordigt ook onder het zesde mandaat het Comité in de *Commissie voor Deontologie* van de Hoge Gezondheidsraad. Mevrouw Virginie Pirard, lid van het Comité, was ook lid van deze Commissie tot december 2023.

## E.6. Presentatie van de voortgang van de werkzaamheden aan het kabinet van de minister van Volksgezondheid en het kabinet van de staatssecretaris voor Gendergelijkheid, Gelijke Kansen en Diversiteit

Op 4 mei 2023 presenteerden mevrouw Caeymaex en de heer Cosyns (respectievelijk als ondervoorzitter en voorzitter van het Comité) aan het kabinet de voortgang van de werkzaamheden van het Comité met betrekking tot de vraag om advies over het wetsontwerp betreffende een mogelijke herziening van de wetgeving inzake ingrepen op intersekse minderjarigen.

## E.7. Hoorzitting van de Kamercommissie Justitie

Mevrouw Caeymaex en de heer Cras (respectievelijk in hun hoedanigheid van ondervoorzitter van het 6e mandaat van het Comité en ondervoorzitter van het 7e mandaat van het Comité) werden op 12 december 2023 gehoord door de Kamercommissie Justitie in verband met het wetsvoorstel tot wijziging van het Wetboek van Strafvordering en de Wet van 22 maart 1999 betreffende de identificatieprocedure via DNA-analyse in strafzaken, nr. 3620/1.

## E.8. Platform Mensenrechten

Ingevolge de ondertekening van het samenwerkingsakkoord tussen de instellingen met een volledig of gedeeltelijk mandaat belast met de eerbiediging van de rechten van de mens eind 2021, neemt het Comité deel aan het Platform Mensenrechten.

De instellingen die het akkoord ondertekenen, engageren zich tot het creëren van een gezamenlijk overlegplatform met als doel :

- voorstellen en analyseren van problemen die de verschillende instellingen aanbelangen;
- uitwisselen van goede praktijken en methodologie, nuttige ervaringen; adequaat aanwenden van de respectieve bevoegdheden van elk van de instellingen voor de behandeling van gemeenschappelijke dossiers in een geest van complementariteit;
- bevorderen van de samenwerking tussen de instellingen.

Het Comité neemt deel aan deze maandelijkse vergaderingen en bepaalt mee de agenda. Hoewel minder bekend bij het grote publiek, is het in het kader van de opdracht van het Comité,

fundamenteel om als Comité vertegenwoordigd te zijn en deel te nemen aan initiatieven ter verdediging van mensenrechten

## F. Internationale samenwerking

Het Comité heeft uitwisselingen opgezet met buitenlandse en internationale organisaties voor bio-ethiek.

### F.1. 31ste en 32ste NEC Forum

Jan De Lepeleire nam deel aan de het 31<sup>e</sup> NEC Forum in Stockholm op 10 juni 2023  
Florence Caeymaex, ondervoorzitter tijdens het 6de mandaat, en Patrick Cras, ondervoorzitter tijdens het 7de mandaat van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, namen op 27 en 28 november 2023 deel aan het Forum van Nationale Ethische Comités in Madrid. Het forum werd georganiseerd in het kader van het Spaanse voorzitterschap van de Raad van de Europese Unie.

### F.2. European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)

De heer Herman Nys, voormalig lid van het Comité, is ten persoonlijke titel lid van de *Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)* van de Europese Commissie.

## G. Financieel verslag 2023

Het financieel verslag van het Comité over het jaar 2023 (kalenderjaar) is als bijlage opgenomen.

Het bedrag van de 'wedden van personeelsleden gedetacheerd vanuit andere overheden en terugbetaald aan die overheden' (post A.2.), betreft de terugbetaling van de wedden van de personeelsleden die vanuit de *Fédération Wallonie-Bruxelles*, het RIZIV en Sciensano naar het Secretariaat zijn gedetacheerd

De stijging van de uitgaven onder post B.3. (presentiegelden en verplaatsingskosten) is te wijten aan de activiteit van een aantal beperkte commissies belast met het uitbrengen van adviezen die vertraging opliepen als gevolg van de pandemie van COVID-19 (zie punt II.C. hieronder). Aangezien de meeste van deze vergaderingen online werden gehouden, betreft het voornamelijk presentiegelden. We stellen een grotere deelname vast aan de onlinevergaderingen in vergelijking met de fysieke vergaderingen. Zoals reeds hoger vermeld, was het aantal bureauvergaderingen ook aanzienlijk hoger, ook het Organisatiecomité voor de Tweejaarlijkse conferentie en het NEC-forum 2024 vergaderden zeer regelmatig (zie hoofdstuk IV.C).

## II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE

### A. Adviezen uitgebracht op basis van het Samenwerkingsakkoord van 15/01/93

#### A.1. Adviezen en briefadviezen uitgebracht in 2023

- Advies nr. 82 van 9 januari 2023 betreffende het statuut van menselijke resten in museale, wetenschappelijke en particuliere collecties;
- Advies nr. 83 van 9 januari 2023 betreffende orgaandonatie na euthanasie;
- Advies nr. 84 van 27 maart 2023 betreffende de beschikbaarheid van medische zorg in woonzorgcentra in de context van de COVID-19-pandemie, in het bijzonder comfortzorg en palliatieve zorg;
- Briefadvies nr. 15 van 5 april 2023 betreffende de oprichting van een bewaar-en beheersinstituut voor Donorgegevens;
- Advies nr. 85 van 17 april 2023 betreffende de ethische legitimiteit van prioritering in de zorg;
- Advies nr. 86 van 17 april 2023 betreffende het wettelijk kader voor zwangerschap-voor-een-ander (draagvrouwschap) - actualisering van advies nr. 30 van 5 juli 2004;
- Briefadvies nr. 16 van 30 mei 2023 betreffende het bezoekrechten in ziekenhuizen.

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

Voor elke vraag die het Comité ontvangt, wordt een ontvangstbevestiging gestuurd naar de aanvrager. De vraag wordt vervolgens voorgelegd aan het Bureau van het Comité

- die de vraag analyseert;
- die bepaalt hoe de vraag zal worden behandeld (op de agenda plaatsen van een volgende plenaire vergadering of een antwoord formuleren via een afzonderlijke procedure);
- die de prioriteit bepaalt.

Gezien het beperkte personeelskader van het Comité (zie hoofdstuk D) is het aantal beperkte commissies dat grondig of binnen een dringend tijdsbestek kan werken, beperkt. Dit impliceert een voortdurende afweging van prioriteiten en potentieel een langere behandeltermijn.

- **Verzoek om advies over de herziening van sommige bepalingen van de DNA-wet (de wet van 22 maart 1999) en het Wetboek van Strafvordering.**

De federale regering nam op 25 januari 2023, via het kabinet van Vincent Van Quickenborne, minister van Justitie, contact op om twee ethische vragen voor te leggen betreffende het wetsontwerp tot herziening van de DNA-wet van 22 maart 1999. De regering wenste binnen de 30 dagen over een advies te beschikken. Het wetsontwerp voorziet nu in het gebruik van familiale zoeking met inbegrip van Y-STR en mitochondriaal DNA-onderzoek, voor strafrechtelijk onderzoek (artikel 7). De regering stelde de vraag of het in een democratische samenleving is toegestaan om

familiale zoeking, met inbegrip van Y-STR en mitochondriaal DNA-onderzoek, te gebruiken voor strafrechtelijk onderzoek en, indien ja, onder welke voorwaarden.

Op 31 januari 2023 werd geantwoord dat de ethische vragen relevant zijn en een grondigere analyse verdienen. De regering werd hierbij op de hoogte gebracht dat de samenwerkingsovereenkomst een termijn van 6 maanden voorziet om advies uit te brengen en dat het huidige mandaat van de leden van het Comité zou eindigen op 19 mei 2023.

In deze context was het dus niet mogelijk voor het Comité om een beperkte commissie samen te stellen om deze vragen te behandelen en een advies uit te brengen vóór het einde van het 6de mandaat.

Het kabinet van de minister van Justitie contacteerde op 25 september 2023 opnieuw het Comité met de vraag naar de voortgang van de hernieuwingsprocedure van het Comité en naar de mogelijkheid om een advies uit te brengen betreffende de herziening van de DNA-wet.

