



Rapport d'activités du Comité consultatif de Bioéthique relatif à l'année 2021

Contenu

Préface	4
I. ACTIVITES GENERALES	6
A. Du Comité	6
A.1. Composition du Bureau	6
A.2. Composition du Comité plénier	6
B. Réunions	6
C. Locaux et équipement	7
D. Personnel et secrétariat	7
E. Collaborations au niveau national	8
E.1. Commission fédérale « Droits du patient » (AR du 01/04/2003)	8
E.2. Conseil belge de Transplantation	8
E.3. Le Comité d'allocation du matériel corporel humain (CAMCH) au sein de l'AFMPS (Loi du 19/12/2008, art. 21/3)	8
E.4. Le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement et l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS)	8
E.5. Conseil supérieur de la Santé (CSS)	9
E.6. Audition par la commission spéciale de la Chambre chargée d'examiner la gestion de l'épidémie COVID-19 par la Belgique	9
E.7. Plateforme des droits humains	9
E.8. UNIA	9
E.9. Conseil Provincial de l'ordre des médecins à Namur	10
F. Collaborations internationales	10
F.1. UNESCO : Comité international de bioéthique (CIB) /Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)	10
F.2. DH-BIO ou CDBIO (CONSEIL de l'EUROPE)	10
H. Rapport financier 2021	10
II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE	12
A. Avis émis sur la base de l'Accord de Coopération du 15/01/93	12
A.1. Avis et avis par lettre émis en 2021	12
A.2. Demandes auxquelles il a été répondu directement par courrier ou qui ont trouvé une réponse d'une autre manière	12
A.3. Demandes d'avis et autosaisines encore pendantes auprès du Comité à la fin de l'exercice (<i>pour leur suivi, voir point II.C. ci-dessous</i>)	13
B. Avis émis sur la base d'autres dispositions légales	14
B.1. Art. 5, 3ème alinéa de la loi du 28/1/03 relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail (MB 9/4/03, 2ème Ed.)	14
B.2. Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine	15
B.3. Code de droit économique, titre 1 ^{er} « Brevets d'invention »	15
C. Activités des commissions restreintes	16
C.1. Commission restreinte « Euthanasie » (CR 2019-1)	16

C.2. Achèvement du projet d'avis sur le Don d'organes après euthanasie	16
C.3. Commission restreinte « Génétique » (CR 2019-2)	17
C.4. Commission restreinte « Actualisation avis n°48 ou vaccination » (dans le cadre de la pandémie de COVID-19) (CR 2020-1)	18
C.5. Commission restreinte « Interdiction de fumer dans les CPL d'Anvers et de Gand » (CR 2020-2)	19
C.6. Commission restreinte « Traitement involontaire » (CR 2020-3)	19
C.7. Commission restreinte « Demande de la CIM » (égalité de traitement et autonomie en contexte de pandémie, en particulier dans le cas des maisons de repos (CR 2020-4)	19
C.8. Commission restreinte « Nouvelles formes de sépulture » (CR 2020-5)	20
C.9. Commission restreinte « statut des restes humains » (CR 2021-1)	20
C.10. Groupe de réflexion « Fonctionnement et Défis du Comité » (CR 2021-2)	21
C.11. Commission restreinte « Gestation pour autrui » (CR 2021-3)	21
C.12. Commission restreinte « Extension du screening néonatal » (CR 2021-4)	21
C.13. Commission restreinte « Etudes rétrospectives » (CR 2021-5)	22
C.14. Groupe de travail « Priorité des soins »	22
C.15. Tableau récapitulatif des activités du Comité	23
III. COMITES D'ETHIQUE MEDICALE (CEM)	24
A. Le Rapport d'activités général des CEM	24
B. Formulaire électronique pour introduire les rapports d'activités des CEM	24
C. Agrément et subsides	25
D. Impact de la loi du 7 mai 2017 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain (Loi « Clinical Trials »/ Loi sur les essais cliniques »)	25
IV. LA FONCTION D'INFORMATION DU COMITE	26
A. La mission d'information du public et des « autorités politiques »	26
A.1. Echo dans la presse	26
A.2. Communication automatique des avis du Comité	27
A.3. Le site Internet du Comité: www.health.belgium.be/bioeth	28
A.4. Publications du Comité	28
A.5. Informations fournies aux membres du Comité	29
A.6. Informations fournies au public	29
A.7. Questions parlementaires	29
A.8. Réponses à des questionnaires – contribution à des publications	29
A.9. Collaboration avec d'autres organisations	30
B. Centre de documentation http://limo.libis.be/VDIC	30
C. XIII ^{ème} Conférence bisannuelle du Comité – Célébration du 25 ^{ème} anniversaire	31
Annexe I - Membres du Comité Consultatif de Bioéthique - VI ^{ème} MANDAT (2019-23)	32

