

ACTIVITEITENVERSLAG 1997

Op het ogenblik dat ik het Voorzitterschap van het Belgisch Raadgevend Comité voor bio-ethiek overdraag aan Professor Léon CASSIERS, verkozen voorzitter voor 1998, heb ik de eer overeenkomstig artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord waarbij het Comité werd opgericht, het activiteitenverslag voor 1997 voor te stellen.

Vooraleer het eigenlijke verslag aan te vatten moge ik eraan herinneren dat wij in het begin 1997 pijnlijk verrast werden door het plotse overlijden van Professor Pierre-Philippe DRUET, één van onze meest actieve leden die in het bijzonder meewerkte aan de beperkte commissie die het advies over de euthanasie voorbereidde en mede zijn stempel op dat advies heeft gedrukt.

Ik meen dat het gepast is de hulde te hernieuwen die toen door het Comité aan zijn nagedachtenis werd gebracht.

ALGEMENE ACTIVITEITEN

a) Het Bureau bestond in 1997 uit de volgende personen :

Voorzitter : Alfons VAN ORSHOVEN

Hoogleraar-emeritus aan de Katholieke Universiteit Leuven

Ondervoorzitters :

- Léon CASSIERS
Hoogleraar-emeritus aan de Université Catholique de Louvain
- Yvon ENGLERT
Hoogleraar aan de Université Libre de Bruxelles
- Etienne VERMEERSCH
Vice-rector aan de Universiteit Gent

Het Bureau vergaderde 16 maal in de loop van het jaar 1997

Het Comité vergaderde 10 maal in plenaire vergadering.

De commissies vergaderden in totaal 60 maal.

Het komt mij voor dat deze cijfers een goed licht werpen op de omvang van de activiteiten van het Comité.

b) Het Bureau organiseerde tijdens het jaar 1997 tweemaal een persconferentie : De eerste op 28 januari om de pers in te lichten over de activiteiten van het voorbije jaar.

De tweede op 28 mei om het eerste advies van het Comité, over levensbeëindiging en euthanasie, bekend te maken en toe te lichten.

- c) Verschillende leden van het Comité namen deel aan de Eerste ontmoeting van de Ethische Comités van de Europese Unie die op 26 november 1997 doorging te Brussel en gewijd was aan de problematiek van de « Sociale verantwoordelijkheid van de onderzoeker » en van de « ethiek van het onderzoek en waarden ».

Als Voorzitter van het Comité had ik de eer er een mededeling te kunnen doen in het raam van de bespreking van het eerste onderwerp.

Verschillende leden van het Comité namen op 3 december deel aan een hoorzitting van de Commissie van Sociale Zaken van de Senaat m.b.t. de Conventie over de Rechten van de Mens en de Biomedische wetenschappen van de Raad van Europa.

De leden van het Bureau en van de beperkte commissie voor de Euthanasie namen deel aan het openbare parlementaire debat in de Senaat op 9 en 10 december 1997.

Talrijke leden van het Comité werden ingevolge hun functie in het Comité aangezocht als spreker in vergaderingen, colloquia, symposia e.d.m. over bio-ethische onderwerpen.

- d) De lokalen van het Secretariaat werden verder uitgebouwd, bemeubeld en ingericht. Kleine vergaderingen kunnen in eigen lokalen plaatsvinden. Voor grotere vergaderingen hebben we steeds een beroep kunnen doen op verschillende vergaderzalen binnen de gebouwen van het Rijksadministratief Centrum. Wij menen dat wij ons nog steeds mogen verheugen over de keuze die wij inzake lokalen hebben gemaakt.
- e) Zoals uit het financieel verslag voor het jaar 1997 blijkt, hebben wij voor al onze financiële noden een beroep kunnen doen op de verschillende partners van het Samenwerkingsakkoord, doch niet altijd op evenwichtige wijze en dikwijls ten koste van overdreven inspanningen. Wij blijven bij onze mening dat, om die twee euvels te vermijden, het een goede oplossing zou zijn dat de verschillende subsidiërende overheden hun bijdrage in één fonds zouden storten waaruit het Comité onder controle van één centraal aangesteld ambtenaar zou kunnen putten.
- f) Het probleem van het personeel van het Secretariaat lijkt eindelijk opgelost. Zestien maanden na de oprichting van het Comité, namelijk op 8 en 28 mei 1997 werden de daartoe vereiste Koninklijke Besluiten in het Belgisch Staatsblad gepubliceerd. Het Bureau heeft onmiddellijk de nodige schikkingen getroffen. Reeds op 4 juni 1997 verscheen in het Belgisch Staatsblad de oproep tot kandidaatsstelling, zodat op 15 juli kon worden overgegaan tot de aanstelling van de verschillende personeelsleden. Mevrouw Nadine BEECKMANS en de heer Eric MORBE, respectievelijk ter beschikking gesteld door de heer Minister van Justitie en door de Nationale Evaluatiecommissie voor de vrijwillige Zwangerschapsafbreking, opgericht bij het Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, werden in hun functie bevestigd. Het past hier hulde te brengen aan de wijze waarop beide personeelsleden gedurende meer dan anderhalf jaar hun functie in zeer moeilijke omstandigheden hebben uitgeoefend en daardoor de werking van het Comité hebben mogelijk gemaakt. Sinds 1 september 1997 hebben de andere personeelsleden hun functie progressief opgenomen. Dankzij hun inbreng verloopt de

