

ACTIVITEITENVERSLAG 1999

Prof. E. Vermeersch, Voorzitter 1999

Op het ogenblik dat ik het Voorzitterschap van het laatste jaar van ons mandaat beëindig, heb ik de eer U overeenkomstig artikel 17 het Samenwerkingsakkoord, het activiteitenverslag voor 1999 voor te leggen.

I ALGEMENE ACTIVITEITEN

A) Samenstelling van het Comité

Hebben in de loop van 1999 hun ontslag ingediend:

- Mevrouw Joëlle Colaes, effectief lid in de hoedanigheid van Nederlandstalig advocaat;
- Mevrouw Anita Harrewijn, effectief lid in de hoedanigheid van Nederlandstalig magistraat;
- de heer Philippe Martiat, plaatsvervangend lid in de hoedanigheid van vooraanstaande uit de universitaire kringen.

De volgende personen werden als nieuw lid van het Comité benoemd :

- Mevrouw Nathalie Massager, plaatsvervangend lid van de heer Edouard Delruelle
- De heer Michel Dupuis, plaatsvervangend lid van de heer Xavier Dijon
- De heer Luc Michel, plaatsvervangend lid van de heer Léon Cassiers (in opvolging van de heer Philippe Martiat)

B) Vergaderingen

Het Bureau van het Comité vergaderde 9 maal in de loop van het jaar 1999.

Het Comité vergaderde 7 maal in plenaire vergadering.

De beperkte commissies vergaderden in totaal 76 maal.

Dit laatste cijfer weerspiegelt het best het door het Comité geleverde werk. In de beperkte commissies - 8 tot 15 leden - grijpen de opzoekingen, het horen van deskundigen, en de besprekingen plaats die leiden tot het uitwerken van de adviezen, uitgebracht door het Comité.

In de plenaire vergaderingen wordt dan de laatste hand gelegd aan het basiswerk, geleverd in beperkte commissie. De vergaderingen van deze commissies nemen telkens twee tot vier uren in beslag.

C) Lokalen en uitrusting

De informatica-uitrusting van het Comité is in 1999 verder op punt gesteld. Hierbij werd tot op zekere hoogte een autonomie nagestreefd, maar tevens blijven we volop gebruik maken van de faciliteiten die het departement ons biedt. Dit is overigens ook het geval voor het gebruik van de lokalen van het Rijksadministratief Centrum. Wij stellen er prijs op nogmaals de diensten en de verantwoordelijke ambtenaren te danken voor de wijze waarop ze in al deze aspecten onze werking ondersteunen.

D) Personeel

Het kader van het administratief personeel van het Comité is niet gewijzigd. Het gedetacheerde personeel bleef hetzelfde. De heer T. Lefere heeft evenwel gevraagd zijn detachering als bestuursassistent (Fr. Taalrol) te beëindigen, met ingang van 16/7/99.

De samenstelling van de personeelsformatie was als volgt :

NIVEAU 1

Nederlandstalig kader - adviseur: dhr. Henri MERTENS, *adviseur*

Franstalig kader - Adviseur: Mevr. Brigitte ORBAN, *adviseur*

Nederlandstalig kader - adjunct-adviseur : dhr. Eric MORBé, *adjunct-adviseur*

Franstalig kader -Adjunct-adviseur: Mevr. Monique BOSSON, *directrice*

NIVEAU 2

Nederlandstalig kader - bestuursassistent : Mevr. Nadine BEECKMANS, *bestuursassistent*

Franstalig kader - bestuursassistent : dhr. Thierry LEFERE, *bestuursassistent* (tot 16/7/99)

Wij wensen hier opnieuw de kwaliteit en de intensiteit van het werk van deze personen te onderstrepen. De louter administratieve werkzaamheden van het Comité zijn aanzienlijk. Daarenboven bereiden de niveau-1-leden de documentatie van de beperkte commissies voor. Ze organiseren de vergaderingen en stellen in samenwerking met de leden de notulen op. Dit vergt van hen regelmatig avondprestaties en overuren. Verder verzorgen ze ook de informatieve opdracht van het Comité naar buiten toe. De leden van het Comité, en in het bijzonder de Bureauleden, wensen unaniem het personeel te danken voor hun beschikbaarheid en voor de kwaliteit van hun persoonlijke inzet voor de goede werking van het Comité.

E) Internationale vergaderingen

Etienne Vermeersch (voorzitter) nam deel aan een vergadering in Parijs over experimenten op embryo's, op uitnodiging van de Franse Minister van Wetenschapsbeleid, op donderdag 25 februari; en aan een Colloquium over Klonen, te Amsterdam, op uitnodiging van de Rathenau-stichting, op 19 november 1999.