Op vrijdag 29 september 2023 nam het kabinet van de Minister van Justitie telefonisch contact op met het secretariaat om te melden dat het voorontwerp van wet, na een besluit van de ministerraad op diezelfde dag, aan de Kamer zou worden toegezonden met als voorwaarde dat een vertegenwoordiger van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek zou gehoord worden tijdens een hoorzitting.

Op 4 oktober 2023 kreeg het uittreidend Bureau van het Comité een uitnodiging van het kabinet van de minister van Justitie om de ethische vragen betreffende het wetsontwerp, toe te lichten. Het Comité had op dat moment echter het wetsontwerp nog niet ontvangen.

Ter voorbereiding van de deelname van de bureauladen aan de hoorzitting in de Kamer werden drie vergaderingen georganiseerd.

Tijdens de vergadering van 22 november 2023 werd een expert op het gebied van forensische wetenschap en DNA-analyse gehoord. De twee overige vergaderingen behandelden de ethische vragen die het wetsontwerp oproept.

De hoorzitting in de Kamer vond plaats op 12 december 2023. Mevrouw Caeymaex (ondervoorzitter van het Comité, 6e mandaat) en de heer Cras (ondervoorzitter van het Comité, 7e mandaat) lichtten de ethische vragen betreffende het wetsontwerp toe, maar brachten geen advies uit in naam van het Comité aangezien het Comité niet de gelegenheid had gehad om een advies dienaangaande uit te brengen.

De hierboven beschreven situatie illustreert het schadelijke karakter van de 'intermandaats'periode, die *de facto* leidt tot een onderbreking van de werkzaamheden van de beperkte commissies. Dit heeft niet alleen een negatieve impact op de werkzaamheden van het Comité die in het algemeen belang zijn, maar tast ook de reputatie ervan aan. Er moet een oplossing worden gevonden met de verschillende partners die betrokken zijn bij het benoemingsproces, zodat het werk van het Comité niet *de facto* en *de jure* wordt geblokkeerd.

- **Op de vraag of het Comité een advies had gegeven of officieel om advies was gevraagd met betrekking tot de botleeftijd van niet-begeleide minderjarige vreemdelingen**, werd geantwoord dat dit niet het geval was.

Dit wijst erop dat de leden van de regering beter moeten worden geïnformeerd over de manieren waarop het Comité kan worden gevat. In het actieplan dat momenteel wordt uitgerold, zal het Comité aanbevelingen in die zin doen.

**- Briefwisseling van een Collectief van zorgverleners met betrekking tot covid-19 vaccinatie**

Het Comité heeft de ontvangst van zes brieven van het betreffende collectief bevestigd, waarvan de meest recente via een advocaat werden ingediend. In lijn met zijn informatie opdracht heeft het Comité zijn opdrachten uiteengezet en benadrukt dat het collectief volgens artikel 8 van het samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993 niet gerechtigd is om het Comité te vatten. Bovendien is er, met het oog op educatie, uitleg gegeven over de werkwijze van het Comité.

**- Brief betreffende een klacht met burgerlijke partijstelling in een zaak met betrekking tot humusatie.**

Het Bureau van het Comité heeft hierbij gewezen op zijn opdracht en op artikel 8 van het samenwerkingsakkoord. Het heeft ook verwezen naar het advies 79 over nieuwe vormen van lijkbezorging

**- Brief van een advocaat over het gebruik van placebo's in klinische proeven en de geïnformeerde toestemming van deelnemers aan dergelijke proeven.**

Het secretariaat van het Comité heeft verduidelijkt hoe het Comité kan gevat worden en verwezen naar de Verklaring van Helsinki inzake de ethische beginselen voor medisch onderzoek met mensen, en meer in het bijzonder naar artikel 34 van de Verklaring.

**- De Commissie Economie, Consumentenbescherming en Digitale Agenda van de Kamer heeft het Comité om advies gevraagd over het wetsvoorstel 3702 betreffende het verbod op de handel in menselijke resten.**

Het Bureau heeft verwezen naar het advies van het Comité nr. 82 van 9 januari 2023 betreffende het statuut van menselijke resten in museale, wetenschappelijke en particuliere collecties. Het heeft er daarnaast op gewezen dat de praktische uitvoering van adviezen geen bevoegdheid is van het Comité. Het Comité kan bijgevolg geen positief gevolg geven aan de vraag om advies betreffende het wetsvoorstel op het verbod van de handel in menselijke resten. (nr. 3702).

**A.3. Vragen om advies en autosaisines die op het einde van de verslagperiode nog bij het Comité aanhangig zijn (zie voor hun behandeling punt II.C. hieronder)**

- Vraag om advies van het KCE ontvangen op 3 februari 2023 betreffende kwalitatieve onderzoeken en de rol van de CME bij de evaluatie ervan.
- De problematiek van de **uitgebreide dragerschapsscreening in reproductieve context**, dit naar aanleiding van advies nr. 9240 van de Hoge Gezondheidsraad, waarin gesuggereerd wordt het advies van het Raadgevend Comité te vragen over de ethische aspecten van deze problematiek (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019);

- De ethische implicaties van **somatische en germinale genetic editing** (CRISPR, etc.) (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019);
- Actualisering van advies nr. 21 van 2003 betreffende **gedwongen behandeling bij gedwongen opname** (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 29 juni 2020);
- Vraag om advies van 2 februari 2022 van de heer Frank Vandenbroucke, minister van Sociale zaken en Volksgezondheid omtrent de eventuele herziening van wetgeving betreffende ingrepen bij intersekse minderjarigen (vraag om advies ontvangen op 21 februari 2022 en ontvankelijk verklaard in de plenaire vergadering van 14 maart 2022).

Binnen de context van de prioriteitstelling door het Bureau (zie hierboven) moet worden opgemerkt dat van de 5 hierboven vermelde vragen alleen de vraag met betrekking tot ingrepen op intersekse minderjarigen heeft geresulteerd in de samenstelling van een beperkte commissie.

## B. Adviserende functie op basis van andere wettelijke bepalingen

### B.1. Art. 5, derde lid van de wet van 28 januari 2003 betreffende de medische onderzoeken die binnen het kader van de arbeidsverhoudingen worden uitgevoerd (BS 9/4/03, Ed. 2)

Dit artikel voorziet de raadpleging van het Raadgevend Comité wanneer de Koning de voorwaarden vaststelt waaronder kan afgeweken worden van het principiële verbod op bepaalde onderzoeken of tests (met name voorspellende genetische tests of een HIV-test).

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepaling ontvangen.

### B.2. Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon

Sinds de inwerkingtreding op 31 januari 2022 van de Europese verordening van 16 april 2014 alsook van de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik, vallen - na de voorziene overgangperiode van 1 jaar - nieuwe proeven niet meer onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. In de nieuwe regelgeving werd er geen adviesbevoegdheid aan het Comité toegekend. Deze ontwikkeling kan verklaren waarom het Comité de laatste jaren niet meer om advies is gevraagd."

#### **Adviezen op basis van artikel 31**

**Artikel 31, §1:** "De Koning kan, *na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek*, instellingen zonder winstoogmerk die daartoe een verzoek hebben ingediend, en wier maatschappelijk doel



hoofdzakelijk gericht is op onderzoek, erkennen, opdat alle of een deel van de experimenten die zij verrichten erkend zouden worden als niet-commerciële experimenten voor zover deze voldoen aan de voorwaarden als bedoeld in artikel 2, 15°, b) en c).”

Aangezien het Comité in de periode tussen het einde van het vijfde en het begin van het zesde mandaat geen adviezen kon uitbrengen en het eerder administratieve karakter van de “EXP”-adviezen op basis van art. 31, §1 van de Experimentenwet, besliste de plenaire vergadering van 20 mei 2019 deze adviezen voortaan goed te keuren na consultatie van de leden per e-mail.

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepaling ontvangen.

### ***Adviezen op basis van artikel 11/2***

Zie advies EXP nr. 8 van 16 september 2013 betreffende de competenties en de expertise van de leden van volledig erkende commissies voor medische ethiek (gepubliceerd op de website, onderaan lijst adviezen).

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepaling ontvangen.

