

ACTIVITEITENVERSLAG 2000-2001

Prof. A. Van Orshoven, Voorzitter 2000-2001

Op het ogenblik dat ik het Voorzitterschap van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek overdraag aan professor Yvon Englert, verkozen voorzitter voor 2001-2002, heb ik de eer U overeenkomstig artikel 17 het Samenwerkingsakkoord, het activiteitenverslag voor 2000-2001 voor te leggen.

De activiteiten van het Raadgevend Comité, zoals het functioneerde sinds 1996, namen een einde op 13 januari 2000.

De nieuwe benoemingen van de leden werden gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad van 10 juni 2000 (erratum 29 juni 2000). U kan de nieuwe samenstelling vinden in bijlage 1. Het nieuw samengestelde Comité kwam voor het eerst samen op 10 juli 2000. Intussen lagen, bij gebrek aan een wettelijke grondslag, alle activiteiten van het Comité en van de diverse beperkte commissies, bijna volledig stil sinds januari 2000.

I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

A) Samenstelling van het Comité (zie bijlage 1)

Het Bureau, verkozen op 10 juli 2000, bestond voor het werkjaar 2000-2001 uit de volgende personen:

- Voorzitter: Alfons Van Orshoven, hoogleraar-emeritus aan de Katholieke Universiteit Leuven
- Ondervoorzitters:
 - 1) Léon Cassiers, hoogleraar-emeritus aan de Université Catholique de Louvain
 - 2) Yvon Englert, hoogleraar aan de Université Libre de Bruxelles
 - 3) Micheline Roelandt, psychiater.

Een gedeelte van de leden die deel uitmaakten van het Comité 1996-2000 werd opnieuw benoemd. Andere leden werden voor de eerste maal benoemd. De beperkte commissies die het belangrijkste studiewerk verrichten, dienden daarom een nieuwe samenstelling te krijgen. Het duurde dan ook een zekere tijd, vooraleer zij zich volledig in hun onderwerp hadden ingewerkt. Op dit ogenblik opereren alle beperkte commissies op kruissnelheid.

B) Vergaderingen

Het Bureau van het Comité vergaderde 14 maal tijdens het werkjaar.

Het Comité vergaderde 8 maal in plenaire vergadering.

De beperkte commissies vergaderden in totaal 74 maal.

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

C) Lokalen en uitrusting

De lokalen blijven gevestigd in het Vesaliusgebouw van het Rijksadministratief Centrum. Wij kunnen daar, naast de ons vast toegewezen lokalen, beschikken over voldoende vergaderruimten van diverse grootte voor de verschillende activiteiten van het Comité. Wij verheugen ons in een goede samenwerking met de ons omringende diensten van het Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu.

D) Personeel

Het probleem van het personeelsverloop heeft gezorgd voor heel wat moeilijkheden. De samenstelling van de personeelsformatie was als volgt :

NIVEAU 1

Nederlandstalig kader :a) dhr. Henri MERTENS heeft de dienst verlaten op 31 januari 2000. Eerst op 1 mei 2001 werd een geschikte opvolger gevonden: de heer Lieven DEJAGER.

b) dhr. Eric MORBE.

Franstalig kader: a) Mevr. Brigitte ORBAN

b) Mevr. Monique BOSSON

NIVEAU 2

Nederlandstalig kader : Mevr. Nadine BEECKMANS heeft de dienst verlaten op 31 januari 2001. Tot nog toe werd geen opvolger gevonden.

Franstalig kader : de post was vacant sinds 16 juli 1999. Op 1 december 2000 kwam mevrouw Maryse WATHELET in dienst. Zij verliet de dienst op 14 juni 2001. Tot nog toe werd geen opvolger gevonden.

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

In dat kader hopen wij dat de besprekingen die op politiek vlak thans aan de gang zijn, tot een spoedige oplossing mogen leiden.

