

RAPPORT D'ACTIVITES 2002-2003

Prof. ém. L. Cassiers, Président 2002-2003

Avant de céder la Présidence du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à Mme M. Roelandt, j'ai l'honneur de vous présenter le rapport d'activités de 2002-2003 (de début juillet 2002 au début juillet 2003), conformément à l'article 17 de l'Accord de coopération.

I. ACTIVITES GENERALES

A) Composition du Comité

Pendant l'exercice 2002-2003, le Bureau s'est composé des membres suivants:

- Président: Monsieur L. Cassiers, professeur émérite à l'Université Catholique de Louvain
- Vice-présidents:
 - 1) Monsieur A. Van Orshoven, professeur émérite à la Katholieke Universiteit Leuven, auquel a succédé Monsieur M. Bogaert, professeur émérite à l'Université Gent depuis le 19/5/03.
 - 2) Monsieur Y. Englert, professeur à l'Université Libre de Bruxelles, auquel a succédé Madame J.-A. Stiennon, professeur émérite à l'Université de Mons-Hainaut depuis le 16/9/02.
 - 3) Madame M. Roelandt, psychiatre (présidente de l'exercice 2003-2004).

A ce jour, aucun suppléant n'a été désigné pour Messieurs J. Vinck et Lamy qui sont devenus membres effectifs après la démission, respectivement de Monsieur De Leenheer et de Madame N. Massager, malgré notre insistance auprès des cabinets compétents.

Le 1/10/02, le Ministre de la Justice a désigné Madame S. Friart, conseiller à la Direction Générale de la Législation civile et des Cultes du SPF Justice pour succéder à la regrettée Madame E. Van Den Eeckhout.

B) Réunions

Le Bureau du Comité s'est réuni 14 fois au cours de l'année écoulée.

Le Comité a tenu 9 réunions plénières.

Les commissions restreintes se sont réunies à 64 reprises au total.

Ces données permettent de se faire une idée des activités du Comité.

C) Locaux et équipement

Les locaux sont toujours situés au Quartier Vésale de la Cité administrative de l'Etat. Outre les locaux qui nous ont été attribués, nous pouvons aussi disposer d'un nombre suffisant de salles de réunions de capacités variables pour les diverses activités du Comité.

En 2002, le Comité a pu disposer d'une partie de la salle d'archives dans les caves du C.A.E., ce qui devenait nécessaire compte tenu de l'espace limité dont dispose le Centre de documentation. Nous nous réjouissons de la bonne collaboration instaurée avec les services du SPF Santé Publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement.

D) Personnel

NIVEAU 1

Cadre linguistique néerlandophone: a) Monsieur L. DE JAGER

b) Monsieur E. MORBE (jusqu'au 31/8/03)

Cadre linguistique francophone: a) Madame B. ORBAN

b) Madame M. BOSSON

Monsieur Morbé, qui était en congé de maladie d'octobre 2002 à juin 2003, retourne le 1/9/03 au SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Le Comité le remercie pour son dévouement et lui souhaite bonne chance dans sa nouvelle fonction.

La procédure pour le remplacement de Monsieur Morbé est en cours au moment de la présentation de ce rapport.

NIVEAU 2

Cadre linguistique néerlandophone : Monsieur H. BILLIET

Cadre linguistique francophone : Monsieur G. CHARLES

Le 4/11/02, Monsieur G. Charles, technicien adjoint à la Direction du Moniteur belge a remplacé Madame C. GYSEMANS qui a quitté le service fin septembre.

Le 28/4/2003, Monsieur H. Billiet, chef administratif de l'Institut national d'assurances sociales pour travailleurs indépendants, a remplacé Madame E. Van Acker, dont le détachement a pris fin le 20/12/02.

Fin 2002, il a encore été fait appel à du personnel intérimaire dans une mesure limitée.

Le fait que plusieurs postes restent inoccupés pendant une période plus ou moins longue a évidemment un impact négatif sur le fonctionnement du secrétariat. Nous insistons une nouvelle fois sur la nécessité de modifier les arrêtés régissant l'effectif du personnel pour éviter ce problème. Nous estimons en effet que nous éprouverions nettement moins de difficultés à recruter des personnes adéquates si celles-ci ne devaient pas obligatoirement faire partie du cadre du personnel de l'autorité fédérale ou des Communautés.