Préface

Nous avons l'honneur de vous soumettre le rapport d'activités 2021 du Comité consultatif de Bioéthique conformément à l'article 17 de l'Accord de coopération du 15 janvier 1993 portant création d'un Comité consultatif de Bioéthique.

En 2021, la priorité a dû, une fois de plus, être accordée aux demandes d'avis liées à la pandémie COVID-19. Ainsi, les travaux de la commission restreinte « vaccination » ont conduit à la publication des trois avis :

- L'avis n°77 du 10 mai 2021 relatif à la mise en place d'un « pass corona » et d'autres mesures transitoires d'assouplissement des contraintes sanitaires ;
- L'avis par lettre n°11 du 13 décembre 2021 relatif aux enjeux éthiques liés à la vaccination COVID-19 dans la population pédiatrique des 5-11 ans ;
- L'avis n°80 du 13 décembre 2021 relatif à la vaccination obligatoire de la population adulte en période de pandémie.

De plus, à la suite de la demande, fin août 2020, de la Conférence Interministérielle Santé publique d'évaluer la gestion de la crise COVID-19 dans les maisons de repos, le Comité a émis l'avis n° 78 le 9 juin 2021 concernant l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19.

Outre le traitement de ces demandes d'avis liées à la pandémie, la commission restreinte « Euthanasie » a rédigé l'avis par lettre n°10 du 8 mars 2021 relatif à la déclaration anticipée en matière d'euthanasie. La commission restreinte "Génétique" a élaboré l'avis n°76 du 30 avril 2021 sur l'opportunité de communiquer les aneuploïdies des chromosomes sexuels détectées par le diagnostic prénatal non invasif. La commission restreinte « Nouvelles formes de sépultures » a préparé l'avis n°79 du 8 novembre 2021. Les travaux se sont également poursuivis au sein du Comité autour du projet d'avis sur le don d'organes après euthanasie.

En juillet 2021, le Comité a reçu une demande du cabinet du vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, F. Vandenbroucke, visant à mettre à jour l'avis n°30 relatif à la gestation pour autrui.

En septembre 2021, le Comité a reçu ensuite une demande du ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique, de la Famille et de la Lutte contre la pauvreté, W. Beke, relative au consentement libre et éclairé des parents lors de l'extension du dépistage néonatal afin de détecter l'amyotrophie spinale (SMA).

Le Comité a également été saisi en octobre 2021 par deux Comités d'éthique médicale par rapport au consentement des patients dans le cadre d'études rétrospectives.

Dans le cadre de sa fonction d'information, le Comité a organisé sa conférence bisannuelle les **28** (session académique en fin de journée) et **29 avril** (toute la journée) **2021**, en étroite collaboration avec les enseignants de cinq groupes d'étudiants qui ont travaillé sur le thème de la conférence : "L'autonomie revisitée". La conférence a marqué également la célébration des 25 ans d'existence

du Comité. La majorité des textes relatifs à cette conférence ont ensuite été publiés dans la revue « *Ethica Clinica* ».

Signalons également que Monsieur Lieven Dejager, l'un des piliers du secrétariat a pris sa pension à partir du 1^{er} septembre. Monsieur Lieven Dejager était membre du secrétariat du Comité depuis 2001 et a assumé la coordination du Comité avec beaucoup de talent. Il a fait preuve d'une grande implication personnelle au sein du secrétariat aussi bien dans le cadre de l'organisation des réunions du Bureau et des réunions plénières que dans le cadre de nombreuses commissions restreintes.

Nous tenons à le remercier pour son engagement sans faille au sein du Comité.