E) Internationale vergaderingen

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

- 1) Congres van de UNESCO (Monaco, 28-30 april 2000), met als onderwerp: Bio-ethiek en de rechten van het Kind.
Deelname: twee leden van het secretariaat.
- 2) 5^{de} Europese Conventie van de Nationale Ethische Comités (COMETH), Raad van Europa (Straatsburg, 4 en 5 september 2000)
Deelname: Y. Englert en E. Vermeersch.
Tijdens deze zitting werd prof. Englert verkozen tot lid van het Bureau van COMETH.
- 3) 3^{de} Top van de Nationale Bio-ethische Commissies, W.G.O. (Londen, 20 en 21 september 2000)
Deelname: L. Cassiers

- 4) 7^{de} Sessie van het Comité International de Bioéthique, UNESCO (Quito, 7-9 november 2000)
Deelname : M. Somville als waarnemer
- 5) Colloquium “Ethique, propriété intellectuelle et génomique”, UNESCO (Parijs, 30 januari 2001-1 februari 2001)
Deelname : A. Dieudonné als waarnemer.

F) Financieel verslag

De financiële toestand van het Comité is bevredigend (zie financieel verslag in bijlage 2). Wij stellen evenwel vast dat de Duitstalige Gemeenschap de door het Samenwerkingsakkoord voorziene bijdrage nog steeds niet gestort heeft. De ministeries van Justitie en van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu globaliseren hun tussenkomst, wat onze werking enigszins vergemakkelijkt. De verschillende Gemeenschappen stellen hun bijdrage elk afzonderlijk ter beschikking. Wij blijven evenwel bij onze reeds sedert jaren uitgedrukte wens, 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.

II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE

Op het ogenblik dat de eerste vierjarige werkperiode van het Comité werd beëindigd, waren 12 adviezen uitgebracht. Zij werden alle gepubliceerd in *Bioethica Belgica* en zullen weldra in boekvorm verschijnen in het Nederlands en het Frans; bepaalde adviezen werden in het Engels vertaald.

A) Uitgebracht advies in 2000-2001

In de loop van dit werkjaar heeft het Raadgevend Comité het volgende advies officieel uitgebracht: *advies nr. 13 betreffende experimenten met mensen (9 juli 2001)*.

B) Vragen om advies in 2000-2001

Op 13 januari 2000 waren de volgende vragen om advies nog aanhangig bij het Raadgevend Comité:

- 1) **Bestudering op eigen initiatief van de problematiek van geslachtskeuze om niet-medische redenen**, n.a.v. advies nr. 3 “geslachtskeuze om medische redenen”.
Beperkte commissie 98/2
- 2) **Vraag om advies van 12.11.97** van Prof. W. Betz (VUB), Voorzitter van de Commissie Medische Ethiek van het Vlaams Huisartseninstituut, inzake experimenten met mensen.
Beperkte commissie 97/8.
- 3) **Vraag om advies van 08.06.98** van Dr. S. Schreiber, Voorzitter van het lokaal ethisch comité van het CHU Tivoli in La Louvière, m.b.t. de verzekering “burgerlijke aansprakelijkheid” bij schadegevallen naar aanleiding van experimenten op mensen.

Deze vraag werd doorverwezen naar de beperkte commissie 97/8

- 4) **Vraag om advies van 15.07.98** van de Heer M. Colla, Minister van Volksgezondheid en Pensioenen, m.b.t. “ethiek en de ziekte van Alzheimer”.

De vraag werd in het Comité van 14.09.98 als volgt geherformuleerd:

1^{ste} vraag : “welke zijn de te volgen ethische regels t.o.v. personen die als ‘onbekwaam’ worden beschouwd ? Dient men in deze materie al dan niet wetgevend op te treden ?

Beperkte commissie 98/4

2^{de} vraag : Quid met het wetenschappelijk onderzoek op ‘onbekwamen’ ?

Deze vraag werd gedeeltelijk doorverwezen naar de beperkte commissie 97/8; wat betreft dementen, werd de vraag bestudeerd door commissie 98/4

- 5) **Vraag om advies van 07.08.98** van Dr. J. Ramboer, Voorzitter van het lokaal ethisch comité van het Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis in Geraardsbergen m.b.t. de ethische implicaties van de MKG-registratie (Minimale Klinische Gegevens).

De vraag werd in het Comité van 14.09.98 als volgt geherformuleerd: “Bestudering van de ethische vragen die rijzen bij de impact van de MKG op het aantal ligdagen van de patiënten”.