Les discussions menées à ce sujet sur le plan politique au cours de l'exercice n'ont hélas pas abouti à une solution concrète. Le Comité a l'intention de soumettre à nouveau cette problématique au prochain gouvernement.

E) Collaboration et contacts au niveau national

- Le 6 décembre 2002, le Bureau a fait la connaissance du Dr. D. Cuypers, Président du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

- Par lettre du 24/10/02 (réunion du Bureau du 27/9/02), le prof. C. Van Geet a été désigné successeur du prof. ém. M. Bogaert en tant que représentant du Comité au Conseil belge de la transplantation.

- Le Comité a contribué à organiser et a participé à la Conférence citoyenne sur les tests génétiques “Lire dans mes gènes?” de la Fondation Roi Baudouin (28 et 31/3/03).

- Le Comité participe avec la Croix-Rouge de Belgique, l’Université de Liège (Lentic) et la société Créatel au projet « Audin » - Modélisation technico-économique des flux d’information, dans le cadre du programme pluriannuel d’aide au développement de la société de l’information des Services fédéraux des affaires scientifiques, techniques et culturelles. L’objectif poursuivi est d’optimiser la communication d’informations interne et externe (notamment avec les comités d’éthique locaux) et d’améliorer le développement du centre de documentation et du site Internet.

F) Réunions internationales et contacts

Le Comité a entretenu des contacts étroits avec des organisations étrangères et internationales actives dans le domaine de la bioéthique. Des représentants ont ainsi participé aux réunions suivantes:

- 1) « Journée annuelle d’Ethique » du Comité consultatif national d’Ethique français (CCNE) du 27/11/02 à Paris (Madame M. Roelandt et Madame B. Urban).
- 2) Symposium « Du gène à l’humain » du 23/2/03 à l’occasion du vingtième anniversaire du Comité consultatif national d’Ethique français (CCNE) (allocution de Monsieur L. Cassiers).
- 3) Réunion du Forum des comités d’éthique nationaux à la Commission Européenne le 12/12/02 à Bruxelles (Madame M. Bosson et Madame Roelandt) et les 23-24/6/03 à Athènes (Madame Roelandt).
- 4) Réunion du Comité International de Bioéthique de l’UNESCO les 26-28/11/02 à Montréal et les 12-14/5/03 à Paris (chaque fois Madame J.-A. Stiennon).
- 5) Réunions du 5-6/2/02 et du 28-29/4/02 du Comité d’experts sur les questions éthiques et déontologiques dans le domaine des toxicomanies (« Groupe Pompidou ») du Conseil de l’Europe à Strasbourg et à Paris (chaque fois Madame Roelandt).

Le Comité a également reçu la visite des délégations étrangères suivantes:

- 1) Le 1/10/02, une délégation de la “Commission de l’éthique de la science et de la technologie” du Québec, sous la direction de Monsieur A. Beauchamp, président.
- 2) Le 30/1/03, Madame K. Grüber, directrice de l’Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEV) de Berlin.
- 3) Le 12/5/03, Madame L. Lavoie, Directrice adjointe de la Division des politiques des sciences de la santé, Ottawa (Canada) et Madame C. Penn Gilders, conseillère (Santé et Affaires sociales) de la mission canadienne auprès de l’Union Européenne.

Enfin, le Comité a été consulté à plusieurs reprises par des universités et organisations étrangères par le biais d’enquêtes.

G) Rapport financier

Le rapport financier du Comité pour l’année 2002 (année civile) est joint en annexe.

En ce qui concerne la contribution de la Communauté germanophone, le président et Madame Roelandt ont eu un entretien le 28 mai 2003 à Eupen avec Monsieur Bernd Gentges, Ministre de l'Enseignement, de la Formation, de la Culture et du Tourisme de la Communauté germanophone. La question de la traduction et la diffusion en Allemand des avis du Comité a été discutée. Le gouvernement de la Communauté germanophone n'a pas encore pris position à ce sujet.

S'agissant de la partie fédérale de son budget, qui est gérée par le SPF Justice, le Comité insiste pour avoir un feedback systématique concernant les paiements déjà réalisés, de sorte qu'il puisse toujours connaître l'état de la situation.

Le Comité souligne également que l'accord de coopération du 15/1/93 impose l'obligation d'organiser une conférence bisannuelle. Cela signifie que les dépenses du Comité sont sensiblement plus élevées lors des années impaires (avec conférence) que lors des années paires.