Nous saluons le travail intense qui a été accompli tout au long de cette année par les différentes commissions restreintes qui ont réussi à élaborer des avis de qualité dans des temps extrêmement courts afin de répondre aux différentes questions soulevées. Nous tenons à exprimer nos sincères remerciements à tous les membres du secrétariat, à nos collègues du Bureau et du Comité pour la qualité de leur travail au cours de l'année écoulée.

9 mai 2022

Florence Caeymaex
Présidente 2020-2021

Jan De Lepeleire
Président 2021-2022



Avec le soutien de - Met steun van :



I. ACTIVITES GENERALES

A. Du Comité

A.1. Composition du Bureau

Pour l'année 2021, le Bureau était composé des membres suivants:

Présidents:

- jusqu'au 19 mai 2021 : Madame Florence Caeymaex;
- à partir du 20 mai 2021 : Monsieur Jan De Lepeleire.

Vice-présidents:

- Madame Geneviève Schamps, vice-rectrice du secteur des sciences humaines et professeure ordinaire à l'Université catholique de Louvain (UCL) ;
- Madame Florence Caeymaex, Maître de recherche FNR dans le Service de philosophie morale et politique à l'Université de Liège;
- Monsieur Jan De Lepeleire, professeur de médecine générale à la *KU Leuven*;
- Monsieur Paul Cosyns, professeur émérite à l'*Universiteit Antwerpen* (UA).

A.2. Composition du Comité plénier

L'avis relatif à la composition du Comité consultatif de Bioéthique renouvelé (sixième mandat: du 20 mai 2019 au 19 mai 2023) est paru au Moniteur belge du 7 juin 2019, p. 55937-939.

La liste actualisée des membres du Comité, avec leurs titres et fonctions au moment de leur désignation, est annexée au présent rapport.

La composition du Comité peut aussi être consultée sur www.health.belgium.be/bioeth (rubrique « Qui sommes-nous? »).

B. Réunions

Au cours de l'exercice, le Bureau s'est réuni 21 fois. Cette fréquence élevée de réunions s'explique par le traitement des demandes urgentes d'avis dans le contexte de la pandémie de la COVID-19. Le nouveau rythme de réunion mis en place prévoit des réunions du Bureau tous les quinze jours.

En ce qui concerne le Comité plénier, 8 réunions ont eu lieu au cours de l'exercice.

C. Locaux et équipement

Depuis mars 2021, le secrétariat du Comité consultatif est installé dans le bâtiment Galilée, avenue de Galilée 5/2 à 1210 Saint-Josse-ten-Node. Le déménagement a été effectué en collaboration avec le SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, l'Agence fédérale des Médicaments et des Produits de santé et l'INAMI.

D. Personnel et secrétariat

Niveau A

Cadre linguistique néerlandophone:

- Jusqu'au 31 août 2021 : Monsieur Lieven Dejager, conseiller, détaché du SPF Stratégie et Appui (Bosa), coordinateur;
- Depuis le 1^{er} septembre 2021 : Madame Beatrijs Deseyn, conseillère, détachée du SPF Finances ;
- Madame Veerle Weltens, attachée, détachée du SPF Finances, responsable du centre de documentation.

Cadre linguistique francophone:

- Madame Dominique Dugois, conseillère, détachée du SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement.
- Madame Sophie Bertrand, collaboratrice scientifique, détachée de Sciensano, responsable de l'information.

Niveau B ou C

Cadre linguistique néerlandophone:

- Madame Dorien Provost, assistante administrative, détachée de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité, responsable du secrétariat.

Cadre linguistique francophone:

- Madame Marguerite Betermiez, expert administratif, détachée de la Fédération Wallonie-Bruxelles, responsable du secrétariat.

E. Collaborations au niveau national

E.1. Commission fédérale « Droits du patient » (AR du 01/04/2003)

Le Comité y est représenté par un membre du secrétariat. Un tour de rôle a été convenu par année. En 2021, Monsieur Dejager a suivi les travaux de cette commission. Monsieur Goffin, et Madame Herremans (Membres du Comité consultatif de Bioéthique) en sont également respectivement le président et la vice-présidente.

E.2. Conseil belge de Transplantation

Sous le sixième mandat, Monsieur Hiele et Madame Herremans ont représenté le Comité au Conseil belge de Transplantation.