Beperkte commissie 98/5

- 6) **Vraag om advies van 28.09.98** van Dr. D. Brasseur, Voorzitter van het lokaal ethisch comité van het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola in Brussel, m.b.t. de testen op gezonde kinderen van farmacocinetica van geneesmiddelen voor deze doelgroep.

Deze vraag werd doorverwezen naar de beperkte commissie 97/8

- 7) **Vraag om advies van 16.11.98** van de Heer M. Colla, Minister van Volksgezondheid en Pensioenen, m.b.t. “Ethische vragen m.b.t. reproductieve geneeskunde”.

Deze vraag werd doorverwezen naar de beperkte commissie 98/3

- 8) **Vraag om advies van 20.11.98** van Dr. F. Van Aelst, Voorzitter van de Medisch-Ethische Commissie van het H. Hartziekenhuis in Roeselare, m.b.t.

- het wetenschappelijk onderzoek op overledenen

Deze vraag werd doorverwezen naar de beperkte commissie 97/8

- het invriezen van vrouwelijke gameten

Deze vraag werd doorverwezen naar de beperkte commissie 98/3

- 9) **Vraag om advies van 18.01.99** van Dr. F. Demeulemeester, Voorzitter van het ethisch comité van de neuropsychiatrische kliniek St. Camillus in St. Denijs-Westrem, m.b.t.

- klinische studies met proefmedicatie van het type psychofarmaca; verzekeraarbaarheid van de proefpersonen en aansprakelijkheidsverzekering,
- inzage van het medisch dossier van proefpersonen aan niet-artsen.

Deze vraag werd doorverwezen naar de beperkte commissie 97/8

- 10) **Vraag om advies van 03.02.99** van Dr. Ph. Gadisseux, Voorzitter van het ethisch comité van het Centre Hospitalier in Moeskroen, m.b.t. de weigering van bloedtransfusies door Getuigen van Jehova (volwassenen en kinderen).

Beperkte commissie 99/1

- 11) Vraag om advies (onontvankelijk) van 11.02.99** m.b.t. het toedienen van de prikpil zonder instemming van de patiënte in gedwongen opname.

De vraag werd in het Comité van 10.05.99 als volgt geherformuleerd: "psychiatrische patiënten en behandeling zonder het bekomen van de toestemming".

Beperkte commissie 99/2

De studie van deze onderwerpen werd vanaf juli 2000 hervat in de desbetreffende beperkte commissies. Sommige van deze onderwerpen werden intussen reeds in het plenair Comité besproken.

C) Sedert 13 januari 2000 ontving het Comité de volgende vragen om advies

- 1) Vraag om advies van 29.11.99 (onontvankelijk om formele redenen)** van Prof. Dr. J.B. Otte, "Service de chirurgie pédiatrique abdominale et générale", Cliniques Universitaires de St.-Luc, in Brussel, m.b.t. levertransplantaties in België.

Ontvangstmelding 23.02.2000

De vraag werd door het Comité dd. 11.09.00 formeel niet ontvankelijk verklaard.

Tweede brief van de Voorzitter 12.09.00

Zie vraag 6 hierna

- 2) Vraag om advies van 03.12.99** van Mevr. N. Maréchal, Minister van Jeugdhulp en Gezondheid van de Franse Gemeenschap, m.b.t. de zelftests i.v.m. H.I.V.-virus.

Ontvangstmelding 23.02.2000

De vraag werd in het Comité dd. 11.09.00 als volgt geherformuleerd: "Bestudering van de ethische aspecten inzake tests om zelf het H.I.V.-virus op te sporen".

Beperkte commissie 2000/1

- 3) Vraag om advies van 27.01.00** van de heer A. De Decker, Voorzitter van de Senaat, i.v.m. 2 wetsvoorstellen betreffende de medische onderzoeken binnen het kader van de arbeidsverhoudingen (Senaat – buitengewone zitting 1999 - 2-20/1 en 20/2 en Senaat – zitting 1999-2000 – 2 – 116/1)

Ontvangstmelding 11.05.2000

De vraag werd in het Comité dd. 11.09.00 als volgt geherformuleerd: "Bestudering van de problematiek inzake het eventuele verbod van predictieve genetische onderzoeken en aidstests binnen het kader van arbeidsverhoudingen en aanwervingen, en van de eventuele uitzonderingen hierop".