En vue de l'organisation de la conférence bisannuelle notamment, le Ministre de la Justice a, à la demande du Comité, désigné deux fonctionnaires du SPF Justice (Messieurs Van Wouwe et Boucau) pour donner un avis au Comité en ce qui concerne les procédures de marchés publics.

En ce qui concerne les problématiques susmentionnées, le président a eu une discussion le 20/12/02 avec Monsieur J. Berger, inspecteur des finances au SPF Justice.

II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

Sur proposition du Bureau, le Comité a, lors de sa réunion plénière du 14/10/02, approuvé une note concernant le fonctionnement des commissions restreintes, en vue d'émettre des avis plus rapidement. L'objectif est de commencer les travaux de la commission restreinte dans les cinq semaines suivant la réception de la demande d'avis et de rendre l'avis dans l'année.

Pour la réponse à certaines questions urgentes, le Comité tentera de raccourcir ce délai.

A) Avis émis en 2002-2003

Au cours de cet exercice, les avis suivants ont été émis.

- **Avis n° 18 du 16 septembre 2002** relatif à la recherche sur l'embryon humain in vitro
- **Avis n° 19 du 14 octobre 2002** relatif à la destination des embryons congelés
- **Avis n° 20 du 18 novembre 2002** relatif aux tests génétiques prédictifs et tests HIV dans le cadre des relations de travail
- **Avis n° 21 du 10 mars 2003** relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte
- **Avis n° 22 du 19 mai 2003** relatif au choix du sexe pour des raisons non médicales

B) Demandes d'avis en 2002-2003

- Demandes d'avis sur base de l'Accord de coopération du 15/1/93.

1) **Demande d'avis du 8/7/02** de Madame M. Vogels, Ministre flamande du bien-être, de la santé et de l'égalité des chances concernant la conservation des données et la confidentialité pour les fiches de sang destinées au dépistage des anomalies métaboliques congénitales

Renvoi à la commission restreinte 2002-1, approuvée lors de la séance plénière du 16/9/02.

2) **Demande d'avis du 5/7/02** du prof. W. Betz, président du comité d'éthique du Vlaams Huisartseninstituut (VHI) concernant le shopping relatif à l'analyse de protocoles pour les essais cliniques.

Lettre du Président du 17/9/02, approuvée lors de la séance plénière du 16/9/02

3) **Demande d'avis du 14/8/02** du Dr. De Win et du Dr. Litvin, présidents du comité d'éthique du CH Fr. Rabelais à Bruxelles, concernant les droits du patient.

Lettre du Président du 24/10/02, approuvée lors de la séance plénière du 14/10/02.

4) **Demande d'avis du 27/9/02** du Dr. Oussama Hamdan, président du comité d'éthique du centre de Santé des Fagnes concernant la transmission des informations médicales lors du transfert d'un patient vers une autre institution.

Lettre du Président du 28/11/02, approuvée lors de la séance plénière du 18/11/02.

5) **Demande d'avis du 25/2/03** du Dr. F. Demeulemeester, président du comité d'éthique de l'hôpital psychiatrique St. Camillus à Sint-Denijs-Westrem, concernant le protocole pour le médicament étudié – recherche ADN.

Renvoi à la commission restreinte 97/8bis Recherche clinique qui traitera cette problématique avec la commission restreinte 2000/2-bis (approuvée lors de la séance plénière du 19/5/03).

6) **Demande d'avis du 2/5/03** du Dr. C. Dopchie de la Clinique Notre-Dame de Tournai concernant la relation entre le médecin traitant et le médecin-conseil.

Lettre du Président du 19/5/03, approuvée lors de la réunion du Bureau du 19/5/03.

7) **Demande d'avis du 11/6/03** du Dr. Philippe Hermans, président du comité d'éthique de l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles concernant la recherche pharmacogénétique.

Renvoi à la commission restreinte 2000/2-bis Applications de la génétique à des fins médicales qui traitera cette problématique avec la CR 97/8-bis Recherche clinique (approuvée lors de la séance plénière du 16/6/03).

- Demandes d'avis sur base d'autres dispositions légales

1) L'article 6bis, §2 de la Loi du 25/3/1964 sur les médicaments, inséré par l'article 258 de la Loi-Programme (I) du 24/12/02 (MB 31/12/02, 1^e éd.), stipule que "Le Roi détermine, après avis du Comité consultatif de bioéthique, les règles relatives à la composition et au fonctionnement des comités d'éthique en vue de la mise en oeuvre des essais cliniques, ainsi que les critères pour leur agrément."