E.3. Le Comité d'allocation du matériel corporel humain (CAMCH) au sein de l'AFMPS (Loi du 19/12/2008, art. 21/3)

La loi du 30 octobre 2018 (MB du 28 décembre 2018) modifie la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique en y introduisant un article 21/3 qui dispose qu'au sein de l'AFMPS est « institué un Comité d'allocation de matériel corporel humain (CAMCH) chargé de fournir des avis concernant l'accès au matériel corporel humain, les critères d'allocation du matériel corporel humain et leur application par les banques de matériel corporel humain ». Sont notamment membres de ce Comité « deux membres désignés par le Comité consultatif de Bioéthique, qui peuvent présenter une expérience pertinente dans le cadre de la bioéthique ». Cette disposition est entrée en vigueur le 1^{er} novembre 2018.

Madame Bron a été désignée en tant que membre francophone et Madame Berneel en tant que membre néerlandophone.

E.4. Le SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement et l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS)

Le secrétariat du Comité entretient des contacts étroits avec les services de soutien du SPF Santé publique pour tout ce qui concerne les locaux, le soutien ICT, etc.

En ce qui concerne l'exécution de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine en collaboration avec l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS), voir point III. C.

E.5. Conseil supérieur de la Santé (CSS)

Commission de déontologie

Monsieur Libbrecht représente le Comité consultatif de Bioéthique à la Commission de déontologie du Conseil supérieur de la Santé au cours du sixième mandat.

Collaboration dans le cadre de la pandémie de COVID-19

Les co-présidents de la commission restreinte qui a préparé les avis n° 75, 77, 80 et l'avis par lettre n°11 (Monsieur Debyser et Madame Pirard) ont été en contact étroit avec Monsieur Péters, coordinateur général du Conseil Supérieur de la Santé afin d'assurer un bon échange d'informations par rapport à la pandémie de COVID-19.

E.6. Audition par la commission spéciale de la Chambre chargée d'examiner la gestion de l'épidémie COVID-19 par la Belgique

La présidente du Comité (Madame Caeymaex) et le vice-président (Monsieur Cosyns) ont été auditionnés le 8 mars 2021 par la commission spéciale de la Chambre chargée d'examiner la gestion de l'épidémie COVID-19 par la Belgique. Les missions du Comité et sa contribution dans la gestion de la crise sanitaire par l'intermédiaire de plusieurs avis éthiques ont été exposés aux représentants de la Chambre.

E.7. Plateforme des droits humains

Le Comité a décidé lors de la réunion du Bureau du 19 octobre 2021, de participer à la plateforme des droits humains. Il s'agit d'un lieu de communication entre différentes organisations (telles que Myria, Unia, Comité P...) sur divers sujets liés aux droits de l'homme.

Le protocole de coopération a été signé.

Les institutions signataires s'engagent à créer une plateforme de concertation commune afin de :

- proposer et analyser des problématiques qui concernent plusieurs institutions ;
- échanger des pratiques et des méthodologies, valoriser des expériences utiles et mobiliser adéquatement les compétences respectives de chaque institution pour le traitement de dossiers communs dans un esprit de complémentarité ;
- encourager la coopération entre institutions.

Différents membres du Comité ont été invités à représenter le Comité à cette plateforme. Il s'agit de réunions mensuelles. Madame Pierre a représenté le Comité lors de la réunion qui s'est tenue le 7 décembre 2021.

E.8. UNIA

Le président du Comité (Monsieur De Lepeleire) et Madame Dancot, membre du Comité, ont présenté l'avis n°78 relatif à l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en

maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19 au cours d'un webinaire organisé par UNIA le 1^{er} octobre 2021.

E.9. Conseil Provincial de l'ordre des médecins à Namur

Madame Pirard et Monsieur Lebeer, membres du Comité, ont présenté respectivement, l'avis n°77 relatif aux considérations éthiques et sociétales liées à la mise en place d'un « pass corona » et d'autres mesures transitoires d'assouplissement des contraintes sanitaires et l'avis n°78 relatif à l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19 au cours d'une réunion du Conseil Provincial de l'Ordre des Médecins de Namur.

F. Collaborations internationales

Le Comité a noué des contacts avec des organisations étrangères et internationales de bioéthique.