Beperkte commissie 2000/2

- 4) Vraag om advies van 14.03.00** van Dr. B. De Win, Voorzitster van het Plaatselijk ethisch Comité van het Hôpital Français "v.z.w. Centre Hospitalier François Rabelais" in Brussel, betreffende de rol van de lokale commissies voor medische ethiek m.b.t. een vraag om euthanasie.

Ontvangstmelding 18.05.2000

Brief 18.05.2000 werd door het Comité van 11.09.00 bevestigd

- 5) Vraag om advies van 21.08.00** van prof. M. Bogaert, Voorzitter van de lokale commissie voor medische ethiek van de Universiteit Gent, m.b.t. de terugplaatsing van gecryopreserveerde embryo's na het overlijden van de partner.

Deze vraag werd doorverwezen naar beperkte commissie 98/3 (beslissing Comité 13.11.00)

- 6) **Vraag om advies dd. 6.11.00** van prof. J.M. Maloteaux, Voorzitter van de biomedisch-ethische “hospito-facultaire” commissie van de U.C.L., in Brussel, m.b.t. de toewijzing van levertransplantaten, weggenomen bij minderjarige donoren.
Beperkte commissie 2000/3 (beslissing Comité 15.01.01)

- 7) **Vraag om advies dd. 09.01.01** van prof. L. Vanhaelst, Voorzitter van de commissie voor medische ethiek, Academisch Ziekenhuis, fac. Geneeskunde en Farmacie, V.U.B., in Brussel, m.b.t. a) de beoordeling van seeding-trials
b) de aansprakelijkheid van de proefpersoon bij het niet naleven van de protocolvoorschriften.
Brief van de Voorzitter, goedgekeurd in het Comité dd. 23.04.01, wordt verstuurd nadat het advies “experimenten met mensen” is uitgebracht

- 8) **Vraag om advies dd. 11.05.01** van de van de heer A. De Decker, Voorzitter van de Senaat m.b.t de ethische en juridische aspecten van verschillende vragen betreffende het onderzoek op embryo's en de bescherming van embryo's in-vitro.
Beperkte commissie 2001/1 (beslissing Comité 09.07.01)

- 9) **Vraag om advies dd. 23.05.01** van M. Aelvoet, Minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, m.b.t. I.V.F. met ovocytten, waarbij het cytoplasma van een andere ovocyte werd gebruikt.
Beperkte commissie 2001/1 bestudeert ook deze vraag om advies (beslissing Comité 09.07.01)

D) Werkzaamheden van de beperkte commissies

In de loop van 2000-2001, waren negen beperkte commissies actief ; zij behandelden de volgende onderwerpen :

- 1) **Com. 97/8** : Vraag om advies van professor W. Betz, voorzitter van de Commissie Medische Ethiek van het Vlaams Huisartseninstituut, m.b.t. experimenten met mensen. Tevens werden de vragen, vermeld in punt B) 3, 4, 6 en 8 aan deze commissie overgemaakt. Het werk van de beperkte commissie is afgerond met het finaliseren van een ontwerpadvies en -verslag inzake experimenten met mensen. Het advies nr. 13 van 9 juli 2001 behandelt enkel het thema experimenten bij wilsbekwame volwassenen.

- 2) **Com. 98/2** : Het betreft een vervolgc commissie op deze die een eerste advies uitbracht in 1997 over de ethische aspecten van de erkenning van klinieken voor geslachtskeuze (vraag van mevrouw W. Demeester, Vlaams Minister van Financiën, Begroting en Gezondheidsbeleid). Heden bestudeert de commissie de ethische vragen verbonden aan geslachtskeuze van kinderen, bij de bevruchting. Na een schriftelijke ronde, waarbij bemerkingsen op een synthesesetksts werden ingezameld, bereidt deze commissie thans een ontwerpadvies voor.

- 3) **Com. 98/3** : Deze commissie zet de werkzaamheden verder van het advies over de centra voor medisch begeleide bevruchting. Op vraag van de heer M. Colla, Minister van Volksgezondheid en Pensioenen, bestudeert de huidige commissie de individuele,

gezins- en maatschappelijke problemen die rijzen bij het gebruik van dergelijke technieken.