## **B.3. Wetboek van economisch recht -Titel 1. “Uitvindingsoctrooien”**

Het wetboek voorziet in:

- **artikel XI. 38, §6**, dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek de minister een met redenen omkleed en niet-bindend advies dient te verstrekken over de gegrondheid van de aanvraag van een zogenaamde “gedwongen licentie” (ook “dwanglicentie” geheten);
- **artikel XI. 38, §11**, dat de Koning, na het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek te hebben ingewonnen de wegens volksgezondheidsredenen verleende gedwongen licentie, (kan) intrekken indien, na verloop van de voor de exploitatie vastgestelde termijn, de licentiehouder de geoctrooieerde uitvinding in België niet door een wezenlijke en doorlopende fabricage heeft geëxploiteerd.

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepalingen ontvangen.

## **C. Werkzaamheden van de beperkte commissies en werkgroepen**

Door dringende vragen in het kader van de COVID-19-pandemie werden de werkzaamheden van sommige (reeds opgestarte) beperkte commissies in 2020 en later hernomen. Daarbij werd er prioriteit gegeven aan de behandeling van de vragen om advies gesteld door de overheden of instellingen bevoegd om het Comité te vatten, ten koste van de vragen die op eigen initiatief werden geformuleerd (autosaisines).

## C.1. Afwerking ontwerpadvies “Orgaandonatie na euthanasie”

Het betreft vragen om advies van 9 april 2013, 29 mei 2015, 13 februari en 13 april 2017 van de heer P. Cras, voorzitter van de CME van het UZA en vraag van 13 april 2017 van de heer M. Hiele, voorzitter van de CME van het UZLeuven over orgaandonatie na euthanasie.

De Bureauleden en enkele leden van de beperkte commissie die dit advies onder het vijfde mandaat voorbereidden, werkten tijdens de verslagperiode (zesde mandaat) verder aan het ontwerpadvies. Vanaf de herfst 2020 ging alle aandacht evenwel naar de vragen om advies in het kader van de COVID-pandemie. De werkzaamheden werden hervat in 2022.

De beperkte commissie is 3 keer samengekomen in de loop van de verslagperiode.

Dit heeft geleid tot de publicatie van het advies nr. 83 van 9 januari 2023 betreffende orgaandonatie na euthanasie.

## C.2. Beperkte commissie “Genetica” (BC 2019-2)

De beperkte commissie behandelt de volgende thema's :

- 1) *Uitgebreide dragerschapsscreening in reproductieve context*, dit naar aanleiding van advies nr. 9240 van de Hoge Gezondheidsraad, waarin gesuggereerd wordt het advies van het Raadgevend Comité te vragen over de ethische aspecten van deze problematiek (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019).

Co-voorzitsters: mevrouw Sermon\* en mevrouw Solhdju

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Bertrand

\*: Mevrouw Sermon heeft op 26 mei 2021 haar ontslag als lid van het Comité ingediend

De beperkte commissie heeft zijn werkzaamheden opgeschort ingevolge de prioriteit die werd gegeven aan de werkzaamheden in het kader van de Covid-19 pandemie en aan de adviesvragen die het Comité niet op eigen initiatief heeft geformuleerd.

- 2) De ethische implicaties van *somatische en germinale genetic editing* (CRISPR, etc.) (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019)

De beperkte commissie diende zijn werkzaamheden op te schorten door de prioriteit die werd gegeven aan werkzaamheden in verband met de Covid-19-pandemie en aan de adviesvragen die het Comité niet op eigen initiatief heeft geformuleerd.

Door het beperkte personeelskader van het Comité en een gebrek aan voldoende middelen blijven deze vragen om advies hangende. Het Comité hoopt in de toekomst over voldoende personeel te kunnen beschikken (zie punt I.D), zodat het niet alleen de dringende, maar ook de vragen die cruciaal zijn op middellange termijn kan aanpakken.

### **C.3. Beperkte commissie “Gedwongen behandeling” (BC 2020-3)**

Co-voorzitters: mevrouw Locoge en de heer Vandenberghe

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer Cosyns

Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Dugois

Het betreft hier deels een actualisering van advies nr. 21 van 2003 betreffende gedwongen behandeling bij gedwongen opname (autosaisine, goedgekeurd op de plenaire van 29/6/2020).

De werkzaamheden werden opgeschort wegens de voorrang die moest verleend worden aan adviesvragen in het kader van de COVID-19-pandemie en aan de adviesvragen die het Comité niet op eigen initiatief heeft geformuleerd.

### **C.4. Beperkte commissie “Vragen van de Interministeriële Conferentie (IMC)” (BC 2020-4)**

Co-voorzitters: de heer Lebeer en de heer Vanden Berghe

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Bertrand

Het gaat hier om het tweede luik van de vraag om advies van 21 augustus 2020 van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid via zijn secretaris, de heer Pedro Facon, over de wijze waarop ouderen al dan niet medische zorg hebben gekregen tijdens de eerste golf en de mate waarin er afsprakenkaders op instellings-, professie- of overheidsniveau bestonden die daarop invloed hadden. Het eerste luik van de vraag werd besproken in advies nr. 78 van 9 juni 2021 betreffende de gelijke behandeling en de autonomie van bewoners van woonzorgcentra (WZC) in de context van de COVID-19-pandemie. Tijdens de verslagperiode werd het tweede luik besproken.

In de verslagperiode had één vergadering plaats.

Dit heeft geleid tot de publicatie van advies 84 van 27 maart 2023 betreffende de beschikbaarheid van medische zorg in woonzorgcentra in de context van de COVID-19-pandemie, in het bijzonder comfortzorg en palliatieve zorg.

### **C.5. Beperkte commissie “statuut menselijke resten” (BC 2021-1)**

Co-voorzitters : de heer Lardinois en de heer Van Hul

Vertegenwoordiger van het Bureau: mevrouw Caeymaex

Secretariaat: mevrouw Deseyn en mevrouw Dugois

Het betreft een adviesvraag van 9 november 2020 van mevrouw Patricia Supply, directeur ad interim, van het Koninklijk Belgisch instituut voor Natuurwetenschappen betreffende het statuut

van de menselijke resten bewaard in de collecties van musea en wetenschappelijke instellingen en in private collecties.

In de verslagperiode had één vergadering plaats. De werkzaamheden van deze beperkte commissie hebben geleid tot het advies nr. 82 van 9 januari 2023 betreffende het statuut van menselijke resten in de museale, wetenschappelijke en private collecties.

Dit advies kreeg bijzondere aandacht tijdens het 33e NEC-forum. In het volgende activiteitenverslag (eerste jaar van het zevende mandaat) zal dit verder aan bod komen.

## **C.6. Beperkte commissie “Draagvrouwschap” (BC 2021-3)**

Co-voorzitters : mevrouw Herbrand en mevrouw Ravelingien

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Deseyn en mevrouw Bertrand

Het betreft de vraag om advies van 19 juli 2021 van Minister Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, voor de actualisering van het advies nr.30 van 5 juli 2004 betreffende zwangerschap-voor-een-ander.

Tijdens de verslagperiode hadden vijf vergaderingen plaats. De werkzaamheden hebben geleid tot de publicatie van het advies nr. 86 betreffende het wettelijk kader voor zwangerschap-voor-een-ander (draagvrouwschap) op 17 april 2023. Mevrouw Schamps en Mijnheer De Lepeleire hebben in januari 2024 voor de Franstalige Academie voor Geneeskunde een toelichting gegeven bij dit advies. Dit punt wordt hernomen in het volgend activiteitenverslag (2024)

## **C.7. Beperkte Commissie “Prioritering in de zorg”**

Co-voorzitters : de heer Cras en mevrouw Locoge

Vertegenwoordiger van het Bureau : de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Deseyn en mevrouw Dugois

Het betreft de vragen om advies van 18 november 2021 van de Commissie voor medische ethiek van AZ Delta en van 3 december 2021 van de Commissie voor medische ethiek van de *Pôle Hospitalier Jolimont (Hôpitaux de Jolimont-Lobbes-Nivelles-Tubize)* betreffende de prioritering in de zorg tijdens de SARS-CoV-2 pandemie.