F.1. UNESCO : Comité international de bioéthique (CIB) /Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)

Madame Pinsart, vice-présidente sous le cinquième mandat, est membre du CIB à titre personnel (2016-2019). Son mandat auprès du CIB a été prolongé pour la période de 2020-23. Durant la période couverte par le présent rapport, elle a assisté aux réunions suivantes:

- Session extraordinaire du CIB/ session du CIB et du CIGB/11^{ème} session (extraordinaire de la COMEST du 23 au 24 février 2021 (online) ;
- 12^{ème} Session du Comité intergouvernemental de bioéthique, le 23 septembre 2021 (online);

F.2. DH-BIO ou CDBIO (CONSEIL de l'EUROPE)

Dans le cadre de cette nouvelle mission qui date du 23 septembre 2019, Monsieur Cosyns, vice-président, a représenté notre pays au sein du Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe à Strasbourg à la table ronde sur le thème « la bioéthique en temps de crise : regards européens ». Monsieur Cosyns a représenté la Belgique lors de deux réunions plénières (du 1-4 juin 2021 et du 2-4 novembre 2021). Il a notamment participé activement aux discussions et propositions de modifications du protocole additionnel relatif à la protection des droits de l'Homme et de la dignité des personnes à l'égard du placement et du traitement involontaires au sein des services de soins de santé mentale. Il a également informé du suivi de ces discussions les différentes autorités compétentes.

H. Rapport financier 2021

Le rapport financier du Comité pour l'année 2021 (année civile) est joint en annexe au présent rapport d'activités.

Le montant des salaires remboursés pour les membres du personnel détachés d'autres services publics (poste A.2.) concerne le salaire des membres du personnel, détachés de la Fédération Wallonie-Bruxelles, de l'INAMI et de Sciensano. L'augmentation des dépenses du poste B.3. (jetons de présence et frais de déplacement) est due à l'activité d'un certain nombre de commissions restreintes chargées de rendre des avis urgents en relation avec la pandémie COVID-19 (voir chapitre II.C. ci-dessous). Comme ces réunions se sont principalement déroulées en ligne, il s'agit essentiellement de jetons de présence. Une plus grande participation a été constatée lors de ces réunions virtuelles par rapport à celles tenues sous forme physique. Comme indiqué ci-dessus, les réunions du Bureau ont également été beaucoup plus nombreuses et le Comité d'organisation de la Conférence bisannuelle s'est réuni très régulièrement (voir chapitre IV.C).

II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

A. Avis émis sur la base de l'Accord de Coopération du 15/01/93

A.1. Avis et avis par lettre émis en 2021

- Avis par lettre n°10 du 8 mars 2021 relatif à la portée de la déclaration (anticipée) en matière d'euthanasie ;
- Avis n°76 du 30 avril 2021 relatif à l'opportunité de communiquer les aneuploïdies des chromosomes sexuels (Sex Chromosomal Aneuploidies, SCA) détectées par le diagnostic prénatal non invasif (NIPT);
- Avis n°77 du 10 mai 2021 relatif aux considérations éthiques et sociétales liées à la mise en place d'un « pass corona » et d'autres mesures transitoires d'assouplissement des contraintes sanitaires ;
- Avis n°78 du 9 juin 2021 concernant l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19 ;
- Avis n°79 du 8 novembre 2021 concernant de nouvelles formes de sépultures ;
- Avis n°80 du 13 décembre 2021 relatif aux enjeux éthiques liés à la vaccination obligatoire de la population adulte (18 ans et plus) en période de pandémie ;
- Avis par lettre n°11 du 13 décembre 2021 relatif aux enjeux éthiques liés à une vaccination COVID-19 dans la population pédiatrique des 5-11 ans.

A.2. Demandes auxquelles il a été répondu directement par courrier ou qui ont trouvé une réponse d'une autre manière

- Demande d'avis du 7 juillet 2021 de l'Asbl « FARA » relative à la communication du sexe du bébé avant le terme du délai d'avortement.

L'Asbl « Fara » n'est pas une instance qui peut saisir le Comité (art.8 de l'Accord de coopération). Le Président a répondu le 6 septembre 2021 en renvoyant entre autres à l'avis n°22 du 19 mai 2003 du Comité consultatif relatif au choix du sexe pour des raisons non médicales.

- Demande d'avis du 29 juillet de l'Asbl « Vluchtelingenwerk Vlaanderen » relative à l'utilisation des rayons X pour déterminer l'âge des migrants.