- 4) **Com. 98/4** : Deze commissie werd opgericht op vraag van de heer M. Colla, Minister van Volksgezondheid en Pensioenen, om de problemen te bestuderen die rijzen n.a.v. het progressief degenereren van personen die lijden aan de ziekte van Alzheimer. Een tweede vraag betreft de niet-therapeutische experimenten op deze personen. De vragen werden uitgebreid tot het geheel van de mentaal gehandicapte personen. De hiertoe opgerichte commissie beëindigt haar werkzaamheden binnenkort, nadat diverse amendementen op de ontwerptekst werden ingediend door de leden van het Comité.
- 5) **Com. 98/5** : Op vraag van het ethisch comité van het Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis in Geraardsbergen, bestudeert deze beperkte commissie de ethische implicaties van de MKG (Minimale Klinische Gegevens)-registratie in de ziekenhuizen. Deze commissie finaliseert eveneens haar werkzaamheden in een ontwerptekst, die reeds een eerste maal werd voorgelegd aan het plenaire Comité.
- 6) **Com. 99/1** : Op vraag van Dr. Ph. Gandiseux, Voorzitter van het ethisch comité van het Centre Hospitalier in Moeskroen, bestudeert deze commissie de problematiek van de weigering van bloedtransfusies door Getuigen van Jehova (volwassenen en kinderen). De werkzaamheden schieten goed op en een eerste versie van ontwerp van advies wordt in de commissie bestudeerd.
- 7) **Com. 99/2** : deze commissie bestudeert sinds enkele maanden het in het Comité van 10.05.99 als volgt geherformuleerde onderwerp: "psychiatrische patiënten en behandeling zonder het bekomen van de toestemming". Diverse deskundigen werden reeds gehoord.
- 8) **Com. 2000/1** : de vraag van Mevr. N. Maréchal, Minister van Jeugdhulp en Gezondheid van de Franse Gemeenschap, m.b.t. de zelftests i.v.m. H.I.V.-virus, werd, zoals vermeld, in het Comité dd. 11.09.00 als volgt geherformuleerd: "Bestudering van de ethische aspecten inzake tests om zelf het H.I.V.-virus op te sporen". De commissie is enkele maanden geleden van start gegaan.
- 9) **Com. 2000/2** : de commissie onderzoekt sinds enkele maanden de vraag van de Voorzitter van de Senaat, i.v.m. 2 wetsvoorstellen betreffende de medische onderzoeken binnen het kader van de arbeidsverhoudingen
Deze vraag werd ook in het Comité dd. 11.09.00 als volgt geherformuleerd: "Bestudering van de problematiek inzake het eventuele verbod van predictieve genetische onderzoeken en aidstests binnen het kader van arbeidsverhoudingen en aanwervingen, en van de eventuele uitzonderingen hierop".
- 10) **Com. 97/5** : de meta-commissie dient ook pro memorie te worden vermeld. Deze commissie werd opgericht met als doel een kritische analyse van de werkmethode van het Comité op te stellen, en dit vanaf zijn oprichting. Het Comité hoopt alzo op een kwaliteitsverbetering van zijn uit te brengen adviezen. Wegens de drukke kalender van de overige commissies, werden de werkzaamheden van de meta-commissie tijdelijk opgeschort.

III. LOKALE COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

De verslagen van deze commissies voor medische ethiek m.b.t. de jaren 1999 en 2000 worden thans verwerkt en zullen weldra gepubliceerd worden.

IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITE

Het Samenwerkingsakkoord voorziet voor het Comité de volgende taken op informatievlak :

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

1) De tweejaarlijkse conferentie van 25 april 2001

In 1997 werd het thema “het menselijk embryo in-vitro” aangesneden. In 1999 behandelde men het onderwerp “Erfelijkheid: genetische tests en Maatschappij”. Ditmaal opteerden de leden van het Comité voor het thema “voorafgaande wilsverklaringen” als mogelijke “uitdrukking van de rechten van de patiënt”, als onderwerp voor de tweejaarlijkse conferentie voor het publiek.