werking van het Comité en van de verschillende commissies sindsdien heel wat vlotter. De samenstelling van de personeelsformatie ziet er thans als volgt uit :

NIVEAU 1

Adviseur Nederlandstalig kader : de heer MERTENS Henri, Adviseur bij de
Gemeenschappelijke gemeenschapscommissie.

Adviseur Franstalig kader : Mev. ATQUET-ORBAN Brigitte, Adviseur bij het Ministerie
van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu

Adjunct-Adviseur Nederlandstalig kader : de heer MORBE Eric, Inspecteur-Hoofd
van dienst bij het Ministerie van Sociale Zaken,
Volksgezondheid en Leefmilieu

Adjunct-Adviseur Franstalig kader : Mev. BOSSON Monique, Directrice bij de Franse
Gemeenschap

NIVEAU 2

Bestuursassistent Nederlandstalig kader : Mev. BEECKMANS Nadine, Bestuursassistent
bij het Ministerie van Justitie

Bestuursassistent Franstalig kader : de heer LEFERE Thierry, Bestuursassistent bij
het Ministerie van Financiën

- g) Op voorstel van Professor Xavier DIJON heeft het Comité besloten zich te bezinnen over de innerlijke werking, en in het bijzonder over de voorwaarden die tot een gemeenschappelijk ethisch discours in een pluralistische maatschappij zouden kunnen leiden. De voorbereiding daarvan werd toevertrouwd aan een beperkte commissie.

DE ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE

1. In de loop van het jaar 1996 werden aan het Comité vijf vragen gesteld die ontvankelijk werden verklaard. Sedert dat jaar werden de betreffende adviezen voorbereid in beperkte commissies. Drie adviezen werden reeds goedgekeurd, een vierde wacht op een laatste beslissing van het Comité, het vijfde wordt weldra in het Comité besproken. Beide zullen ongetwijfeld kunnen goedgekeurd worden ten laatste in de loop van de maand februari 1998.
 - a) Een vraag om advies van de Vice-Eerste Minister en Minister van Economische Zaken aangaande het Voorstel voor een Richtlijn van het Europees Parlement en de Raad betreffende de wettelijke bescherming van biotechnologische uitvindingen.
Het ontwerpadvies, voorbereid door de beperkte commissie, werd reeds verschillende malen besproken in plenaire vergadering. De ontwerprijtlijn van de Europese Unie werd intussen evenwel grondig gewijzigd. De beperkte commissie rondt thans haar werkzaamheden af en zal eerlang een ontwerpadvies voorleggen aan de plenaire vergadering van het Comité.
 - b) Een vraag om advies van de directeur van het Ambroise Paré-ziekenhuis uit Bergen betreffende anonieme bevallingen.
Het ontwerpadvies voorbereid door de beperkte commissie, werd reeds verschillende malen besproken in plenaire vergadering. De goedkeuring ervan mag in de eerste dagen verwacht worden.

- c) Een vraag om advies van de Minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid van de Vlaamse Gemeenschap over de problematiek van de klinieken voor geslachtskeuze.

Het advies van het Comité wordt in bijlage bij dit verslag gevoegd (advies nr 3).

- d) Vragen van de Voorzitter van Kamer en Senaat aangaande vier wetsvoorstellen over het levenseinde, die werden samengevoegd.

Op 12 mei 1997 bracht het Comité een advies uit over deze materie. Na kennisgeving aan de Voorzitters van Kamer en Senaat werd het zogenaamde Euthanasie-advies aan de pers meegedeeld bij wijze van persconferentie. Het advies had een zekere weerklank bij de bevolking en in politieke middens. Het lag ongetwijfeld mede aan de basis van het parlementaire debat dat in de Senaat werd gehouden op 9 en 10 december 1997 waaraan verschillende Comité-leden deelnamen. Het debat zal in de wetgevende vergaderingen voortgezet worden in het vooruitzicht dat het zal leiden tot nieuwe wetgevende beslissingen.

Het advies van het Comité wordt in bijlage bij dit verslag gevoegd (advies nr 1).

Daar het advies zich evenwel beperkt heeft tot de zeer goed omschreven gevallen van « euthanasie » zet de beperkte commissie het onderzoek van aanverwante problemen verder.

