

RAPPORT D'ACTIVITE 1996

Professeur Yvon ENGLERT,
Président 1996.

Le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique institué par l'accord de Coopération du 15 janvier 1993, a été installé le 13 janvier 1996. Le Bureau élu à cette occasion pour une durée de 4 ans, est constitué des Professeurs Cassiers, Van Orshoven, Vermeersch et de moi-même, et il m'a été confié le périlleux honneur d'en assumer la première présidence. C'est à ce titre, et au moment de céder cette présidence au Professeur Van Orshoven, que je viens rendre compte de l'avancement des travaux d'installation et vous présenter le bilan d'activité 1996 du Comité, conformément à l'article 17 de l'accord de Coopération.

Avant d'entamer ce rapport, je tiens à rappeler qu'au cours de l'année écoulée deux personnalités éminentes, membres du Comité, Messieurs P Tapie et R.J. Kahn nous ont quitté, emporté par la maladie. Le Comité leur a rendu hommage.

L'Accord de Coopération prévoit deux missions essentielles pour le Comité :

- donner des avis sur demande
- informer la collectivité et à ce titre, entre autre, tenir un centre de documentation et organiser une conférence bisannuelle

1. Mise en place des instruments logistiques

Afin de pouvoir rencontrer ces missions, le Comité disposait dès son installation de moyens éclatés sur 6 ministères différents dépendant de 5 entités politiques distinctes. L'expérience montre qu'il serait crucial que ces moyens soient réunis en un budget unique, chaque entité contribuant à chaque dépense suivant la clé de répartition prévue à l'article 20 de l'accord de Coopération, mais le Comité disposant d'un interlocuteur budgétaire unique pour l'engagement de ces moyens. La ventilation des dépenses engagées pour l'année 1996 est reprise en annexe 1 du présent rapport.

La première tâche du Bureau a consisté à négocier dès le 24 janvier 1996 avec les Cabinets des Ministres de la Santé Publique et de la Justice, le contenu des arrêtés d'application fixant le cadre et les modalités de fonctionnement des secrétariats prévus à l'article 18 ainsi que les jetons de présence et indemnités de parcours prévues à l'article 19 de l'accord de Coopération. Malgré le fait qu'un accord a pu être conclu dès février 1996 sur le contenu et la rédaction des arrêtés et qu'à ma connaissance, cet accord ait été entériné en réunion intercabinet de tous les signataires de l'accord de Coopération en mars 1996, je ne peux que regretter qu'aucun des arrêtés royaux n'ait encore été publié à ce jour (alors qu'ils étaient prévus pour juin 1996) et ce malgré de multiples efforts du Bureau dont in fine deux lettres au Premier Ministre. Cet état de fait a gravement

handicapé (et handicape encore) le fonctionnement du Comité. Ce qui a été réalisé depuis n'a été possible que grâce à la bonne volonté du ministre de la Justice et de la commission d'évaluation de la loi sur l'interruption de grossesse, auprès du Ministre de la Santé Publique qui ont mis à la disposition du Comité une secrétaire et un collaborateur de niveau 1 qui ont effectué un travail remarquable dans des conditions très difficiles.

Parallèlement à ces aspects administratifs, le Comité a négocié son installation dans les locaux du Ministère de la Santé Publique et a constitué un premier groupe de travail qui a rédigé un règlement d'ordre intérieur conformément à l'article 16 de l'accord de Coopération. Ce règlement a été discuté en réunion plénière du Comité le 24 avril 1996 et approuvé définitivement le 10 juin 1996 et est repris en annexe 2 du présent rapport. A cette date, les instruments techniques en place, le Comité s'est attaqué parallèlement aux missions d'avis et d'information qui lui sont imparties.

2. La fonction d'avis

Cinq questions posées au Comité au cours de l'année écoulée et ayant été jugées recevables sont en cours d'étude, chacune d'entre elle ayant fait l'objet de la constitution d'une commission restreinte conformément à l'article 11 de l'accord de Coopération:

- une demande d'avis du Vice Premier Ministre et Ministre des Affaires économiques concernant le projet de directive européenne du 13 décembre 1995 relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques dont le projet d'avis préparé en commission restreinte a été examiné une première fois en séance plénière le 25 novembre 1996 et qui devrait être adopté définitivement début 1997.
- une demande d'avis du directeur de l'Hôpital A. Paré de Mons concernant l'accouchement dans l'anonymat (accouchement sous X) dont le projet d'avis préparé en commission restreinte a été examiné une première fois en séance plénière le 25 novembre 1996 et qui devrait être adopté définitivement début 1997.
- une demande d'avis du Ministre des Finances, du budget et de la Santé Publique de la Communauté flamande sur la problématique des cliniques de choix du sexe dont le projet d'avis sera examiné en première lecture en Comité plénier début 1997.
- les demandes parallèles du Président de la Chambre et du Président du Sénat portent sur quatre propositions de loi sur la fin de vie qui ont été jointes et dont le projet d'avis sera examiné en première lecture en Comité plénier début 1997.
- une demande conjointe des Ministres de la Justice et de la Santé Publique au nom du gouvernement fédéral portant sur la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine actuellement en cours d'examen par une commission restreinte

Les commissions restreintes ont tenu 33 réunions entre juin et décembre 1996 pour l'examen de ces cinq questions et 23 experts extérieurs ont été associés aux travaux de ces commissions, dont 3 comme experts permanents. Quatre experts étrangers ont été auditionnés.