Une **demande d'avis** dans ce sens introduite par le **Ministre de la Santé Publique, Monsieur J. Tavernier le 14/5/03** a été renvoyée à la commission restreinte 97/8bis Recherche clinique (approbation lors de la séance plénière du 19/5/03).

2) L'article 5, 3^e alinéa de la loi relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail (MB 9/4/03, 2^e éd.), prévoit la consultation du Comité consultatif lorsque le Roi détermine les conditions dans lesquelles il peut être dérogé à l'interdiction de principe de certains examens ou tests.

C) Demandes d'avis pendantes devant le Comité

1) **Demande d'avis du 16/11/98** de Monsieur M. Colla, Ministre de la Santé publique et des Pensions, relative aux "Questions éthiques relatives à la médecine reproductive" – plusieurs questions

Ces questions ont été/sont étudiées par la(les) commission(s) restreinte(s) 98/3 FIV – 98/3-2000 FIV-Bis – 98/3 FIV-Ter.

2) **Demande d'avis du 6/11/00** du Professeur J.M. Maloteaux, Président de la commission d'éthique biomédicale "hospitalo-facultaire" de l'U.C.L., à Bruxelles, concernant l'allocation des greffons hépatiques prélevés chez des donneurs pédiatriques.

Commission restreinte 2000/3 (décision du Comité du 15/01/01)

3) **Demande d'avis du 11/05/01** de Monsieur A. De Decker, Président du Sénat, relative aux aspects éthiques et juridiques de plusieurs questions concernant la recherche sur les embryons et la protection des embryons in vitro – plusieurs questions.

Ces questions ont été/sont étudiées par la(les) commission(s) restreinte(s) 2001/1 et 2001/1-bis

4) **Demande d'avis du 23/05/01** de Madame M. Aelvoet, Ministre de la Protection des consommateurs, de la Santé publique et de l'Environnement, concernant la F.I.V. avec des ovocytes pour lesquels le cytoplasme d'un autre ovocyte est utilisé.

Une commission restreinte 2001/1-ter étudiera cette question.

D) Activités des commissions restreintes

Au cours de l'exercice 2002-2003, 11 commissions restreintes ont été actives ; elles ont traité les thèmes suivants :

1) **Com. restr. 98/2 Choix du sexe pour des raisons non-médicales:**

Cette commission poursuit les travaux de la commission ayant émis un premier avis en 1997 au sujet des aspects éthiques de la reconnaissance de cliniques pour le choix du sexe (question de Madame W. Demeester, Ministre flamande des Finances, du Budget et de la Santé). La commission 98/2 s'est penchée sur le choix du sexe pour des raisons non médicales. Elle s'est réunie 7 fois au cours de l'exercice. Après trois passages en séance plénière, l'avis a été approuvé le 19/5/03.

2) **Com. restr. 98/3-2000 FIV-bis :**

Cette commission poursuit les activités de la commission restreinte 98/3-2000 FIV qui entama l'étude de la problématique complexe de la procréation médicalement assistée début 1997 pour répondre à une demande d'avis de M. Colla, Ministre de la Santé Publique et des Pensions (voir C1 supra). Cette commission s'est plus spécialement penchée sur la question du sort des embryons humains in vitro congelés. Le comité plénier adopta en troisième lecture l'avis n° 19 sur la destination des embryons congelés le 14/10/02.

3) Com. restr. 98/3 FIV-ter Questions éthiques relatives à la procréation médicalement assistée :

Cette commission poursuit les travaux des commissions restreintes 98/3-2000 FIV et 98/3-2000 FIV-Bis relatifs à la procréation médicalement assistée – cfr point 2 ci-dessus. Cette commission analyse plus particulièrement le thème du don de gamètes (sperme et ovules). La commission qui s'est déjà réunie 9 fois déposera son projet d'avis tout prochainement au Comité plénier en première lecture.

4) Com. restr. 97/8-bis Recherche clinique (expérimentation humaine) :

- Dans l'introduction de l'Avis n° 13 du 9 juillet 2001 relatif aux expérimentations sur l'homme, il a expressément été indiqué qu'un certain nombre de situations seraient traitées dans un avis ultérieur. Il s'agit notamment des personnes vulnérables, des personnes qui sont dans l'impossibilité de donner un consentement libre et éclairé et des sujets d'expérimentation sains.