Léon Cassiers (covoorzitter) nam deel aan :

- a) een internationale conferentie van de Raad van Europa over de ethische vragen n.a.v. de toepassing van biotechnologie ; de conferentie greep plaats in Oviedo van 16 tot 19 mei 1999 ;
- b) een conferentie op EG-vlak : “Ethics & Science : The Social, Juridical and Philosophical Debate”, te Tübingen van 9 tot 11 juni 1999.

Twee leden van het secretariaat namen deel aan de “Journées annuelles d’Ethique” op 14 en 15 december 1999, van het Franse C.C.N.E. (Comité Consultatif National d’Ethique) in Parijs.

Deze bijeenkomsten hebben ertoe bijgedragen het Comité op internationaal vlak te introduceren en betrekkingen aan te knopen om de ervaring te verrijken.

F) Financieel verslag

Zoals blijkt uit het financieel verslag in bijlage, volstond voorlopig de begroting voor een goede werking van het Comité. Zoals reeds vroeger opgemerkt stellen zich echter problemen in verband met de complexe financieringswijze van het Comité. In het *Algemeen Verslag* voor de jaren 1996-1999 zullen we dit probleem en de mogelijke oplossingen grondiger bespreken.

II DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITE

Op het vlak van de informatie voorziet het Samenwerkingsakkoord voor het Comité de volgende opdrachten:

- 1) informatie te verstrekken aan de regering, het parlement, de gemeenschapsraden en het publiek.
- 2) een documentie- en informatiecentrum op te richten en bij te houden.
- 3) een tweejaarlijkse conferentie te organiseren voor een breed publiek, over een van de ethische problemen die tot zijn werkgebied behoren.

1) De tweejaarlijkse conferentie van 5 mei 1999

Na de eerste tweejaarlijkse conferentie die door het Comité werd georganiseerd over “*Het menselijk embryo in vitro*”, werd voor de tweede conferentie een even actueel onderwerp gekozen: “*Erfelijkheid, genetische testen en maatschappij*”. Deze openbare studiedag, die plaats vond op 5 mei 1999 poogde tegemoet te komen aan de bezorgdheid van onze burgers in verband met de ontwikkelingen op het gebied van de genetica. Dit ingewikkeld onderwerp werd vooreerst belicht via een didactische video waarvan de inhoud in een heldere brochure werd hernomen. Daarna volgden uiteenzettingen over het nut van genetische testen en de belangrijke problemen die zich op medisch en ethisch gebied kunnen stellen. De sprekers waren het er allen over eens dat de mens niet tot het geheel van zijn genen te herleiden valt. Het juridisch gedeelte had betrekking op thema’s die thans in parlementaire en andere kringen ten discussie staan aangezien de spreker bijvoorbeeld aandacht besteedde aan het probleem van de aanvaardbaarheid van testen in het kader van aanwervingen. De leden van het

secretariaat die de publieksconferentie van het Franse CCNE hebben bijgewoond, hebben kunnen vaststellen dat het onderwerp eveneens aan de orde is in Frankrijk.

Deze tweejaarlijkse conferentie werd door 500 deelnemers bijgewoond.

De leden van het Bureau zijn ervan overtuigd dat deze studiedagen een rol spelen in het informeren van onze medeburgers, maar doen tevens een beroep op de politieke verantwoordelijken op diverse niveaus om de deelname van de burgers aan het bio-ethisch debat te stimuleren. Het Comité is bereid, in het kader van zijn algemene informatie-opdracht hierbij een sleutelrol te spelen.

2) Informatie ten behoeve van het publiek en de politiek verantwoordelijken

Het Comité heeft op verschillende niveaus een **informatie- en communicatiestrategie** ontwikkeld.

a. Spontane mededeling van zijn adviezen aan:

- degenen die de vraag gesteld hebben
- de voorzitters van de verschillende wet- of decreetgevende vergaderingen
- de diverse eerste-ministers, vice-eerste-ministers en de betrokken ministers
- het Agentschap Belga

b. Mededeling van adviezen op afzonderlijk verzoek (in gevallen waarin de betrokkenen de Website niet kunnen raadplegen of het Advies dringend willen raadplegen, vóór het verschijnen van 'Bioethica Belgica').

Dat betekent, voor 1999, 48 verzendingen voor Advies nr 9 (levenseinde) en 35 voor Advies nr 10 (klonen).

c. Organisatie van persconferenties.