De studiedag greep plaats op 25 april 2001. Het doel was de burger de inhoud van het begrip “voorafgaande wilsverklaringen” te verduidelijken. Daartoe werd het begrip in een ruimer kader geplaatst dan dit van het levenseinde, waar het algemeen gekend is als “levenstestament”. Vandaar dat de voorafgaande wilsverklaring in een historisch-sociologische context werd geplaatst van de arts-patiëntrelatie, verder op ethisch en juridisch vlak werd besproken en ten slotte werd toegelicht door buitenlandse deskundigen. Deze laatsten meldden de praktijkervaring in casu. Het panel met deskundigen heeft met name de Belgische, Zwitserse, Spaanse, Canadese en Nederlandse en Belgische praktijk toegelicht. Daarna volgde een debat met het publiek. Daarenboven werden – en dit was een nieuwe aanpak – in 4 ateliers besprekingen gewijd aan deelthema’s waarin de voorafgaande wilsverklaring kan worden toegepast. De ateliers met maximum 50 deelnemers per atelier, werden voor de helft samengesteld uit leerlingen van hogescholen voor verpleegkunde, en voor de andere helft uit deelnemers uit het publiek. Elk thema werd ingeleid door twee personen uit de praktijk. Een verslaggever notuleerde de besprekingen. Deze werkwijze in ateliers liet het Comité toe om het publiek actief bij de besprekingen te betrekken.

De toespraken van deze studiedag en de verslagen van de ateliers worden gepubliceerd in boekvorm.

Het Comité is ervan overtuigd dat deze studiedagen een belangrijk element zijn in de informatie naar het publiek toe. Het Comité wenst de politiek verantwoordelijken van

alle beleidsniveaus, wel te wijzen op het feit dat elk op zijn gebied de maatschappij bij het bio-ethisch debat dient te betrekken. Het Comité kan op dat vlak – in het kader van zijn algemene informatieve opdracht – een stimulerende rol spelen.

2) Informatie van het publiek en van de politieke overheden

De communicatie- en informatietaak van het Comité grijpt op diverse niveaus plaats:

a) Automatische mededeling van de adviezen:

- aan de persoon die de vraag heeft gesteld
- aan de Voorzitters van de diverse Wetgevende Vergaderingen
- aan de Eerste Ministers, Vice-Eerste Ministers en betrokken Ministers van de verschillende Regeringen
- aan het persagentschap Belga.

b) Organisatie van persconferenties:

- **1 februari 2000:** de voorstelling van het werkingsverslag 1999 en van een globaal verslag met het overzicht van de werkzaamheden van het Comité tijdens zijn eerste mandaatperiode 1996-2000.
- **10 juli 2000:** de pers werd uitgenodigd bij de plechtige installatie van het nieuwe Comité, in aanwezigheid van de ministers Magda Aelvoet, Marc Verwilghen en Charles Picqué.

c) Uitgifte van een tijdschrift "*Bioethica Belgica*"

Dit tijdschrift publiceert alle adviezen in extenso. Daarnaast worden de studiedagen aangekondigd evenals algemene informatieve berichten zoals bijvoorbeeld de werkingsverslagen van het Comité.

Twee nummers werden in 2000 verzonden:

- ***Bioethica Belgica* nr. 6** werd in april 2000 toegestuurd aan:
1368 bestemmingen via de FVD (Federale Voorlichtingsdienst).
166 particulieren via het secretariaat

In totaal: 1.534 adressen.

Inhoud: advies nr. 10 betreffende het reproductieve menselijk klonen.

- ***Bioethica Belgica* nr. 7** werd in oktober 2000 toegestuurd aan:

1310 bestemmingen via de FVD
209 particulieren via het secretariaat

In totaal: 1.519 personen

Tot op 22 juni 2001 werd het tijdschrift toegestuurd aan 1.545 geïnteresseerden.

Inhoud:

- advies nr. 11 betreffende het wegnemen van organen en weefsels bij gezonde levende personen, met het oog op transplantatie
- advies nr. 12 inzake de juridische bescherming van biotechnologische uitvindingen.

d) De internetsite van het Comité www.health.fgov.be/bioeth waarop regelmatig de inhoud van de adviezen van het Comité wordt uitgebracht.