Ce travail a été lourdement handicapé par l'absence des arrêtés d'exécution mentionnés au point 1, le Comité manquant d'un documentaliste permettant de préparer les écrits de la littérature, d'un traducteur assurant la disponibilité des textes dans la langue de chaque commissaire, des disponibilités financières permettant de couvrir le frais de déplacement et d'hébergement des experts étrangers. Je tiens ici à souligner le travail considérable des commissaires qui ont pallié au mieux à ce manque des moyens élémentaires et le dévouement du personnel détaché par les ministres fédéraux qui s'est dépensé sans compter pour assurer une présence administrative à ces réunions, malgré les heures tardives sinon indues auxquelles elles se tenaient.

3. Les missions d'information

Le Comité a pris quatre initiatives dans le domaine de l'information.

Une bibliothèque est en cours de constitution au siège du Comité. Une salle entière lui est attribuée et le Bureau du Comité a consacré, sur son budget, les crédits nécessaires au mobilier, à l'acquisition de matériel informatique connecté en réseau extérieur sur les banques de données ainsi qu'un premier achat d'une centaine d'ouvrages (livres et encyclopédies à volumes) et d'abonnement aux principales revues nationales et internationales traitant des dossiers de la bioéthique. Cette bibliothèque devrait être accessible au public dès le printemps 1997 et sera enrichie progressivement par une politique d'acquisitions et par les documents consultés et produits par les commissions restreintes au fur et à mesure de leurs travaux d'examen des questions posées au Comité.

Une commission restreinte a été constituée au sein du Comité afin de préparer un document uniforme du rapport d'activités que les comités d'éthique locaux hospitaliers visé par l'A.R. du 12 août 1994 transmettront au Comité Consultatif conformément à l'article 18 de l'accord de Coopération. Ce document, qui ne sera arrêté définitivement qu'après une large consultation des comités locaux eux-mêmes et qui devra respecter l'autonomie de ceux-ci et la confidentialité de leurs avis, permettra de dresser une carte des questions éthiques débattues dans la réalité journalière sur le terrain en Belgique et d'en étudier l'évolution au cours des années. Le rapport de la commission restreinte sera examiné en séance plénière du Comité en fin du premier trimestre 1997.

Le Bureau a reçu mandat du Comité plénier d'étudier la publication d'un journal du Comité, qui devra servir à informer le public et le monde politique sur les travaux du Comité, la tenue des réunions et la publication d'ouvrages dans le domaine de la bioéthique. La parution du premier numéro de ce journal est prévue pour le début de 1998.

Conformément à l'article 1er de l'accord de Coopération, le Comité a décidé l'organisation d'une première réunion publique d'information du public le 23 avril 1997 sur le thème de l'embryon humain in vitro. Le programme de cette première journée publique est joint en annexe 3. Le programme a été constitué avec un triple souci : choisir un thème suffisamment actuel pour pouvoir susciter l'intérêt du public et des responsables de notre pays. Le délimiter clairement afin de pouvoir en une journée à la fois informer sur les éléments factuels et sur les enjeux éthiques dans leur complexité réelle en évitant les simplifications réductrices. Laisser une place au débat qui réunira les différents orateurs et des élèves de classes terminales de quatre écoles secondaires.

4. Conclusion

Le Comité Consultatif de Bioéthique, installé le 13 janvier 1996, a travaillé dans des conditions difficiles. Il a dû mener de front l'installation de ses structures, la mise en place de ses outils d'information et répondre à une quantité importante de demandes d'avis, comme si on voulait rattrapper les 10 ans de retard accumulé dans ce domaine. Beaucoup de ces questions sont venues du monde politique, qui presse le Comité de répondre dans l'urgence alors que, dans le même temps, il faisait preuve d'une lenteur considérable à rendre les textes d'applications nécessaires au bon fonctionnement de nos travaux. Le Comité ne peut fonctionner dans un tel contexte. Sa raison d'être est de fournir une analyse qui dépasse les raccourcis simplistes ou les affirmations péremptoires et qui tente de mettre en lumière les véritables enjeux des dilemmes bioéthiques. Il apparaît déjà probable que, même en pleine possession de ses moyens logistiques, le Comité rencontrera souvent des difficultés à respecter le délai officiel de 6 mois prévu par l'accord de Coopération. Le Comité désire privilégier l'analyse en profondeur à l'urgence, dans une société où les activités de réflexion, où perdre du temps est essentiel, sont de plus en plus dévalorisées. Au cours de cette première année, le Comité a tenu 5 réunions plénières, 33 réunions en commission restreintes, et le Bureau a tenu 15 réunions de travail officiel.

Cette année a été celle de l'innovation, de la recherche de méthodes de travail en commun, de la découverte mutuelle des personnalités de chacun. Une grande tolérance et un respect se sont installés progressivement au contact de l'examen de problèmes difficiles, parfois émotionnellement chargés et je voudrais à titre personnel dire combien cette année m'a été agréable. Je tiens à remercier tous les membres du Bureau pour leur soutien et les membres du Comité pour leur travail assidu et leur compréhension face aux difficultés inhérentes aux conditions de l'installation du Comité. Bientôt le public pourra apprécier les premiers résultats de ce travail, qui, je l'espère, sera jugé comme une contribution utile à la collectivité.

Ce rapport présenté en réunion plénière du Comité le 13 janvier 1997, a été approuvé à l'unanimité.