1. **Op 25 maart 1999** waarin werden voorgesteld: het Activiteitenverslag van 1998 en Advies nr. 9 betreffende levensbeëindiging van wilsonbekwamen.
2. **Op 30 juni 1999** met uitleg over Advies nr. 10 over reproductief menselijk klonen.

d. Uitgave van het tijdschrift "BIOETHICA BELGICA"

Dit tijdschrift publiceert in extenso alle Adviezen; het kondigt ook de studiedagen aan en verschaft inlichtingen van allerlei aard zoals bv. de lijst van de universitaire centra voor Bio-ethiek en de vormingscursussen die ze inrichten.

In 1999 verschenen twee nummers:

- **Bioethica Belgica nr 4**, waarvan 1377 exemplaren werden verstuurd door de FVD (Federale Voorlichtingsdienst) en 139 door ons secretariaat

BB4 inhoud : advies nr 7 betreffende toegang tot zorgverstrekking ; advies nr 8 betreffende de problematiek van de sterilisatie van mentaal gehandicapte personen ; het activiteitenverslag 1998.

- **Bioethica Belgica nr 5** , waarvan 1441 exemplaren werden verstuurd door de FVD en 182 door ons secretariaat.

BB5 inhoud : advies nr 9 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen ; een mededeling aan de lokale ethische comités ; een lijst van de Belgische universitaire centra, gespecialiseerd in bio-ethiek.

Deze cijfers tonen aan dat de gegevensbank voor automatische verzending stelselmatig aangroeit : van het eerste nummer werden 1085 exemplaren verzonden; van het laatste 1632, wat een aangroei betekent van 49,59% in twintig maanden.

- e. ***De Internetsite van het Comité*** wordt geregeld bijgehouden, o.m. met de recente adviezen ([http : // www.health.fgov.be/BIOETH](http://www.health.fgov.be/BIOETH))

De structuur ziet er als volgt uit :

- Voorstelling van het Comité
- Jaarlijkse activiteitenverslagen
- Adviezen
- Publicaties :
 - Bioethica Belgica
 - Verslagen
 - Akten
- Events :
 - Tweejaarlijkse conferenties
 - Colloquia
- Varia : verslag van de lokale ethische comités

- f. ***Publicatie van het Comité.***

De Acta van de tweejaarlijkse conferentie van 1997: “**Het menselijk embryo in vitro**”, werden gepubliceerd, wat de Franse versie betreft, door De Boeck, in een reeks met internationale uitstraling “Sciences, éthiques, sociétés”, en wat de Nederlandse versie betreft, door Garant.

- g. ***Individuele antwoorden op bijzondere vragen om informatie.***

De onderwerpen die hierbij worden aangeraakt zijn van uiteenlopende aard en vergen soms een grondig onderzoek. De vragen betreffen vaak moderne reproductietechnieken (Medisch Begeleide Bevruchting) ; mede tengevolge van het feit dat beperkende wetgeving in andere landen een soort medisch ‘toerisme’ stimuleert. Ook studenten doen geregeld een beroep op onze diensten voor verhandelingen of andere taken.

In 1999 werden ongeveer honderd vragen beantwoord (vgl.: een tiental in 1997 en een twintigtal in 1998).

Hieruit blijkt dat het Comité meer en meer bekend wordt en ook op dit vlak duidelijk aan een behoefte beantwoordt.

- h. ***Diverse contacten.***

De verantwoordelijke voor de informatie heeft een programma opgesteld voor een studieverblijf van Dr. Gangal, secretaris van het Roemeense Ethisch Comité die ons systeem van Gezondheidszorg wou bestuderen en vooral de organisatie van transplantaties.

Deze verantwoordelijke heeft ook een contactdag geleid met vier Nederlandse ambtenaren, waarop de actuele bio-ethische problemen werden besproken.

Ten slotte namen twee van onze ambtenaren deel aan de ethische studiedagen van het Franse Comité.

Dergelijke contacten zouden in de toekomst veelvuldiger moeten plaatsgrijpen, rekening houdend met het internationaal karakter van de bio-ethische problemen.

3) Bijhouden van het documentatiecentrum

Ons (geïnformatiseerd) documentatiecentrum beschikt momenteel over 790 boeken ingedeeld in 16 rubrieken (meer gedetailleerde rubricering is een taak voor 2000); verder zijn er 28 tijdschriften. Momenteel wordt gewerkt aan het op Internet toegankelijk maken van het bestand. Ter plaatse kan het publiek ook alle werkdocumenten van de beperkte commissies raadplegen.

Dit centrum is toegankelijk op de werkdagen van 9 tot 17 u.; het bevindt zich op de vierde verdieping van het Vesaliusgebouw (tel. 02/210.46.34).