L'Asbl « Vluchtelingenwerk Vlaanderen » n'est pas une instance qui peut saisir le Comité, (art.8 de l'Accord de coopération). Le Président a répondu le 30 septembre 2021, en renvoyant notamment l'article 8 de l'accord de coopération du Comité consultatif de Bioéthique.

- Demande du 29 juillet 2021 du Centre Fédéral d'expertise des soins de Santé (KCE) dans le cadre de l'étude menée par le KCE concernant les « Evidence Gaps » et plus particulièrement un volet de cette étude concernant le **travail des comités d'éthique en Belgique et leur rôle dans**

l'évaluation du design d'une étude clinique.

Le Président a répondu le 7 septembre 2021 en indiquant que 4 membres du Comité souhaitaient collaborer à la relecture de l'étude de la KCE.

- Concernant les discussions relatives à la vaccination obligatoire du personnel des soins de santé, un courrier a été envoyé à tous les ministres compétents en matière de santé au nom du Bureau le 26 juillet 2021, dans lequel il était présenté un résumé des recommandations issues d'avis récents et moins récents du Comité sur l'opportunité d'une vaccination obligatoire contre le SARS-CoV-2 du personnel travaillant dans le secteur des soins de santé.

A.3. Demandes d'avis et autosaisines encore pendantes auprès du Comité à la fin de l'exercice (*pour leur suivi, voir point II.C. ci-dessous*)

- Demandes d'avis du 9 avril 2013, 29 mai 2015, 13 février et 13 avril 2017 de Monsieur P. Cras, président du CEM de l'UZA et demande d'avis du 13 avril 2017 de Monsieur M. Hiele, président du CEM de l'UZLeuven en ce qui concerne **le don d'organes après l'euthanasie**;

- La problématique du **dépistage génétique généralisé en contexte de procréation**, faisant écho à l'avis n° 9240 du Conseil Supérieur de la Santé dans lequel il est évoqué la possibilité de demander l'avis du Comité quant aux implications éthiques de cette problématique (autosaisine décidée en séance plénière du 20 mai 2019);

- Les implications éthiques de **l'édition génétique somatique et germinale** (CRISPR, etc.) (autosaisine décidée en séance plénière du 20 mai 2019);

- **Actualisation de l'avis n°48** de 2009 relatif au plan opérationnel belge « pandémie influenza » **dans le cadre de la pandémie COVID-19** (autosaisine décidée en séance plénière du 29 juin 2020);

- Actualisation de l'avis n°21 de 2003 relatif au **traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte** (autosaisine décidée en séance plénière du 29 juin 2020) ;

- Demande d'avis du 8 juin 2020 de Madame Ingrid Dekkers, présidente des Commissions éthiques des **centres de psychiatrie légale** (CPL) d'Anvers et de Gand concernant une éventuelle **interdiction de fumer** dans ces établissements (déclarée recevable en séance plénière du 29 juin 2020);

- Après un premier contact informel le 3 juillet 2020 autour de l'organisation d'une table ronde avec tous les acteurs du terrain concernés sur le fonctionnement du système de soins de santé pour les personnes âgées pendant la première vague, une **demande formelle d'avis de la Conférence interministérielle Santé publique** a suivi **le 21 août 2020**, par l'intermédiaire de son secrétaire Monsieur Pedro Facon. Cette demande portait sur la façon dont les personnes âgées ont reçu ou non des soins médicaux pendant la première vague et la mesure dans laquelle il y avait des cadres d'accords au niveau institutionnel, professionnel ou gouvernemental qui ont influencé

cette prise en charge (déclarée recevable lors de la séance plénière du 3 septembre 2020 et sera examinée sous l'angle de **l'égalité de traitement et de l'autonomie en contexte de pandémie, en particulier dans le cas des maisons de repos**);

- Demande d'avis du 9 novembre 2020 de Madame Patricia Supply, directrice générale a.i., de l'Institut royal des sciences naturelles, au nom de l'Institut royal des sciences naturelles, du Musée royal de l'Afrique centrale et des Musées royaux d'art et d'histoire concernant le **statut des restes humains** conservés dans les musées, les institutions scientifiques et les collections privées (déclarée recevable en séance plénière du 8 février 2021) ;