Wegens de dringende adviesvragen in verband met de COVID-19-crisis en de daardoor veroorzaakte achterstand bij de behandeling van de overige adviesaanvragen, konden de werkzaamheden van deze beperkte commissie pas in september 2022 worden hervat. Er werd besloten om de vraag om advies te herformuleren en uit te breiden naar de moeilijkheden waarmee de ziekenhuizen kampen ingevolge personeelstekorten (bv. gesloten afdelingen tijdens de zomer, vooral in de geriatrie). Er kunnen immers naast een pandemie nog andere bedreigingen zijn die nopen tot het nemen van beslissingen inzake prioritering.

Tijdens de verslagperiode hadden zeven vergaderingen plaats waaronder twee hoorzittingen. De werkzaamheden hebben geleid tot de publicatie van het advies nr. 85 van 17 april 2023 betreffende de ethische legitimiteit van prioritering in de zorg.

## **C.8. Werkgroep “Anonimiteit van spermadonatie”**

Voorzitter : de heer Pennings  
Vertegenwoordiger van het Bureau : de heer Cosyns  
Secretariaat : mevrouw Bertrand en mevrouw Deseyn

Het betreft een vraag van 24 februari 2022 van Minister Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid om advies nr. 27 van 8 maart 2004 betreffende de donatie van sperma en eicellen te herzien, en in het bijzonder de donoranonimiteit.

Er vonden vier vergaderingen plaats in 2022 alsook de publicatie van het briefadvies nr. 14 van 5 december 2022 betreffende de anonimiteit van spermadonatie.

Het Comité werd vervolgens op 14 december 2022 gevat door Eliane Tillieux, Voorzitster van de Kamer van Volksvertegenwoordigers van België, in verband met een wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens.

De werkgroep is tweemaal samengekomen en heeft geantwoord op deze nieuwe adviesvraag met het briefadvies van 5 april 2023 over het wetsvoorstel tot oprichting van een bewaar en beheersinstituut voor donorgegevens. Wetsvoorstel van 17 juli 2019.

## **C.9. Werkgroep “Ingrepen bij intersekse minderjarigen”**

Voorzitster : mevrouw Caeymaex  
Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer Cosyns  
Secretariaat : mevrouw Dugois en mevrouw Weltens

Het betreft een vraag om advies van 2 februari 2022 van Minister Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, betreffende een herziening van de wetgeving betreffende ingrepen bij intersekse minderjarigen (vraag ontvangen op 21 februari 2022).

Tijdens de verslagperiode hadden er vijf vergaderingen plaats, waaronder een hoorzitting waaraan meerdere experts deelnamen. Voor het einde van het zesde mandaat, met name op 4 mei 2023, heeft de werkgroep de stand van zijn werkzaamheden voorgesteld aan het kabinet van de minister.

## **C.10. Werkgroep “Bezoekrecht in ziekenhuizen”**

Voorzitter: De heer De Lepeleire  
Vertegenwoordiger van het Bureau: De heer De Lepeleire  
Secretarissen: Mevrouw Deseyn en mevrouw Dugois

Het betreft een adviesvraag van 15 december 2021 van de Commissie voor medische ethiek van het Sint-Elisabethziekenhuis te Zottegem.

De werkgroep, samengesteld uit drie comitéleden en één externe deskundige (Y. Denier) hebben 2 maal vergaderd en de vraag beantwoord met het briefadvies nr. 16 van 30 mei 2023 betreffende het bezoekrechten in ziekenhuizen.

## C.11. Samenvattende tabel van de activiteiten van het Comité

Vergaderingen	Aantal vergaderingen	Aantal hoorzittingen	Aantal adviezen in 2023
Bureau	17		
Plenaire	6		7
BC "Orgaandonatie na Euthanasie"	3		1
BC "Vraag van de IMC"	1		1
BC "Statuut menselijke resten"	1		1
BC "Draagvrouwschap"	5		1
BC "Priorisering in de zorg"	7	2	1
WG "Anonimiteit van spermadonatie"	2		1
WG « Intersekse minderjarigen »	5	1	
WG "Bezoekrechten"	2		1
Tweejaarlijkse Conferentie	6		
Organisatie NEC Forum 2024	4		
<b>Totaal</b>	<b>59</b>	<b>3</b>	<b>7</b>

# III. COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK (CME'S)

## A. Algemeen Activiteitenverslag van de CME's

Het Samenwerkingsakkoord waarbij het Raadgevend Comité werd opgericht, voorziet in artikel 17 dat het Comité jaarlijks een overzicht moet bieden van de activiteiten van de Commissies voor medische ethiek.

In 2023 heeft het Comité besloten om vanaf het activiteitenjaar 2022 het uitgebreid "Algemeen activiteitenverslag van de Commissies voor medische ethiek" te vervangen door een beknopter verslag waarbij de aandacht uitgaat naar de ethische thema's die de CME's behandelen. Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek kan aan de hand daarvan nagaan of de CME's thema's behandelen die eveneens door het Comité worden of werden behandeld of die het Comité in de nabije toekomst zou kunnen behandelen. Dit verslag wordt voortaan opgenomen in het activiteitenverslag van het Comité.

Het algemeen activiteitenverslag van de CME's over het jaar 2022 dat hierna volgt, is gebaseerd op de gegevens die de CME's via de website <https://apps.health.belgium.be/odin> hebben gevalideerd.

De CME's rapporteerden 551 ethische thema's voor 2022. Net als in voorgaande jaren ging het merendeel van de besprekingen (20%, N=111) over patiëntenzorg. Daaronder waren er twintig besprekingen in verband met de weigering van zorg door een patiënt (Getuigen van Jehova of ernstige anorexia of een zwangere vrouw). We verwijzen in dat verband naar het advies nr. 16 betreffende het weigeren van bloedtransfusie door de Getuigen van Jehova dat het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek op 25 maart 2002 uitbracht. Op 14 mei 2012 werd het advies 53 betreffende de weigering van medische zorgen door een zwangere vrouw met gevolgen voor haar foetus uitgebracht.

De besprekingen van de CME's gingen ook over de gedwongen behandeling van een patiënt. Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is zich ervan bewust dat dit onderwerp verdere aandacht verdient en is van plan om in de nabije toekomst zijn advies nr. 21 betreffende gedwongen behandeling bij gedwongen opname te actualiseren.

Het merendeel van de besprekingen over patiëntenzorg betrof concrete casussen in zorgafdelingen. Hierbij kwamen onder meer de mogelijkheid van het gebruik van geneesmiddelen in schrijnende gevallen (*compassionate use*) alsook de toepassing van artificiële intelligentie in de geneeskunde aan bod. Aan de ethische implicaties van het gebruik van artificiële intelligentie in verschillende sectoren, waaronder de geneeskunde, wordt een sessie gewijd tijdens het 33<sup>e</sup> NEC Forum dat het Comité in mei 2024 organiseert, in samenwerking met de Europese commissie, in het kader van het Belgische voorzitterschap van de Europese Unie. Zeven van de 111 besprekingen betroffen de problematiek van prioritering in de zorg in het kader van de covid-19-pandemie. We

verwijzen in dat verband naar het advies nr. 85 betreffende de ethische legitimiteit van prioritering in de zorg dat het Comité op 17 april 2023 uitbracht.

Veel besprekingen in de CME's (13%, N=73) betroffen het levenseinde en de procedures die daarbij moeten worden gevolgd. Hieronder valt ook euthanasie (10% van de besprekingen, N=55). We verwijzen in dat verband naar het advies nr. 73 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen dat het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek op 11 september 2017 uitbracht. Ook zijn briefadvies nr. 10 van 8 maart 2021 over de draagwijdte van de voorafgaande euthanasieverklaring kan worden geraadpleegd. Drie procent van de besprekingen (N=18) ging over de klasse-indeling met betrekking tot therapiebeperking of niet-behandelbeslissingen. Deze besprekingen gingen voornamelijk over het afstemmen van de zorg tussen de verschillende eenheden van eenzelfde instelling en het invoeren van gemeenschappelijke procedures op instellingsniveau. We verwijzen hierbij naar het advies nr. 41 over geïnformeerde toestemming en DNR-codes dat het Comité op 16 april 2007 uitbracht.