- e) Een gezamenlijke vraag van de Ministers van Justitie en Volksgezondheid namens de federale regering aangaande de Conventie over de rechten van de mens en de biomedische wetenschappen.

Op 7 juli 1997 bracht het Comité een advies uit over deze materie. In verband daarmee werden verschillende leden van het Comité gehoord door de Commissie Sociale Zaken van de Senaat in de hoorzitting van 3 december 1997.

Het advies van het Comité wordt in bijlage bij dit verslag gevoegd (advies nr 2).

2. Wat in 1996 reeds vermoed werd, wordt in 1997 bevestigd : het zal praktisch nooit mogelijk zijn een vraag om advies binnen de door het Samenwerkingsakkoord vastgestelde termijn van zes maanden grondig af te handelen. Elke vraag dient minstens driemaal in plenaire zitting en verschillende malen in de beperkte commissies behandeld te worden, om te komen tot een voldoende gefundeerd advies.

In de loop van het jaar 1997 werden aan het Comité zes vragen gesteld die ontvankelijk verklaard werden.

- a) Een vraag van Mevrouw W. Demeester, Vlaams Minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid over de ethische grondslagen tot optimalisering van het aanbod van en de werkingscriteria voor de IVF-centra.

Het ontwerpadvies wordt voorbereid in een beperkte commissie.

- b) Een vraag om advies van de Voorzitters van de Kamer van Volksvertegenwoordigers, van de Senaat, van de Raad van de Franse Gemeenschap en van de federale minister van Wetenschapsbeleid, over de ethische en juridische aspecten van het klonen van levende wezens, en vooral van menselijke wezens.

Een ontwerpadvies wordt voorbereid in een beperkte commissie.

- c) Een vraag van Mevr. Saintes, Voorzitster van het Ethisch Comité van de St.-Janskliniek te Brussel over de problematiek van de gelijkheid van toegang tot de gezondheidszorg voor degenen die verstoken zijn van sociale bescherming.

Een ontwerpadvies wordt voorbereid in een beperkte commissie.

- d) Een vraag van de Minister van Volksgezondheid over de ethische problematiek verbonden aan het gebruik van bestanddelen afkomstig van cellen of weefsels van menselijke oorsprong.

Gelet op het feit dat een gedeelte van de vraag van de Minister betrekking had op een hoogdringende aangelegenheid gaf het Comité de Minister een voorlopig antwoord (zie bijlage).

De voorbereiding van een grondig advies werd toevertrouwd aan een beperkte commissie.

- e) Vraag van Mevrouw W. Demeester, Vlaams Minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid over de ethische problematiek inzake sterilisatie van mentaal gehandicapten.

Een ontwerpadvies wordt voorbereid door een beperkte commissie.

- f) Een vraag van Prof. W. Betz, Voorzitter van het Ethisch Comité van het Vlaams Huisartseninstituut over « experimenten op de menselijke soort »

Een ontwerpadvies wordt voorbereid door een beperkte commissie.

Het onderzoek van een bijkomende vraag over het behandelen door de lokale ethische comités van vragen over eventueel wetenschappelijk onderzoek op patiënten, werd toevertrouwd aan de beperkte commissie over de lokale ethische comités.

DE INFORMATIEVE FUNCTIE

1. De reeds uitgebrachte adviezen werden, nadat zij ter kennis werden gebracht van de respectieve vraagstellers, medegedeeld aan de pers, een enkele maal bij wijze van persconferentie (namelijk het advies euthanasie), meestal bij wijze van persmededeling.

2. Aan de inrichting van het documentatie- en informatiecentrum (artikel 1 § 2b) van het Samenwerkingsakkoord) wordt verder gewerkt. Boeken en tijdschriften worden progressief aangekocht.
Uiteraard worden er alle documenten bewaard die betrekking hebben op de werking van het Comité, het Bureau en de beperkte commissies. Zonder dat de bibliotheek reeds officieel werd geopend voor het publiek, kunnen alle voorhanden zijnde documenten reeds nu op aanvraag geraadpleegd worden.

3. Eind december 1997 verscheen het eerste nummer van *Bioethica Belgica*, het Periodiek van het Comité.
De adviezen, de activiteitenverslagen en alle informatie en documentatie over bio-ethische problemen die in het raam van de opdracht van het Comité aan de bevolking kunnen medegedeeld worden, zullen er verder in gepubliceerd worden. Tot nog toe verscheen het periodiek in het Nederlands en het Frans. Het is de bedoeling het eveneens in het Duits te laten verschijnen.

