

ACTIVITEITENVERSLAG 1996

Professor Yvon ENGLERT
Voorzitter 1996.

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, opgericht bij het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, werd geïnstalleerd op 13 januari 1996. Het bij deze gelegenheid voor 4 jaar verkozen Bureau, is samengesteld uit de professoren Cassiers, Van Orshoven, Vermeersch en mezelf, en heeft me de "eer" toevertrouwd om het eerste voorzitterschap op te nemen.

In die hoedanigheid, en dit op het ogenblik dat ik afstand doe van dit voorzitterschap ten voordele van professor Van Orshoven, zal ik verslag uitbrengen van de voortgang van de installatiewerkzaamheden en zal ik U het activiteitenverslag van 1996 van het Comité voorleggen, zoals bepaald in artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord.

Alvorens dit verslag aan te vatten, herinner ik U aan het feit dat het voorbije jaar twee eminente personaliteiten, de heren P. Tapie en R.J. Kahn, ons hebben verlaten, geveld door ziekte. Het Comité heeft hen eerbeton gebracht.

Het Samenwerkingsakkoord voorziet in twee essentiële opdrachten voor het Comité :

- adviezen verlenen op verzoek ;
- de gemeenschap informeren en onder andere te dien einde een documentatiecentrum oprichten en tweejaarlijks een conferentie organiseren.

1. Totstandkomen van de logistieke middelen

Om zijn opdrachten te vervullen, beschikt het Comité reeds van bij de start over middelen, verspreid over 6 verschillende ministeries, ressorterend onder 5 verschillende politieke overheden. De ervaring leert dat het van wezenlijk belang is dat de middelen worden bijeengebracht in één budget, waarbij elke entiteit zijn bijdrage stort volgens de verdeelsleutel voorzien in artikel 20 van het Samenwerkingsakkoord. Het Comité dient hierbij te beschikken over één budgettair verantwoordelijke m.b.t. de vastlegging van de middelen. De verdeling van de uitgaven, vastgelegd voor 1996, is weergegeven in bijlage I bij dit verslag.

De eerste taak van het Bureau bestond erin vanaf 24 januari 1996 te onderhandelen met de kabinetten van de ministeries van Volksgezondheid en Justitie over de inhoud van de uitvoeringsbesluiten tot vaststelling van de personeels-formatie en de werkingsmodaliteiten van het secretariaat, voorzien in artikel 18, alsmede m.b.t. de presentiegelden en reiskosten, voorzien in artikel 19 van het Samenwerkingsakkoord. Ondanks het feit dat vanaf februari 1996 een akkoord kon worden gesloten over de inhoud en de redactie van de besluiten en dat voor zover ik weet, dit akkoord in maart 1996 werd bekrachtigd in een interkabinetten- vergadering met alle ondertekenaars van het Samenwerkingsakkoord, kan ik het dan ook alleen maar betreuren dat tot op vandaag - al werd het voorzien voor juni 1996 - niet één van deze koninklijke besluiten werd gepubliceerd, en dit ondanks de veelvuldige inspanningen van het Bureau, waarbij in fine twee

brieven aan de Eerste Minister.

Deze gang van zaken belemmerde - en verhindert nog steeds - de werking van het Comité. Wat tot hiertoe werd gerealiseerd, was slechts mogelijk dankzij de goede wil van de Minister van Justitie en van de Nationale Evaluatiecommissie van de wet op de zwangerschapsafbreking bij de Minister van Volksgezondheid, die een secretaresse en een medewerker van niveau 1 ter beschikking hebben gesteld. Deze mensen hebben in zeer moeilijke omstandigheden uitzonderlijk werk verricht.

Naast deze administratieve aspecten, heeft het Comité onderhandeld over de installatie van de lokalen bij het Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu, en heeft het een eerste werkgroep opgericht die een huishoudelijk reglement heeft opgesteld, zoals bepaald in artikel 16 van het Samenwerkingsakkoord. Dit reglement werd op de plenaire Comitévergadering van 24 april 1996 besproken en definitief aangenomen op 10 juni 1996. De tekst is in bijlage 2 bij dit verslag opgenomen. Vanaf die datum - zodra de technische instrumenten voorhanden waren - heeft het Comité tevens de toebedeelde advies- en de informatie-opdrachten aangevat.