Onderwerpen met betrekking tot het begin van het leven maakten 19% uit van de besprekingen van de CME's (N=104). Deze betroffen voornamelijk zwangerschapsafbrekingen die in sommige gevallen heel laat na de ontdekking van een foetale misvorming plaatsvonden (10%, N=55). De ethische begeleiding van (vooral late) zwangerschapsafbrekingen naar aanleiding van prenatale genetische screeningstests (waaronder de NIPT of *Non-invasive Prenatal Test*) komt dus ruim aan bod. Deze gevallen houden vaak verband met de opsporing van trisomie 21, 18, 13, spina bifida in combinatie met een hersenafwijking, een hartkwaal, een nierafwijking, het polymalformatief syndroom, hydrocefalie en het Klinefeltersyndroom. In dat verband verwijzen we naar het advies nr. 66 betreffende de ethische uitdagingen gesteld door de niet-invasieve prenatale diagnostiek (NIPT) voor trisomie 21, 13 en 18 dat het Belgisch Raadgevend Comité op 9 mei 2016 uitbracht. Naar aanleiding van de vraag van de Voorzitster van het Belgisch College voor Menselijke Erfelijkheid en Zeldzame Ziekten bracht het Comité op 30 april 2021, op eigen initiatief, het advies nr. 76 over de wenselijkheid van het meedelen (aan de toekomstige ouders) van numerieke afwijkingen van de geslachtschromosomen gedetecteerd door niet-invasieve prenatale tests (NIPT) uit.

Besprekingen rond 'zwangerschap-voor-een-ander' vonden eveneens plaats in de CME's. We verwijzen in dat verband naar het advies nr. 86 betreffende het wettelijk kader voor zwangerschap-voor-een-ander (draagvrouwschap) dat het Belgisch Raadgevend Comité op 17 april 2023 uitbracht. Het betreft een actualisering van het advies nr. 30 dat het Comité hierover op 5 juli 2004 uitbracht.

Enkele besprekingen (N=5) gingen over de problematiek van sterilisatie van een persoon met een handicap. In dat verband verwijzen naar het advies nr. 8 betreffende de problematiek van de sterilisatie van mentaal gehandicapte personen dat het Comité op 14 september 1998 uitbracht.

Er vinden steeds meer besprekingen (10,5%, N=58) plaats in verband met de medische dossiers, hun raadpleging of hun gebruik voor onderzoeksdoeleinden. Deze besprekingen gaan vooral over aspecten zoals de betrouwbaarheid van de gegevens, het respect voor het beroepsgeheim en de naleving van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG, ook gekend onder de Engelse afkorting *GDPR*). Het gebruik van patiëntgegevens in het kader van retrospectieve studies was het



voorwerp van discussie in minstens twee CME's. In beide gevallen werd vervolgens om advies gevraagd aan het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Op 25 oktober 2022 bracht het Comité zijn briefadvies nr. 13 uit betreffende het raadplegen en analyseren van medische dossiers voor wetenschappelijke doeleinden in het kader van een retrospectieve studie.

De problematiek van discriminatie, van ongepast gedrag, van geweld (voornamelijk van patiënten) hetzij ingeval van alcoholisme, geweld of mishandeling, namen gezamenlijk 8,5% (N=47) van de besprekingen in beslag. Een voorbeeld hiervan is het rookverbod in zorgeenheden dat meermaals ter sprake werd gebracht. In dat verband wordt verwezen naar het advies nr. 81 betreffende het rookverbod in forensisch psychiatrische centra (PFC) dat het Comité op 24 november 2022 uitbracht.

De beperking van het bezoekrecht werd in de CME's besproken. Deze problematiek werd ook door het Comité behandeld in zijn briefadvies nr. 16 over het bezoekrecht in ziekenhuizen.

Er werden achttien besprekingen over orgaandonatie gevoerd, waaronder ook orgaandonatie na euthanasie. In dat verband wordt verwezen naar het advies nr. 83 betreffende orgaandonatie na euthanasie dat het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek uitbracht op 9 januari 2023.

Tot slot werden ook te hoge werklast alsook de vaccinatie van het zorgpersoneel tegen covid-19 vaak vermeld.

## **B. e-Formulier voor het rapporteren van activiteitenverslagen van de CME's**

Bij e-mail van 3 januari 2023 werden de CME's ervan op de hoogte gebracht dat de uiterste datum voor het indienen van het activiteitenverslag over het jaar 2022 via de website <https://apps.health.belgium.be/odin> werd vastgesteld op 15 april 2023.

Bij e-mail van 22 december 2023 werden de CME's ervan op de hoogte gebracht om tijdig het activiteitenverslag over het jaar 2023 in te dienen.

Mevrouw Weltens stond in voor de helpdesk die de CME's bijstond bij het inbrengen van hun activiteiten.

## **C. Erkenning en subsidies**

Het Raadgevend Comité berekent jaarlijks op basis van de gevalideerde activiteiten van de CME's, de punten die aan de CME's worden toegekend voor hun evaluatie van protocollen die vallen onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. Vanaf het activiteitenjaar 2020 wordt deze berekening gedaan met behulp van het Dashboard. Op 24 juli 2023 werd de puntentabel met betrekking tot het activiteitenjaar 2022 aan het FAGG overgemaakt.

## D. Impact van de wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik (“Clinical Trialswet”)

De wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik (BS 22.05.2017, p. 58619 e.v. is op 31 januari 2022 in werking getreden, d.i. op dezelfde datum als de inwerkingtreding van de EU-Verordening 536/2014 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik<sup>1</sup>. Zowel voormelde als andere recente wetten hebben het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (zie ook punt II.B.2.) ingeperkt. Zo heeft de Belgische wetgever in bovengenoemde wet het CT-college (Clinical Trial College) | ([belgie.be](http://belgie.be)) aangesteld als bevoegd orgaan voor de opvolging van de ethische evaluatie van klinische proeven in België.

In september van de verslagperiode ontving het Comité het bericht dat de Odin-applicatie vanwege veiligheidsoverwegingen binnen afzienbare tijd zou worden stopgezet. Aangezien art. 30 § 2 en dus ook §§ 3 en 4 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon tot 31 januari 2025 effectief van toepassing blijven, heeft het Comité gevraagd om de applicatie tot eind april 2025 actief te houden. Zolang zullen commissies voor medische ethiek protocollen kunnen invoeren.

Tijdens het najaar werd er zesmaal met de ICT-dienst van de FOD Volksgezondheid vergaderd over de ontwikkeling van een nieuwe applicatie voor het rapporteren van ethische thema's door de commissies voor medische ethiek. Reeds tijdens de vorige verslagperiode werd door het Comité beslist om zich in de toekomst alleen nog op de ethische thema's te concentreren, omdat die besprekingen/activiteiten meer aansluiten bij de adviesopdracht van het Comité en een inspiratiebron kunnen vormen voor adviesvragen die het Comité op eigen initiatief behandelt.

---

<sup>1</sup> Voor meer informatie zie Klinische proeven: [nieuwe Europese verordening treedt in werking | FAGG](#) : “De oude en nieuwe wetgeving voor klinische proeven zullen tijdens een overgangsperiode van drie jaar (tot 31 januari 2025) naast elkaar blijven bestaan:

- Tot 31 januari 2023 zullen de opdrachtgevers de keuze hebben om de initiële dossiers van klinische proeven volgens de oude of de nieuwe wetgeving in te dienen.
- De twee jaren daarna, van 1 februari 2023 tot 31 januari 2025, zullen de klinische proeven die volgens de oude wetgeving zijn toegelaten, ook volgens de regels van die wetgeving kunnen worden verdergezet tot het einde van de klinische proef of tot de overgang van de klinische proef naar de nieuwe wetgeving.”

# IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITÉ

Het Samenwerkingsakkoord bepaalt voor het Comité de volgende taken op informatiegebied:

- het publiek, de Regering, het Parlement en de Raden van de Gemeenschappen informeren;
- een documentatie- en informatiecentrum oprichten en bijhouden;
- om de twee jaar een conferentie organiseren met betrekking tot de ethische problemen inzake biowetenschappen en gezondheid. De belangrijke vragen in dat verband worden in het openbaar behandeld.