A l'initiative du Bureau, la séance plénière du 16/9/02 a approuvé la réouverture des travaux de la commission restreinte 97/8-bis, qui traitera la problématique des volontaires sains.

- Madame L. Leunens et Madame S. Friart, membres du Comité et représentant respectivement le Ministre de la Santé Publique et le Ministre de la Justice au Comité directeur de Bio-éthique (CDBI) du Conseil de l'Europe à Strasbourg ont demandé un échange d'idées informel concernant le Projet de Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale); ce Projet a été renvoyé à la CR 97/8-bis (Décision du Bureau du 20/1/03, séance plénière informée par lettre du 24/1/03) et a déjà été traité lors de quelques séances de la commission restreinte.

- Une demande d'avis du 25/2/03 du Dr. F. Demeulemeester concernant un protocole pour le médicament étudié – recherche ADN (voir B, premier tiret, 5, supra) sera traitée au sein de cette commission restreinte, avec la commission restreinte 2000/2-bis Applications de la génétique à des fins médicales.

-Une demande d'avis sur base du nouvel article 6bis, §2 de la loi du 25/3/1964 sur les médicaments (voir B, deuxième tiret, supra) du Ministre de la Santé Publique, Monsieur J. Tavernier, du 14/5/03 a été renvoyée par la séance plénière du 19/5/03 à la commission restreinte 97/8bis Recherche clinique.

Cette commission restreinte s'est réunie à 10 reprises au cours de l'exercice.

5) Com. restr. 99/2 Traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte:

Sur demande du Dr. H.Bryon, Médecin-chef de service au Centre médical St Joseph à Bilzen, cette commission a étudié la problématique des traitements forcés en cas d'hospitalisation sous contrainte. Elle s'est réunie 19 fois au total (dont 3 fois en 2002-2003), a entendu 15 experts et a terminé ses travaux.

Les discussions menées au sein du Comité les 18/11/02 et 10/03/03 ont débouché sur l'approbation de l'avis n°21 le 10 mars 2003.

6) Com. restr. 2000/2 Examens génétiques prédictifs et tests de dépistage du virus V.I.H. dans le cadre des relations de travail

A la demande du Président du Sénat, cette commission a étudié la problématique de l'interdiction des examens génétiques prédictifs et des test de dépistage du virus V.I.H.

dans le cadre des relations de travail et des engagements, et des éventuelles exceptions à cette interdiction suite à deux propositions de loi relatives aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail. La commission restreinte s'est réunie à 7 reprises en 2002-2003, ce qui a conduit à l'approbation de l'avis n° 20 relatif aux tests génétiques prédictifs et tests HIV dans le cadre des relations de travail lors de la séance plénière du 18/11/02. Une des propositions de loi susmentionnées a conduit à la loi du 28/1/03 relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail (MB 9/4/03 - 2^e éd.).

- 7) Com. restr. 2000/2-bis Applications de la génétique à des fins médicales**
- Madame L. Leunens et Madame S. Friart, membres du Comité et représentant respectivement le Ministre de la Santé Publique et le Ministre de la Justice au Comité directeur de Bio-éthique (CDBI) du Conseil de l'Europe à Strasbourg ont demandé un échange d'idées informel concernant le Document de travail du 7 février 2003 relatif aux applications de la génétique à des fins médicales, du CDBI du Conseil de l'Europe. La séance plénière du 10/3/03 a renvoyé cette question à la commission restreinte 2000/2-bis qui s'est réunie à deux reprises à ce propos au cours de l'exercice.

- Une demande d'avis du 11/6/03 du Dr. Philippe HERMANS, président du comité d'éthique de l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles concernant la recherche pharmacogénétique a été renvoyée à cette commission qui traitera cette problématique avec la CR 97/8-bis Recherche clinique.

- Il en ira de même pour la question susmentionnée du Dr. Demeulemeester.

Cette commission restreinte s'est déjà réunie à trois reprises au cours de l'exercice.

- 8) Com. restr. 2000/3 Aspects éthiques de l'allocation de greffons hépatiques prélevés chez des donneurs pédiatriques**

Cette commission restreinte étudie la problématique des l'allocation des greffons hépatiques prélevés chez des donneurs pédiatriques, à la demande du président de la commission biomédicale hospitalo-facultaire de l'U.C.L., à Bruxelles. La commission a entendu divers experts et s'est réunie 4 fois au cours de l'exercice. Un projet d'avis provisoire a été soumis à la séance plénière du 16/12/02 ; la CR a estimé que l'avis doit encore être complété et approfondi.