4. Op 23 april 1997 werd in het Paleis voor Congressen te Brussel de eerste tweejaarlijkse conferentie over een ethisch probleem op het stuk van de biowetenschappen en de gezondheid gehouden.
De conferentie was gewijd aan het Menselijk Embryo in-Vitro.
Zij werd voorbereid door een commissie van tien leden onder wie de vier leden van het Bureau en de twee ambtenaren.
Het algemeen voorzitterschap werd waargenomen door Prof. Y. ENGLERT.

Na een inleiding van Prof. R. EDWARDS (Cambridge) werden volgende onderwerpen achtereenvolgens besproken :

Het statuut van het menselijk embryo in-vitro :

Terminologie en filosofische benadering

Inleiders : Prof. J.N. MISSA, ULB

Prof. J. DUCHENE, Fac. N.D. de Namur

Moderator van de discussie : C. SIMON, Le Soir.

De medische praktijk in België

Inleiders : Prof. M. DHONT, U. Gent

Dr. J. GERRIS, Middelheim Antwerpen

Prof. T. D'HOOGHE, K.U. Leuven

Moderator van de discussie : F. BOENDERS, BRTN

Het onderzoek naar het menselijk embryo in-vitro

Inleiders : Prof. A. VAN STEIRTEGHEM, VUB
Prof. G. DE WERT, Universiteit Maastricht
Prof. R. BURGGRAEVE, K.U. Leuven

Moderator van de discussie : S. MORES, BRTN

De wet en het menselijk embryo in-vitro

Inleiders : Prof. O. GUILLOD, Neuchâtel Zwitserland
Mme L. KHAIAT, Vincennes, Frankrijk
Prof. C. HENNAU-HUBLET, U.C. Louvain

Moderator van de discussie : A. WAJNBERG, RTBF

Het aantal ingeschreven deelnemers bedroeg : 1155

Aan de debatten werd eveneens deelgenomen door leerlingen van vijfde en zesde leerjaar van de volgende scholen :

Koninklijk Atheneum, Voskenslaan, Gent
Lycée Communal Dachsbeck, Brussel
Institut Cardinal Mercier, Braine-l'Alleud
Heilig Drievuldigheidsschool, Leuven

De teksten van het colloquium kunnen bekomen worden op het Secretariaat .

5. Krachtens artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord is het Comité ertoe gehouden elk jaar een overzicht te publiceren van de activiteiten van de lokale ethische comités.

Het Comité heeft de formulieren op punt gesteld waarvan de ethische comités vanaf 1998 zullen kunnen gebruik maken om hun activiteiten te rapporteren. Deze formulieren werden voorbereid door een beperkte commissie die eveneens gelast wordt met het verder opvolgen van deze materie.

- Bijlagen :
- Financieel verslag
 - Advies « klinieken voor geslachtskeuze » (advies nr 3)
 - Advies « levensende » (advies nr 1)
 - Advies « Conventie over de rechten van de mens en de biomedische wetenschappen (advies nr 2)
 - Brief aan minister Colla

BESLUIT

1. Wanneer wij het jaarverslag in zijn geheel overschouwen, dan moeten wij vaststellen dat het Comité in de loop van 1997 heel wat werk heeft geleverd, zowel wat zijn adviserende als wat zijn informatieve functie betreft.

Ik meen dat het past alle leden van het Comité en van het personeel alsmede alle externe en toevallige medewerkers oprecht te danken, voor de belangrijke inspanningen die zij daartoe hebben geleverd.

2. Wanneer men de externe echo's over het werk van het Comité, zowel in ministeriële en parlementaire middens als bij de diverse media en bij de bevolking hoort, dan ontkomt men niet aan de indruk dat het werk van het Comité op prijs wordt gesteld en dat het Comité een vaste plaats in onze samenleving aan het innemen is. Meer en meer hoort men suggesties om steeds bijkomende opdrachten aan het Comité te geven en bijkomende vragen te stellen.
3. Het Comité is erin geslaagd zich een bepaalde succesvolle werkwijze eigen te maken waardoor zijn adviezen een evenwichtig beeld geven van wat in de bio-ethisch denkende middens gedacht wordt. In die zin menen wij dat het werk van het Comité ten volle beantwoordt aan wat de wetgever ervan verwachtte.
4. Wellicht zou het werk hier en daar wat sneller mogen verlopen, zeker nu het Comité sedert enkele maanden beschikt over enkele bekwame en toegewijde administratieve medewerkers.
5. De wijze waarop de financiële bijdrage in de werking van het Comité door de verschillende overheden tot nog toe werd geregeld geeft stof tot ernstige bedenkingen. Deze zaak zal zeker in de loop van de volgende maanden moeten opgelost worden.

Persoonlijk verheug ik mij over de goede geest en werksfeer die in het Comité heerst. Het is mij een bijzonder genoegen geweest het Comité gedurende het jaar 1997 te hebben mogen voorzitten.

A. VAN ORSHOVEN
Voorzitter 1997