## A. Het publiek en de politieke overheden informeren

Het Comité heeft een Communicatiebureau ingeschakeld om zijn interne en externe communicatie te verbeteren. Het Communicatiebureau begon met de opmaak van een stand van zaken van de communicatie van het Comité en stelde vervolgens een identiteitskaart en communicatieplan op. De identiteit van het Comité berust op de volgende vier waarden: onafhankelijkheid, pluralisme, expertisme en interdisciplinariteit. De uitwerking van dit plan ving aan in 2023. De website van het Comité werd geherstructureerd. Een eerste nieuwsbrief voor de leden van het Comité werd op 16 november 2023 verstuurd via het platform Webpower/Tripolis en er werd ook een bedrijfs-LinkedIn-pagina aangemaakt.

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 eerste bij tot de verspreiding van de informatie over ethische aangelegenheden onder de bevolking, en verdienen dan ook hier vermeld te worden.

Hetzelfde geldt voor de telefonische informatieverstrekking door het secretariaat op regelmatige basis. Deze vorm van informatieverstrekking neemt gevoelig toe: steeds meer studenten en doctorandi bevragen ons over diverse onderwerpen van ethische en juridische aard. Het secretariaat helpt hen hierbij verder door ofwel wetteksten ter beschikking te stellen, te verwijzen naar de voorbereidende werkzaamheden van de beperkte commissie indien er een advies werd uitgebracht over de onderzochte thematiek, of door praktische bijstand te verlenen bij het consulteren van het documentatiecentrum.

We vermelden hierbij ook de mondelinge inlichtingen die worden verstrekt aan de geschreven en de audiovisuele pers.

Wat de meer systematische informatievoorziening betreft, verwijzen we naar wat volgt:

### A.1. Weerklank in de pers

In het kader van de Covid-19-pandemie en naar aanleiding van de publicatie van verschillende

adviezen tijdens de verslagperiode, deden de Bureauleden en een aantal leden van het Comité talrijke interventies in de pers, in medische organisaties en het publieke domein.

Een aantal leden van het Comité was ook actief aanwezig in de media via opiniestukken en deelname aan actualiteitenprogramma's en debatten.

## A.2. Automatische mededeling van de adviezen

- aan de vraagstellers;
- aan de Voorzitters van de Wetgevende Vergaderingen van de verschillende beleidsniveaus;
- aan de Eerste ministers, de Vice-Eersteministers, en bevoegde Ministers van de verschillende regeringen;
- aan bepaalde doelgroepen zoals de centra voor bio-ethiek verbonden aan de universiteiten en particulieren die hierom vroegen.

In de verslagperiode werden de volgende adviezen uitgebracht en verspreid:

- Advies nr. 82 van 9 januari 2023 betreffende het statuut van menselijke resten in museale, wetenschappelijke en particuliere collecties;
- Advies nr. 83 van 9 januari 2023 betreffende orgaandonatie na euthanasie;
- Advies nr. 84 van 27 maart 2023 betreffende de beschikbaarheid van medische zorg in woonzorgcentra in de context van de COVID-19-pandemie, in het bijzonder comfortzorg en palliatieve zorg;
- Briefadvies nr. 15 van 5 april 2023 betreffende de oprichting van een bewaar-en beheersinstituut voor Donorgegevens;
- Advies nr. 85 van 17 april 2023 betreffende de ethische legitimiteit van prioritering in de zorg;
- Advies nr. 86 van 17 april 2023 betreffende het wettelijk kader voor zwangerschap voor een ander (draagvrouwschap) - actualisering van advies nr. 30 van 5 juli 2004;
- Briefadvies nr. 16 van 30 mei 2023 betreffende het bezoekrechten in ziekenhuizen.

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

In de verslagperiode werkte het Comité verder aan het verbeteren van zijn website.

Op de startpagina vindt men de laatste adviezen terug en rechts de volgende rubrieken:

- Het Comité in een oogopslag
- Opdrachten en waarden
- Adviezen en publicaties
- Onze bibliotheek
- Onze evenementen
- Advies vragen aan het Comité
- Activiteiten rapporteren (CME)
- Op de hoogte blijven van onze activiteiten

De rubriek “Lespakketten” werd geïntegreerd in de rubriek “Publicaties”.

## A.4. Publicaties van het Comité

De volgende publicaties zijn nog in beperkte voorraad beschikbaar:

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

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

Er wordt aan herinnerd dat er geen publicaties van het Comité meer op papier worden uitgebracht.

De bijdragen gebaseerd op de lezingen van sprekers tijdens de tweejaarlijkse conferentie 2023 zijn gepubliceerd in het Tijdschrift “TvGG’ (Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg). Deze bijdragen zullen eveneens beschikbaar worden gesteld op de website van het Comité [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth) , rubriek “Publicaties”.

De adviezen van het Comité zijn te raadplegen vanaf de startpagina van de website van het Comité [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth). Een overzicht van al de adviezen (in dalende chronologische volgorde) vindt men terug door te klikken op “Adviezen” en “Briefadviezen”).

## A.5. Informatie verstrekt aan de leden van het Comité

Na een grondige selectie van de informatie die het Comité ontvangt, werden de relevante events op het vlak van bio-ethiek en inlichtingen van algemene aard meegedeeld aan de leden van het Comité.

Deze mededelingen illustreren de rol van het Bureau als draaischijf voor de verspreiding van informatie over bio-ethiek aan de Comitéleden, opdat de leden deze aan geïnteresseerde personen en instanties zouden overmaken.

Zo wordt de informatie afkomstig van :

- nationale ethische comités van de Europese Unie;
- commissies voor medische ethiek (CME);
- Belgische universiteiten;
- de Koninklijke Academie en *l’Académie royale de Belgique* en haar *Collège Belgique*;

systematisch overgemaakt aan de leden van het Comité.

Over het doorsturen van informatie uit andere bronnen wordt geval per geval beslist.

## A.6. Informatie verstrekt aan het publiek

In 2023 ontving het secretariaat telefonisch en via zijn algemene mailboxen (info.bioeth; secr.bioeth; bio-cem) alsook via het contactcenter van de FOD Volksgezondheid opnieuw tal van vragen om informatie over diverse onderwerpen.

Sommige vragen vallen niet onder de bevoegdheid van het Comité. Het secretariaat geeft daaraan een nuttig gevolg, indien nodig met het akkoord van het Bureau. Meestal gaat het om een doorverwijzing naar de bevoegde dienst.

## A.7. Parlementaire vragen

Nihil

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

Het Comité beantwoordt regelmatig vragenlijsten, meestal opgesteld ten behoeve van internationale instellingen (bv. WHO of WGO, Europese Unie, ...), die voornamelijk tot doel hebben een synthese te maken van de informatie over specifieke bio-ethische onderwerpen of over de aard en de werking van de *National Ethics Councils* (NEC) binnen de EU (het Comité is het NEC voor België).

## A.9. Samenwerking met andere organisaties

Nihil

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

Tijdens de verslagperiode kon het publiek de **tijdschriften en boeken** gemakkelijk raadplegen in de medialounge op het gelijkvloers van het Galileegebouw. Op het einde van de verslagperiode werd het Comité op de hoogte gesteld dat begin 2024 de medialounge zou verdwijnen en de boeken en tijdschriften elders dienden opgeslagen te worden.

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is een partner van het Vesalius Documentatie- en Informatiecentrum ([VDIC](#)).

De onlincatalogus van de bibliotheek van het Comité is te raadplegen op <http://limo.libis.be/VDIC>. Deze zoekinterface is ook geïntegreerd in de website van het VDIC, [www.vesalius.be](http://www.vesalius.be). Het acroniem voor de bibliotheek van het Comité is **VDIC-BIOETH**.

Door het partnerschap met VDIC heeft de bezoeker ter plaatse toegang tot een waaier van elektronische tijdschriftartikels. Via het onthaal van het Galileegebouw wordt aan de bezoeker een laptop ter beschikking gesteld.

Het documentatiecentrum is voor het publiek toegankelijk op werkdagen, na **afspreek**: (adres bij

het afsluiten van dit activiteitenverslag) FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Galileelaan 5/2 te 1210 Brussel; contact: [veerle.weltens@health.fgov.be](mailto:veerle.weltens@health.fgov.be) (02/524.91.83) of [secr.bioeth@health.fgov.be](mailto:secr.bioeth@health.fgov.be) (02/524.91.86-87).