- 9) Com. restr. 2001/1 Embryons :**

Cette commission analyse deux demandes d'avis (voir demandes d'avis C, 3) et 4). Elle a décidé de traiter de ces questions en plusieurs avis en commençant par analyser la question de la recherche sur l'embryon humain in vitro, ce qui implique de définir son statut. Cette analyse a permis d'éclairer le législateur puisque l'avis n°18 du 16 septembre 2002 relatif à la recherche sur l'embryon humain in vitro a précédé l'adoption, par la Chambre, de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro (M.B. 28/05/2003).

- 10) Com. rest. 2001/1-bis Embryons-bis**

Cette commission poursuit les activités de la commission 2001/1 (voir point 9 ci-dessus) et s'attache plus particulièrement à la problématique des cellules souches et du clonage thérapeutique. Après s'être réunie 12 fois, elle a déposé un projet d'avis en première lecture le 19 mai 2003. L'analyse des amendements à ce projet par la commission est prévue pour le 16 juin.

11) Com. rest. 2002/1 Délai de conservation des fiches de sang destinées au dépistage des anomalies métaboliques congénitales

La question relative à la conservation et la confidentialité des données concernant le dépistage des maladies congénitales métaboliques a été posée par Madame la Ministre Mieke Vogels au Comité le 8 juillet 2002. Trois experts extérieurs ont été entendus et un expert permanent de la Communauté flamande fut désigné pour assister la commission restreinte dans ses travaux. Cette commission s'est réunie 5 fois en 2002-2003. Un projet d'avis fut soumis en 1^{ère} lecture au Comité plénier le 16 juin 2002.

III. COMITES D'ETHIQUE LOCAUX

L'Accord de coopération portant création du Comité consultatif prévoit en son article 17 que le Comité doit rédiger annuellement un rapport relatif aux activités des 'Comités d'éthique locaux'.

Les rapports de ces comités d'éthique locaux relatifs aux années 1999, 2000 et 2001 ont fait l'objet d'études statistiques par la firme Créatel. Une analyse globale approfondie portant sur ces trois années a été réalisée par le Prof.Y. Englert et sera soumise à la séance plénière de septembre 2003.

IV. LA FONCTION INFORMATIVE DU COMITE

Dans le cadre de sa mission informative, l'Accord de coopération prévoit que le Comité a pour mission:

- d'informer le public, le Gouvernement, le Parlement et les Conseils communautaires
- de créer et de tenir à jour un centre de documentation et d'information
- d'organiser une conférence bisannuelle sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement.

A) Conférence bisannuelle 2003

Le 13 mai 2002, le Comité a choisi le thème de sa quatrième conférence bisannuelle. Les membres du Comité avaient proposé sept thèmes. La réunion plénière a opté pour le thème « Les enjeux éthiques de l'accès aux soins de santé ».

Un comité d'organisation s'est réuni à 5 reprises. La conférence bisannuelle s'est tenue le mercredi 2 avril 2003 au Palais des Congrès de Bruxelles. Les exposés suivants étaient au programme.

-« Les défis éthiques de l'accès aux soins pour nos systèmes de santé » par Jean-Philippe Cobbaut (juriste et philosophe au Centre d'Éthique Médicale de l' Université Catholique de Lille) ;

-« L'accessibilité financière des soins de santé. Une analyse sociologique. » par Freddy Louckx (professeur, Vakgroep Medische sociologie, VUB) ;

-« Les dimensions culturelles de l'accès aux soins de santé. » par Guy Lebeer (professeur, Centre de Sociologie de la Santé, ULB);

-« Traiter à tout prix ? » par Didier Sicard (Président du Comité consultatif national d'Ethique français) ;

-« L'enjeu de la prévention. » par Lieven Annemans (professeur, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde, UG);

-“Les impacts du vieillissement.” par Bea Cantillon (professeur, UFSIA).

Ont participé à cette conférence les écoles suivantes :

-Haute école Paul-Henri Spaak, Département d'Etudes Sociales, Bruxelles;

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

-Sociale Hogeschool Leuven.