2. De adviezen

Er werden het voorbije jaar vijf vragen gesteld aan het Comité, en ontvankelijk verklaard. Deze vragen worden momenteel bestudeerd. Voor elke vraag werd een beperkte commissie opgericht, zoals voorzien in artikel 11 van het Samenwerkingsakkoord.

- Een vraag om advies van de Vice-Eerste Minister en Minister van Economische Zaken aangaande het voorstel van richtlijn van de Europese Gemeenschappen d.d. 13 december 1995 betreffende de wettelijke bescherming van biotechnologische uitvindingen.
Het ontwerpadvies dat werd voorbereid in beperkte commissie, werd een eerste maal besproken op de plenaire vergadering van 25 november 1996 en zal begin 1997 definitief worden aangenomen.
- Een vraag om advies van de directeur van het Ambroise Paré-ziekenhuis uit Mons betreffende anonieme bevallingen ("accouchement sous X"), waarvan het ontwerpadvies werd voorbereid in beperkte commissie en een eerste maal werd besproken op de plenaire vergadering van 25 november 1996. Het ontwerpadvies wordt begin 1997 definitief aangenomen.
- 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 ontwerp van advies zal begin 1997 door het plenaire Comité een eerste maal besproken worden.
- Parallele vragen van de Voorzitters van Kamer en Senaat aangaande vier wetsvoorstellen over het levenseinde, die werden samengevoegd. Het ontwerp-advies zal begin 1997 in eerste lezing door het plenaire Comité worden besproken.
- 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. Deze vraag wordt momenteel door een beperkte commissie bestudeerd.

De beperkte commissies hielden tussen juni en december 1996 33 vergaderingen om de vijf vragen te bestuderen. 23 externe deskundigen - waarvan 3 als permanent deskundige- werden bij de werkzaamheden van de commissies betrokken. Vier buitenlandse deskundigen werden gehoord.

Dit werk werd ernstig belemmerd bij gebreke aan de uitvoeringsbesluiten, zoals vermeld in punt 1. Het ontbreekt het Comité immers aan een documentalist, die de literatuur terzake kan opzoeken, aan een vertaler die de teksten in de taal van elk lid van de beperkte commissie kan ter beschikking stellen, aan de financiële beschikbaarheid van de verplaatsings- en verblijfskosten van de buitenlandse deskundigen. Ik onderstreep hier het aanzienlijk werk dat de commissieleden zo goed als mogelijk hebben verricht, ondanks dit gebrek aan elementaire middelen. Voorts benadruk ik de toewijding en inspanning van het door de federale ministers gedetacheerde personeel, om steeds de administratieve steun op deze vergaderingen te verzekeren, ondanks het late, om niet te zeggen, nachtelijke uur.

3. De informatie-opdrachten

Het Comité heeft in casu vier initiatieven genomen.

Een bibliotheek is in oprichting in de lokalen van het Comité. Een volledige zaal werd toegekend. Het Bureau van het Comité heeft op zijn budget de nodige kredieten voorzien voor de aankoop van het meubilair, voor de aanschaf van het op het internet-netwerk aangesloten informaticamateriaal, alsmede voor de aankoop van een eerste lot werken (boeken en encyclopedieën) en abonnementen op de belangrijkste nationale en internationale tijdschriften op het vlak van bio-ethiek. Deze bibliotheek zou in het voorjaar 1997 toegankelijk dienen te zijn voor het publiek, en zal uiteraard geleidelijk uitgebreid worden via aankopen en de aanschaf van de documenten die door de beperkte commissies tijdens hun onderzoek van de gestelde vragen aan het Comité hebben geraadpleegd en opgesteld.

Er werd een beperkte commissie opgericht in de schoot van het Comité om een uniform document voor te bereiden m.b.t. de activiteitenverslagen die de lokale ethische comités, voorzien bij het K.B. van 12 augustus 1994, aan het Raadgevend Comité dienen over te maken, conform artikel 18 van het Samenwerkingsakkoord. Dit document zal pas in definitieve vorm van kracht worden na ruim overleg met de lokale ethische comités zelf.