Vragen over de gepubliceerde adviezen worden bij voorkeur gericht aan [sophie.bertrand@health.fgov.be](mailto:sophie.bertrand@health.fgov.be), informatieverantwoordelijke, 02/524.91.84.

## C. XIIIde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité

Het Comité hield op 20 april 2023 zijn dertiende conferentie voor het grote publiek met als thema "Ethisch overleg in de zorg: van de theorie naar de praktijk" die een hoge opkomst en een grote publieke belangstelling genoot.

Het **Organisatiecomité** kwam tijdens de verslagperiode driemaal samen om de tweejaarlijkse conferentie voor te bereiden.

Het programma van deze conferentie en de samenvattingen van de diverse bijdragen vindt u onder de rubriek « events » op [Evenementen | FOD Volksgezondheid \(belgium.be\)](https://www.belgium.be/Evenementen) .

De bijdragen gebaseerd op de lezingen van sprekers tijdens deze tweejaarlijkse conferentie 2023 zijn gepubliceerd in het Tijdschrift "TvGG" (Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg). Deze bijdragen zullen eveneens beschikbaar worden gesteld op de website van het Comité [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth) , rubriek "Publicaties".

## D. Het 33e NEC Forum 2024

Tijdens het jaar 2023 heeft het Belgisch Raadgevend comité voor Bio-ethiek aanzienlijk veel werk besteed aan de organisatie van het 33<sup>e</sup> NEC Forum (Forum of *National Ethics Councils*) in het kader van het EU-voorzitterschap in 2024. Deze werkzaamheden werden gerealiseerd in samenwerking met het departement Onderzoeksethiek en -integriteit van de Europese Commissie.

Dit is een tweedaags evenement (16 en 17 mei 2024) dat de ethische commissies van alle lidstaten van de Europese Unie bijeenbrengt. Sinds 2002 wordt het systematisch georganiseerd door het land dat het voorzitterschap van de Europese Raad waarneemt. Er wordt dan ook verwacht dat België dit evenement organiseert tijdens het Belgisch voorzitterschap van de Europese Raad dat loopt van januari tot juni 2024.

De NEC-fora worden in Europa beschouwd als belangrijke evenementen op het gebied van bio-ethiek waar uitwisselingen plaatsvinden over cruciale ethische kwesties (bv. ex : Planetary Ethics, Global Justice, artificial intelligence, .. enz). Het NEC Forum is ook een forum voor harmonisatie en aanpassing rond de waarden die ten grondslag liggen aan het "Europese model" van democratie. Het 33<sup>e</sup> NEC Forum, georganiseerd tijdens het Belgische voorzitterschap in 2024, is één van de evenementen die ongetwijfeld bijdraagt tot de internationale uitstraling van België. Ons land heeft immers ethische adviezen uitgebracht die in Europa een voortrekkersrol hebben gespeeld in tal van domeinen zoals euthanasie en embryo-onderzoek. Het NEC Forum is de gelegenheid bij uitstek

om zichtbaarheid te geven aan de ethische initiatieven in België en meer in het bijzonder aan het werk van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Het vraagstuk omtrent de bestemming van menselijke resten, die in de koloniale periode zijn verworven en nu deel uitmaken van wetenschappelijke en museale verzamelingen, staat centraal tijdens dit evenement.

Het organisatiecomité is tijdens de referentieperiode 4 keer samengekomen om dit Forum voor te bereiden. Er is intensief samengewerkt met de teams van het Museum voor Natuurwetenschappen, de locatie waar het evenement georganiseerd wordt. Meer informatie over het verloop en de impact van dit evenement zal beschikbaar zijn in het jaarverslag van 2024.

U vindt het programma van het NEC Forum in de rubriek "evenementen" op de website van het comité: [Evenementen | FOD Volksgezondheid \(belgium.be\)](https://www.fod.vlaanderen.be/Evenementen)

\*\*\*

Dit verslag werd goedgekeurd op 13 juni 2024.



## Bijlage I - Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - VIIe mandaat (2023-2027)

### 1. Leden benoemd bij een in Ministerraad overlegd koninklijk besluit van 24 september 2023:

#### a) In de hoedanigheid van vooraanstaanden uit de universitaire kringen :

- **Franstalig :**

#### De heer **Franck Devaux**

Ethicus, maître de conférence en professor, *Hôpital Universitaire de Bruxelles*.

- Plaatsvervanger : De heer Patrick Miqueu  
Coordinateur Promotion de la Recherche et Partenariat patient,  
*HUB Institut Bordet*.

#### Mevrouw **Florence Caeymaex**

Onderzoekster FRS-FNRS

MAP - *Philosophie politique* aan de *Université de Liège* (ULg)

- Plaatsvervanger : De heer Gilles Genicot  
Docent aan de *Université de Liège* (ULg)  
Advocaat aan de balie van Luik

#### De heer **Sébastien Van Drooghenbroeck**

Professor aan de *Université Saint-Louis* – Brussel

Bijzitter in de Afdeling Wetgeving van de Raad van State

- Plaatsvervanger : De heer Xavier Noël  
Docteur en psychologie, chercheur FNRS dans le *laboratoire de Psychologie Médicale (Santé mentale et addictologie, ULB et CHU Brugmann)*.

#### Mevrouw **Geneviève Schamps**

Gewoon hoogleraar, decaan van de faculteit rechten en criminologie, directeur *Centre de droit médicale et biomédicale, UCL*

- Plaatsvervanger : De heer Nicolas Monseu  
Professor aan het departement filosofie van de *Université de Namur* (Lesgever in de fundamentele ethiek en de geschiedenis van de filosofie)

#### De heer **Vincent Bonhomme**

Diensthooft anesthesie en reanimatie, *CHU Liège*

- Plaatsvervanger : De heer Vincent Seutin  
Médecin, Professeur ordinaire *Uliège*, chercheur préclinique en pharmacologie et neurosciences cellulaires et moléculaires.

#### De heer **Laurent Houtekie**

Pediater reanimator – *Cliniques Universitaires St-Luc*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Isabelle Scheers  
Pediater, gastro-enterologe, professor en kliniekhoofd *UCL*

#### Mevrouw **Jacinthe Dancot**

Docente aan de *Université de Liège* (ULg)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Myriam Rimmelink

Doctor in de geneeskunde, professor *UMons en ULB*, Diensthoofd  
*Hôpital Universitaire Bruxelles*

**Mevrouw Katia Castetbon**

Epidemiologe, docente aan de *Ecole de Santé Publique* van de *Université libre de Bruxelles* (ULB)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Murielle Surquin  
Geneesheer specialist in nefrologie, PhD immunologie, *Hôpital Erasme en CHU Brugmann*.

- Nederlandstalig:

**Mevrouw Ingrid Boone**

Professor personen-en familierecht, *KU Leuven*

- Plaatsvervanger : De heer Pascal Borry  
Professor Bio-ethiek aan het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

**De heer Patrick Loobuyck**

Hoogleraar levensbeschouwing, ethiek en politieke filosofie – *Universiteit Antwerpen en Gent* (UA/UGent)

- Plaatsvervanger : De heer Walter Weyns  
Professor Sociologie, *UAntwerpen*

**De heer Johan Stuy**

Professor Em. aan de *Vrije Universiteit Brussel* (VUB), Departement Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen, Centrum voor Ethiek en Humanisme, voorzitter Ethische Commissie Humane Wetenschappen

- Plaatsvervangster : Mevrouw Heidi Mertes  
Professor medische ethiek, *UGent*, lid van *Bioethics Institute Ghent* (BIG)

**De heer Wim Pinxten**

Hoofddocent Medische Ethiek - *Universiteit Hasselt* (UHasselt)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Veerle Provoost  
Docent Wijsgerige en empirische ethiek aan de *Universiteit Gent*, lid van het *Bioethics Institute Ghent* (BIG)

**De heer Joris Vandenberghe**

Psychiater - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

- Plaatsvervanger : De heer Helder De Schutter  
gewoon hoogleraar *Hoger Instituut voor Wijsbegeerte*, *KU Leuven*

**De heer Patrick Cras**

Professor Em. aan de *Universiteit Antwerpen* (UA), diensthoofd Neurologie bij het *Universitair Ziekenhuis Antwerpen* (UZA)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Silvia Lenaerts  
Vice-Rector – *Universiteit Antwerpen* (UA)

**Mevrouw Nele Van Den Noortgate**

Professor aan de *Universiteit Gent* (UGent), diensthoofd/kliniekhoofd Geriatrie bij het *Universitair Ziekenhuis Gent*.