Il y a eu 451 personnes inscrites, parmi lesquelles 389 ont effectivement participé à la conférence.

Le Comité est persuadé que ce type de journée est importante pour informer les citoyens mais souhaite interpeller tous les responsables politiques de ce pays, à tous les niveaux de pouvoir, afin d'associer, à leur échelle, la société civile au débat bioéthique. Dans le cadre de sa mission générale d'information, le Comité pourrait à cet égard jouer un rôle moteur si des moyens complémentaires en personnel lui étaient fournis.

B) La mission d'information du public et des "autorités politiques"

Le Comité a développé une *stratégie de communication et d'information* à divers niveaux .

Le présent relevé ne tient pas compte des nombreux articles, conférences et interviews demandés à plusieurs membres du Comité. Il n'est en effet pas possible d'en tenir la liste. Ces activités contribuent cependant beaucoup à la diffusion de l'information éthique au sein de la population et méritent donc d'être mentionnées ici.

1) Communication automatique de ses avis

- aux auteurs des questions
- aux Présidents des Assemblées législatives des divers niveaux de pouvoir
- aux Premiers, Vice-Premiers et Ministres concernés des divers Gouvernements
- à l'agence de presse Belga.

2) Organisation de conférence de presse

Une seule conférence de presse fut organisée, **le 24 septembre 2002**, afin de présenter à la presse l'avis n°18 du 16 septembre 2002 relatif à la recherche sur les embryons humains *in vitro*.

3) Edition d'un périodique "Bioethica Belgica"

Cette revue publie tous les avis in extenso; elle annonce également les journées d'étude et reprend certaines informations générales comme par exemple les rapports d'activités du Comité.

Un seul numéro a été envoyé durant cette session : le Bioethica Belgica N°9, à
- 1316 destinataires via le SFI (Service fédéral de l'information)
- 156 particuliers via le secrétariat
soit un total de 1.472 personnes, c-à-d 172 destinataires supplémentaires
avec au sommaire: l'avis n°13 du 9 juillet 2001 relatif aux expérimentations sur l'homme et son rapport introductif.

Les deux numéros suivants sont en cours de mise en page et seront envoyés fin août 2003.

- 4) *Le site internet du Comité* www.health.fgov.be/bioeth où est édité régulièrement le contenu des avis rendus par le Comité. Faute de personnel, ce site n'est pas mis à jour quant aux autres rubriques.

Sa structure se présente comme suit:

- Présentation du Comité
- Rapports annuels d'activités
- Avis
- Publications: mention des diverses publications du Comité – à savoir :
 - Bioethica Belgica
 - Rapports
 - Actes des conférences bisannuelles
- Events: - mention des conférences bisannuelles
- Varia : - rapport des comités d'éthique locaux

5) *Publications du Comité*

Le quatrième ouvrage du Comité intitulé « **Testaments de vie** » et autres directives anticipées » est paru chez De Boeck-Université pour la version francophone et chez Garant, pour la version néerlandophone. Cet ouvrage publie les actes de la conférence bisannuelle que le Comité consultatif de Bioéthique a tenue le 25 avril 2001.

Quant aux actes de la conférence bisannuelle de 2003 consacrée aux « **Enjeux éthiques de l'Accès aux soins de santé** », il faudra attendre 2004 pour concrétiser leur parution.

6) *Réponses individuelles à des demandes d'informations particulières*

Les chiffres qui suivent ne prennent pas en compte de très nombreuses informations fournies par téléphone ou sur place au centre de documentation.

Après avoir progressé très sensiblement d'année en année depuis 1997, le nombre de demandes d'informations appelant un suivi administratif écrit s'était stabilisé aux environs de 250 par an. Cette année, avec +/- 290 demandes, on observe une hausse de ces demandes individuelles de l'ordre de 16%.

Les constatations suivantes peuvent être faites quant à la nature de ces demandes.

1. 5% des demandes ne ressortent pas des compétences du Comité et sont réorientées ; la plupart concerne l'environnement. Nous n'avons pas ici compté les très nombreuses demandes récentes relatives à l'application de la loi relative à l'euthanasie étant donné que le renvoi se fait très rapidement au secrétariat ad hoc qui occupe des locaux proches des nôtres.
2. 10% des demandes concernent la composition, le fonctionnement et la mission du Comité consultatif.
3. 11% des informations ont répondu à des demandes des membres du Comité concernant colloques, prix divers, réglementations importantes adoptées, etc.
4. Près de 41% du total des demandes – soit 160 – ont concerné les thèmes sur lesquels le Comité a émis un avis mais avec une remarque importante : moins de la moitié de ces demandes porte sur l'avis en tant que tel.