III LOKALE ETHISCHE COMITES.

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'.

Tijdens de voorgaande jaren werd door een beperkte commissie, voorgezeten door de professoren **A. André** en **A. De Leenheer**, een methodologie op punt gesteld, een proefonderzoek verricht (1997) en de eerste volledige enquête doorgevoerd (1998), waarvan de resultaten in 1999 werden verzameld en geanalyseerd. Bij dit laatste werk werd een substantiële bijdrage geleverd door professor **Y. Englert**.

Het **Verslag** van deze activiteiten werd besproken op een **bijeenkomst** van de voorzitters en/of afgevaardigden van de Plaatselijke Ethische Comités op 13 oktober 1999 in het Paleis der Academiën (129 deelnemers).

Behalve door de covoorzitters werd op deze zitting ook het woord gevoerd door de professoren **Y. Englert** en **M. Bogaert**. Na deze uiteenzettingen volgde een levendige discussie.

IV ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE

A) Uitgebrachte adviezen in 1999

In de loop van 1999 heeft het Raadgevend Comité de volgende adviezen officieel uitgebracht.

- Advies nr 9 dd 22.02.99 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen
- Advies nr 10 dd14.06.99 i.v.m. het reproductieve menselijk klonen.
- Advies nr 11 dd20.12.99 betreffende het wegnemen van organen en weefsels bij gezonde levende personen met het oog op transplantatie.

B) Vragen om advies in 1999

In de loop van 1999 werd het Comité verzocht over de volgende vragen een Advies uit te brengen.

Alle vragen (behoudens vraag 4 : deze werd door het Comité wel geherformuleerd) werden door het Comité ontvankelijk verklaard. Ze werden verwezen naar reeds bestaande beperkte commissies (97/8 en 96/1) of er werd een nieuwe commissie opgericht (vragen 2 en 4). Vragen 3, 6, 7 en 8 werden per brief beantwoord.

- 1) **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; verzekeraarheid van de proefpersonen en aansprakelijkheidsverzekering,
 - inzage van het medisch dossier van proefpersonen aan niet-artsen.*Cfr. Beperkte commissie 97/8 « exeperimenten met mensen »*
- 2) **Vraag om advies van 03.02.99** van Dr. Ph. Gadsisseux, 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
- 3) **Vraag om advies van 09.02.99** van Dr. J. Valsamis, Voorzitter van het ethisch comité van het Centre Hospitalier Universitaire Brugmann in Brussel, m.b.t. het medisch beroepsgeheim bij het mededelen van de diagnose van een patiënt, aan de mutualiteiten (document ontslag uit het ziekenhuis).
Brief van de Voorzitter d.d. 07.04.99
- 4) **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
- 5) **Vraag om advies van 22.06.99** van de Heer E. Di Rupo, Vice-Eerste Minister en Minister van Economie en Telecommunicatie, m.b.t. het omzetten in Belgisch recht van Richtlijn 98/44 EG inzake rechtsbescherming van biotechnologische uitvindingen.
Cfr. Beperkte commissie « juridische bescherming biotechnologische uitvindingen » (voorheen 96/1)

- 6) **Vraag om advies van 05.07.99** van Dr. G. Daenen, Voorzitter van het lokaal ethisch comité van de Clinique Notre-Dame des Bruyères in Luik (Chênée), m.b.t. een enquête van Test-Aankoop t.a.v. de naastbestaanden van terminale kankerpatiënten en de verzorging van deze laatsten.
Brief van de Voorzitter d.d. 14.09.99
- 7) **Vraag om advies van 30.07.99** van Dr. D. Bron, Voorzitter van het ethisch comité van het Institut Jules Bordet in Brussel, m.b.t. de medische opvolging van de bevolking van Mellery.
Brief van de Voorzitter dd. 16.09.99 (goedgekeurd in plenair Comité dd. 13.09.99)
- 8) **Vraag om advies van 29.10.99** van Dr. E. Royer, Voorzitter van het ethisch comité van het Hôpital St Joseph in Gilly, m.b.t. de rol en de verantwoordelijkheid van een ethisch comité t.o.v. de experimentator.
Brief van de Voorzitter d.d. 17.12.99

C) Werkzaamheden van de beperkte commissies

In de loop van 1999, waren elf beperkte commissies actief ; zij behandelden de volgende onderwerpen :