- Plaatsvervangster : Mevrouw Kristien Roelens

Professor en gynaecologe, *UGent*

**Mevrouw Veerle Labarque**

Full-time adjunct-kliniekhoofd Pediatrische Hemato-Oncologie *UZ Leuven*  
Deeltijds docent – *Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)*

- Plaatsvervanger : De heer Dominic Stoop  
Fertiliteitsgynaecoloog, *UZ Gent*

b) In de hoedanigheid van praktiserende dokters in de geneeskunde :

- Franstalig :

**Mevrouw Marie-Françoise Meurisse**

Doctor in de geneeskunde, licenciate filosofie, gastprofessor/gastdocente aan de *Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Anne-Marie Claude  
Huisarts, homeopathe, Virton

**De heer Philippe Damoiseaux**

Adviserend geneesheer, specialist endocrinologie-diabetes, *CHU-UCL Namen en site Dinant*

- Plaatsvervanger : De heer Christian Moulart  
Gynaecoloog, specialisatie hoogrisicozwangerschappen en ethische kwesties, *Europaziekenhuizen, Brussel*

**De heer Samuël Leistedt**

Forensisch Psychiater medico-legal, *UMons-ULB*

- Plaatsvervangster : Mevrouw France Lemaitre  
Geneesheer specialist interne geneeskunde en intensieve zorgen, *CHRSM site Meuse*

- Nederlandstalig :

**De heer Paul Van Royen**

Gewoon hoogleraar huisartseneeskunde en volksgezondheid, *UAntwerpen*, medisch kabinet Korte Klaren

- Plaatsvervangster : Mevrouw Christel De Pooter  
Radiotherapeut-Oncoloog *Iridiumnetwerk*

**Mevrouw An Haekens**

Ouderenpsychiater, Hoofdgeneesheer, *P.K.Broeders Alexianen*

- Plaatsvervanger : De heer Martin Hiele  
Professor Emeritus, médecin, gastro-enterologie, *UZ Leuven en KU Leuven*

**De heer Renaat Peleman**

Geneesheer specialist *UZ Gent*, professor emeritus *UGent*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Hilde Van Kerckhoven  
Geneesheer anesthesist-spoedarts, master in de Rechten, *AZ Sint Maarten, Mechelen*

c) In de hoedanigheid van advocaat :

- Franstalig:

**De heer Philippe Lardinois**

*Advocaat*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Isabelle Reusens  
Advocaat, gespecialiseerd in medisch en burgerlijk aansprakelijkheidsrecht, *Waals-Brabant*

- Nederlandstalig:

**Mevrouw Kathleen Vercaeye**

*Advocaat Strombeek Bever*

- Plaatsvervanger : De heer Tim Vermeir  
*Advocaat*

d) In de hoedanigheid van magistraat :

- Franstalig:

**Mevrouw Marie-Noëlle Derèse**

Eerste substituut Procureur des Konings, *rechtbank van eerste aanleg te Brussel*

- Plaatsvervanger : De heer Thierry Werts  
*Adviseur Hof van Beroep te Brussel*

- Nederlandstalig:

**De heer Etienne De Groot**

Emeritus Voorzitter van het Grondwettelijk Hof, prof. em. *Vrije Universiteit Brussel (VUB)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Kathleen Vandenberghe  
*Onderzoeksrechter, rechtbank van eerste aanleg West-Vlaanderen, afdeling Brugge*

**2. Leden benoemd door de Koning :**

**Mevrouw An Ravelingien**

Ethicus *AZ Delta* – Praktijkassistente *Universiteit Gent (UGent)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Nathalie Bernheim  
Arts-specialist ORL en revalidatiearts aan het *Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola te Brussel (HUDERF)*

**Mevrouw Cathy Herbrand**

Professor aan *De Montfort University* en onderzoekster aan de *Université libre de Bruxelles (ULB)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Charlotte Lambert  
Docente en onderzoekster aan de *Université de Namur (UNamur)*

**3. Leden benoemd door de Regering van de Vlaamse Gemeenschap :**

**De heer Jan De Lepeleire**

Hoogleraar Em. Huisartsgeneeskunde - *Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Kristien Hens  
Onderzoeksprofessor Bioethiek *Universiteit Antwerpen*.

**De heer Wim Distelmans**

Professor - *Vrije Universiteit Brussel (VUB)*

Diensthoud Supportieve & Palliatieve zorg - *UZ Brussel*.

- Plaatsvervanger : De heer Paul Vanden Berghe  
PhD - Directeur *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*

**4. Leden benoemd door de Regering van de Franse Gemeenschap :**

**Mevrouw Virginie Pirard**

Filosofe, juriste en ethicus gespecialiseerd in onderzoeksethiek, *ULB*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Thérèse Locoge  
Juridisch directeur *CHU Saint Pierre en Brugmann*

**De heer Alexandre Hebert**

Geneesheer, Algemeen directeur *Affaires médicales Vivalia*

- Plaatsvervanger : De heer Jean-Louis Vanherweghem  
Geneesheer specialist interne geneeskunde en nefrologie, *ULB*

**5. Lid benoemd door de Regering van de Duitstalige Gemeenschap :**

**Mevrouw Petra Plumacher**

Directrice van het *Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Josiane Fagnoul  
Directrice van de [Geschäftsführerin der] *Deutschsprachige Krankenpflegevereinigung in Belgien (KPVDB)*

**6. Leden benoemd door het Verenigd College bedoeld in artikel 60 van de bijzondere wet van 12 januari 1989 betreffende de Brusselse instellingen :**

Mevrouw **Christine Schaut**

Professor Doctor in de sociologie, *Faculté d'architecture La Cambre-Horta de l'ULB*.

- Plaatsvervanger : De heer Grégoire Wieërs  
Internist, docent *UNamur*

De heer **Chris Gastmans**

Gewoon hoogleraar *Medische Ethiek - Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)*

- Plaatsvervanger : De heer Julien Libbrecht  
Em. Docent Ethiek *Erasmushogeschool Brussel - PhD Wijsbegeerte*

## 7. Leden deelnemend aan de werkzaamheden van het Comité met een raadgevende stem

:

- *Vertegenwoordiger van de Minister van Justitie :*

De heer **Guido Pennings**

Professor aan de *Universiteit Gent (UGent)* – Directeur van het *Bioethics Institute Ghent*

- *Vertegenwoordiger van de Federale Minister tot wiens bevoegdheid het Wetenschapsbeleid behoort :*

Mevrouw **Jacqueline Herremans**

Advocaat

- *Vertegenwoordiger van de Federale Minister tot wiens bevoegdheid de Volksgezondheid behoort :*

De heer **Tom Goffin**

Professor Gezondheidsrecht - *Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen - Universiteit Gent (UGent)*

- *Vertegenwoordiger van de Vlaamse Gemeenschap :*

De heer **Frank Fleerackers**

Hoogleraar *Faculteit Rechtsgeleerdheid KU Leuven*

- *Vertegenwoordiger van de Franse Gemeenschap :*

De heer **Vincent Martin-Schmets**

Adviseur ethiek *Instituut Pasteur Parijs*

- *Vertegenwoordigster van de Duitstalige Gemeenschap :*

Mevrouw **Karin Cormann**

Afdelingshoofd van de afdeling *Santé, Famille et personnes âgées van het Ministerie van de Duitstalige Gemeenschap*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Sarah Paquet  
Departement Gezondheid DGOV

- *Vertegenwoordigers van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie:*

De heer **Jean-Marie Maloteaux**

Professor aan *Université Catholique de Louvain (UCL)*, Faculteit Geneeskunde, *Institut de Neurosciences, Unité de Neuropharmacologie*

Lid van de *Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique - UCL*

Mevrouw **Frieda Matthys**  
Professor Em. Psychiatrie *VUB*