Le thème de la fécondation *in vitro* (11% du total des demandes) est typique à cet égard : seuls 3 avis n° 19 relatif à la destination des embryons congelés ont été envoyés, les autres demandes portant sur des informations diverses telles la liste des centres de FIV en Belgique, la réglementation relative à la procréation médicalement assistée au sens large, les indications, la pratique des mères porteuses, etc... Ainsi, on continue à constater que la Belgique suscite un intérêt certain en cette matière pour son savoir-faire et ses indications plus larges que dans la plupart des pays.

Le thème relatif au choix du sexe a lui aussi suscité beaucoup l'attention des particuliers suite à la parution d'articles de presse à partir de septembre 2002 sur certaines pratiques médicales belges ; les questions portaient sur ces pratiques, leur caractère légal et ce qu'en pense le Comité. Elles représentent 10% du total des demandes.

Vient ensuite **le thème de la fin de la vie** (environ 8 % du total des demandes) où la aussi, les particuliers étaient davantage préoccupés par la nouvelle loi et son application que par les avis rendus par le Comité sur ce thème.

Un thème extrêmement porteur est celui **des embryons humains, des cellules souches et du clonage thérapeutique** ; il représente à lui seul 12,5% du total des demandes : l'avis n°18 relatif à la recherche sur l'embryon humain *in vitro* a suscité un intérêt certain.

Enfin, citons l'avis n° 16 sur le **refus des transfusions sanguines** qui a été demandé 14 fois et celui relatif au **clonage humain reproductif** qui le fut 10 fois, celui relatif aux **tests génétiques prédictifs dans le cadre du travail**, 5 fois.

5. Parmi les divers qui constituent un peu plus de 17% du total des demandes, relevons un intérêt certain pour **les comités d'éthique locaux attachés aux hôpitaux** (leur composition légale, leur mission de même que des questions précises sur leur fonctionnement, ..) ainsi que pour ce thème récurrent d'année en année : **celui de l'expérimentation** et plus spécifiquement les procédures à suivre en matière d'essais cliniques et d'enregistrement que ce soit pour les médicaments, les dispositifs médicaux, les tissus humains, etc. Comme dans le rapport précédent, il semble utile d'attirer ici l'attention des Autorités compétentes sur la nécessité d'informer plus largement le public concerné à ce sujet.

Tous ces chiffres démontrent que la fonction de l'information répond à une réelle nécessité en la matière.

7. Eléments de réponse à des questions parlementaires

Parfois, le Comité consultatif est consulté par l'Administration du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement afin de donner des informations utiles dans le cadre de questions parlementaires soumises au Ministre.

Tel a été le cas au cours de l'exercice 2002-2003 avec:

- la Question Parlementaire n° 561 du 4/2/02 de Madame Avontroodt, Représentante, relative aux directives aux comités d'éthique locaux des hôpitaux en matière de recherche clinique (question soumise le 6/2/03; note avec éléments de réponse le 19/2/03).
- la Question Parlementaire n° 558 du 21/1/03 de Madame Avontroodt, Représentante, relative au clonage reproductif humain (question soumise le 23/1/03, note avec éléments de réponse le 24/1/03).

C) Tenue du centre de documentation

Le centre de documentation informatisé compte actuellement 2105 livres récents encodés sous 19 rubriques. S'y ajoute un ensemble de littérature « blanche » (rapport, thèse, CD-rom, etc.) au nombre de 464, ce qui porte à 2569 le total des références du centre de documentation.

Le centre dispose aussi de 45 abonnements à des revues spécialisées.

Tous ces documents peuvent être consultés par mot-clé via un moteur de recherche.

Enfin, des extraits de presse y sont classés par thème et mis à la disposition du public.

C'est aussi au centre de documentation que le public peut venir consulter tous les documents de travail des commissions restreintes .

Le centre est accessible au public tous les jours ouvrables pendant les heures de bureau et est situé au quatrième étage du Quartier Vésale de la C.A.E, au local 420 (tél. 02/210.46.34).

Ce rapport, présenté en réunion plénière du Comité le 7 juillet 2003, a été approuvé à l'unanimité.