De structuur is als volgt:

- voorstelling van het Comité

- jaarlijkse werkingsverslagen
- Adviezen
- Publicaties :
 - Bioethica Belgica
 - Verslagen
 - Akten
- Evenementen:
 - tweejaarlijkse conferenties
 - colloquia
- Varia: verslagen van de commissies voor medische ethiek.

e) Publicaties van het Comité

Het verslag van de tweejaarlijkse conferentie van 1999 **“Erfelijkheid: Genetische testen en Maatschappij”** werd door uitgeverij Garant uitgegeven voor de Nederlandstalige editie en door De Boeck (verzameling “Sciences, Ethiques, Sociétés”) voor de Franstalige versie, met internationale verspreiding.

Zopas verscheen bij De Boeck (bij Garant rolt het boek binnenkort van de persen) het derde boek van het Comité **“Les avis du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 1996-2000”**. In dit werk worden alle adviezen die het Comité uitbracht tijdens zijn eerste mandaat, gepubliceerd.

Verder zijn in dit boek opgenomen: het eerste werkingsverslag van de lokale commissies voor medische ethiek die verbonden zijn aan ziekenhuizen, en het algemeen werkingsverslag van het Comité m.b.t. de periode 1996-2000.

f) Individuele antwoorden op vragen om informatie

Het secretariaat behandelde in **2000** ongeveer 250 vragen om informatie (tegenover een honderdtal in 1999, een twintigtal in 1998 en een tiental in 1997). Gedurende de eerste zes maanden van 2001 werden reeds honderd vragen om informatie beantwoord, en dit ondanks er in deze periode geen advies werd uitgebracht.

Wat betreft de aard van de vragen stelt men het volgende vast.

Iets meer dan de helft van de vragen betreft de reeds uitgebrachte adviezen van het Comité. Er valt een quasi gelijke belangstelling te noteren voor de adviezen m.b.t. het levenseinde (nrs. 1 en 9), het kloneren (nr. 10), de transplantatie (nr. 11), de bescherming van biotechnologische uitvindingen (nrs. 5 en 12) en de in-vitro fertilisatie (nr. 6).

Belangrijk is het feit dat m.b.t. advies nr. 6 veel bijkomende vragen worden gesteld. Het betreft met name vragen inzake het wettelijk Belgisch kader, de lijst van de I.V.F.-centra en de toegangscriteria tot medisch begeleide bevruchting. Deze criteria zijn ruimer in ons land dan in het buitenland. Daarom is het te verklaren dat er een zekere interesse voor de Belgische centra wordt betoond door personen uit de buurlanden, en specifiek uit de grensstreek (voornamelijk Frankrijk).

De andere helft van de vragen om informatie toont de interesse van het publiek voor de aard en de werkwijze van het Comité en voor de genetica in ruime zin (preïmplantatie-diagnostiek, genetische testen, de lijst van de centra die genetische testen uitvoeren en het statuut van het embryo).

Vaak betreft het ook vragen rond de regelgeving in ons land m.b.t. experimenten en octrooirecht in de medische context. In dat verband kan er op worden gewezen dat de bevoegde overheden het publiek blijkbaar op een meer adequate wijze

kunnen informeren.

Deze cijfers tonen aan dat *de informatieve functie beantwoordt aan een reële nood die ter zake bestaat.*

3) **Het documentatiecentrum**

In het geïnformatiseerde documentatiecentrum bevinden zich momenteel 1.074 recente boeken. Ze werden in 19 rubrieken ingedeeld.

U vindt er tevens 31 gespecialiseerde tijdschriften waarop het Comité is geabonneerd. Daarnaast zijn er nog 346 rapporten en documenten, wat het totaal aantal publicaties op 2.194 brengt.

Het publiek kan tevens de werkdocumenten van de beperkte commissies raadplegen. Het centrum is alle werkdagen tussen 9 en 17u toegankelijk. Het is in het Vesaliusgebouw (R.A.C.) gelegen (tel. 02/210.46.34).

V. **ALGEMEEN BESLUIT**

Na een korte tussentijdse periode heeft het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek in zijn nieuwe samenstelling zijn werk op een zeer actieve wijze hervat. Wij durven de hoop uitspreken dat de overheden weldra de enkele hoger voorgestelde maatregelen inzake financiën en personeel zullen uitvoeren om de werking van het Comité te verbeteren.