Het zal voorts hun autonomie en de vertrouwelijkheid van de adviezen respecteren. Het zal de mogelijkheid bieden om een staalkaart van de dagelijks besproken ethische vragen in België op te stellen en de evolutie ervan op langere termijn te bestuderen. Het verslag van de beperkte commissie zal op het einde van het eerste trimester van 1997 worden besproken in plenaire vergadering van het Comité.

Het Bureau heeft een mandaat ontvangen van het plenaire Comité om de publicatie te bestuderen van een door het Comité uit te geven tijdschrift. Dit tijdschrift zal het publiek en de politieke wereld informeren over de werkzaamheden van het Comité, over de data van de vergaderingen, en de publicatie van werken op het vlak van de bio-ethiek. Het eerste nummer van dit tijdschrift zal begin 1998 verschijnen.

Conform artikel 1 van het Samenwerkingsakkoord, heeft het Comité beslist om op 23 april 1997 een eerste publieke informatiedag te organiseren. Het thema is het menselijk embryo in vitro. Het

programma van deze eerste dag bestemd voor het publiek is in bijlage 3 opgenomen. Dit programma is samengesteld met de volgende doelstellingen voor ogen : een thema kiezen dat voldoende actueel is om de interesse van het publiek en van de verantwoordelijken van ons land te wekken ; het onderwerp duidelijk afbakenen zodat men op één dag én de feitelijke elementen én de ethische implicaties in al hun complexiteit kan bespreken ; tenslotte : debatten organiseren tussen diverse sprekers en laatstejaars leerlingen van vier secundaire scholen.

4. Conclusies

Het op 13 januari 1996 geïnstalleerde Raadgevend Comité voor Bio-ethiek heeft in zeer moeilijke omstandigheden gewerkt. Tegelijkertijd dienden de structuren te worden opgericht, de informatie-mogelijkheden te worden voorzien en diende te worden geantwoord op een belangrijk aantal advies-aanvragen. Het leek precies of men wou de 10 jaar achterstand op dit domein meteen inhalen. Vele vragen waren afkomstig van de politieke wereld die het Comité onder druk zette om dringend te antwoorden, daar waar terzelfdertijd diezelfde politici blij gaven van een aanzienlijk getalm om de - voor de goede werking van het Comité - noodzakelijke uitvoeringsbesluiten uit te vaardigen. Het Comité kan niet werken in de huidige omstandigheden. De bestaansreden ervan is een analyse te leveren die simplistische samenvattingen of autoritaire beweringen overstijgt en die poogt om de reële implicaties van de bio-ethische dilemma's te belichten. Het blijkt trouwens reeds dat, zelfs indien het Comité over alle logistieke middelen beschikt, het vaak moeilijk de in het Samenwerkingsakkoord voorziene officiële termijn van 6 maanden zal kunnen naleven. Het Comité geeft er de voorkeur aan om in de diepte te werken liever dan bij hoogdringendheid te werken, en dit in een maatschappij waar reflectie, die noodzakelijkerwijs tijd vergt, steeds minder wordt gewaardeerd. Tijdens dit eerste jaar heeft het plenaire Comité vijfmaal vergaderd en hield het 33 vergaderingen in beperkte commissie. Het Bureau heeft vijftien maal officieel vergaderd.

Dit jaar was het jaar van de vernieuwing, van het zoeken naar een gemeenschappelijke werkmethode, en de wederzijdse ontdekking van elkaars persoonlijkheid.

Bij het soms emotioneel geladen onderzoek van de moeilijke problemen is geleidelijk een grote tolerantie en respect gegroeid. Persoonlijk wens ik te benadrukken dat het voorbije jaar me zeer aangenaam was. Ik houd eraan alle Bureauleden te danken voor hun steun, en alle Comitéleden voor hun nauwgezet werk en hun begrip voor de problemen inherent aan de installatieomstandigheden waar het Comité mee te kampen had. Binnenkort zal het publiek de eerste resultaten van dit werk op prijs kunnen stellen. Dit zal - dat hoop ik althans - worden beoordeeld als een nuttige bijdrage tot de gemeenschap.

Dit verslag werd op 13 januari 1997 voorgelegd aan het plenaire Comité, en unaniem aangenomen.