- 1) **Com. 96/1 bis** : Deze commissie vergaderde 1 maal m.b.t. een vraag om advies inzake de omzetting van RL 98/44/EG betreffende de juridische bescherming van biotechnologische uitvindingen.
Een ontwerpadvies werd overgemaakt aan het Comité op 20 december 1999.
- 2) **Com. 96/5** : het opstellen van een type vragenlijst voor de lokale ethische comités. Deze commissie heeft haar opdracht verfijnd en voorgelegd aan de voorzitters van de lokale ethische comités op een bijeenkomst in het Congressenpaleis in Brussel. In totaal vergaderde de commissie zeven maal in 1999.
- 3) **Com. 97/2** : Vraag om advies van de Voorzitters van Kamer en Senaat, van de Voorzitster van de Raad van de Franse Gemeenschap en van de Minister van Wetenschapsbeleid, over het kloneren van mensen. Deze commissie heeft nog 3 vergaderingen gehouden over dit zeer controversieel onderwerp. Het officiële advies werd op 14 juni 1999 uitgebracht.
- 4) **Com 97/4** : Deze commissie heeft 8 maal vergaderd in 1999. De verschillende standpunten die werden ingenomen zijn vrij complex. Een eerste ontwerpadvies werd aan de plenaire vergadering voorgelegd in november 1998. Deze tekst werd herwerkt en het advies werd op 22 februari 1999 uitgebracht.
- 5) **Com. 97/5** : “meta” commissie. Deze commissie werd op initiatief van het Comité opgericht met als doel een kritische analyse van de werkingsmethoden van het Comité op te stellen, en dit vanaf zijn oprichting. Wij hopen alzo op een kwaliteitsverbetering van de uit te brengen adviezen. In 1999 vergaderde de commissie 13 maal.
- 6) **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. Deze commissie vergaderde 13 maal. Een eerste ontwerpadvies zal het experiment in het algemeen behandelen (inclusief de rol van de ethische comités).

- 7) **Com. 98/1** : Vraag om advies van het ethisch comité van het Kinderziekenhuis “Koningin Fabiola” in Brussel, over het wegnemen van organen bij levenden. Deze commissie vergaderde 8 maal. Het ontwerpadvies werd goedgekeurd op 20 december 1999.
- 8) **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, nu deze techniek mogelijk wordt op een makkelijke en betrouwbare manier. Na een schriftelijke ronde, waarbij bemerkingen op een synthesetekst werden ingezameld, vergaderde de commissie 2 maal.
- 9) **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. De commissie vergaderde 7 maal.
- 10) **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 vergaderde 7 maal.
- 11) **Com. 98/5** : Op vraag van het ethisch comité van het Onze Lieve Vrouweziekenhuis in Geraardsbergen, bestudeert deze beperkte commissie de ethische implicaties van de MKG (Minimale Klinische Gegevens)-registratie in de ziekenhuizen. Deze commissie heeft 7 maal vergaderd in 1999.

V ALGEMENE BESCHOUWINGEN

Aangezien op dit jaarverslag een algemeen verslag volgt over de voorbije periode van vier jaar, kunnen deze beschouwingen bondig gehouden worden. Ook dit jaar hebben vele leden van het Raadgevend Comité intens gewerkt, en dit geldt, zoals reeds vermeld, ook voor alle personeelsleden van het secretariaat. Op bepaalde momenten is overigens gebleken dat de bestaffing onvoldoende was. Dit jaar hebben we ook mogen meemaken dat onze Adviezen langzaam maar zeker hun weg vinden naar de verantwoordelijke instanties. Dat is tot uiting gekomen in verband met de vragen rond het levenseinde, maar ook in verband met klonen, het statuut van het embryo, de genetische tests enz. zal de impact van ons werk meer en meer duidelijk worden.

Tot onze spijt zijn we er niet in geslaagd voor het einde van ons mandaat alle vragen te

beantwoorden. Dat is deels te wijten aan intrinsieke factoren: een ernstig onderzoek van zo moeilijke problemen kan niet overhaast gebeuren, deels is er ook het probleem van beperkte bestaffing : op logistiek secretariaatsvlak ontbreekt uitvoerend personeel en op niveau 1-vlak is de werklast te hoog om én beperkte commissies én andere inhoudelijke taken naar behoren te combineren. Ten slotte rijst er ook een probleem wat de hoeveelheid vertaalwerk betreft. Andermaal moet gezegd worden dat het feit dat niet alle Comitéleden actief medewerken, zijn sporen nalaat.

Vermelden we nog dat in 1999 een beperkte commissie een soort meta-onderzoek heeft uitgevoerd: ze heeft zich gebogen over de specifieke kenmerken van onze werkwijze en over de mogelijkheden verbeteringen aan te brengen.