- Demande d'avis du 19 juillet 2021 de Monsieur Frank Vandenbroucke, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique concernant la mise à jour de l'avis n°30 relative à la **Gestation pour Autrui** (déclarée recevable en séance plénière du 20 septembre 2021);

- Demande d'avis du 22 septembre 2021 de Monsieur Wouter Beke, Ministre du Gouvernement flamand du Bien-être, de la Santé publique, de la Famille et de la lutte contre la pauvreté, relative au **consentement libre et éclairé** des parents lors de l'extension du **dépistage néonatal** afin de détecter l'**amyotrophie spinale** (SMA) (déclarée recevable en séance plénière du 20 septembre 2021);

- Demande d'avis du 8 octobre 2021 du Comité d'éthique HIS (Hôpitaux Iris Sud) et du Comité d'éthique (CHU Saint-Pierre) relative à la consultation et l'analyse des dossiers médicaux à des fins scientifiques et plus particulièrement dans le cadre **d'études rétrospectives** ;

- Demande d'avis du 19 novembre 2021 du Comité d'éthique d'AZ Delta et du 6 décembre 2021 du Comité d'éthique médicale du Pôle Hospitalier Jolimont (Hôpitaux de Jolimont-Lobbes-Nivelles-Tubize) relative à la **priorisation des soins** en période de pandémie COVID-19 ;

- Demande d'avis du 15 décembre 2021 du Comité d'éthique de Sint Elisabeth ziekenhuis relative au droit de visite des patients en période de pandémie COVID-19.

B. Avis émis sur la base d'autres dispositions légales

B.1. Art. 5, 3ème alinéa de la loi du 28/1/03 relative aux examens médicaux dans le cadre des relations de travail (MB 9/4/03, 2ème Ed.)

Cet article 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 (notamment des tests génétiques prédictifs ou des tests VIH).

Au cours de l'exercice, aucune demande d'avis n'a été reçue sur la base de cette disposition.

B.2. Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine

Avis sur la base de l'article 31

Article 31, §1er : « Le Roi peut, *après avis du Comité consultatif de Bioéthique*, agréer les institutions sans but lucratif qui en font la demande et dont l'objet social est principalement la recherche, afin que tout ou partie des expérimentations qu'elles mènent, puissent être reconnues comme expérimentation non commerciale, pour autant qu'elles répondent aux conditions visées à l'article 2, 15°, b) et c). ».

Le Comité n'ayant pu émettre d'avis entre la fin du cinquième et le début du sixième mandat et compte tenu du caractère plutôt administratif des avis "EXP" sur la base de l'article 31, §1^{er}, de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, il a été décidé en réunion plénière du 20 mai 2019, d'approuver désormais ces avis après consultation des membres par courrier électronique.

Au cours de l'exercice, aucune demande d'avis n'a été reçue sur la base de cette disposition.

Avis sur la base de l'article 11/2

Article 11/2, § 1^{er}: « Peut prétendre à un agrément comme comité d'éthique avec agrément complet, un comité d'éthique avec agrément partiel:

- 1° qui dispose d'un système de qualité pour l'application des principes et des lignes directrices détaillées entre autres en matière de bonnes pratiques cliniques telles qu'elles figurent dans les lignes directrices établies au niveau international par l' « International Conference on Harmonisation », « ICH E6: Good Clinical Practice, Consolidated Guideline, CPMP/ICH/135/95 »;
- 2° qui dispose d'un système d'enregistrement et de gestion pour les conflits d'intérêts des membres ;
- 3° dont les compétences et l'expertise de ses membres sont suffisantes pour l'examen des expérimentations soumises.

Le Roi peut fixer les normes auxquelles les systèmes visés à l'alinéa 1^{er}, 1° et 2°, doivent répondre. Le Roi peut, **après avis du Comité consultatif de Bioéthique**, fixer les conditions et les modalités concernant la composition, et les compétences et l'expertise de ses membres, pour l'application du 1^{er} alinéa, 3°.».

Au cours de l'exercice, aucune demande d'avis n'a été reçue sur la base de cette disposition.

B.3. Code de droit économique, titre 1^{er} « Brevets d'invention »

Le Code de droit économique prévoit:

- à son **article XI. 38, §6**, que le Comité consultatif de Bioéthique émettra un avis motivé et non contraignant sur le bien-fondé de la demande d'une licence obligatoire ;
- à son **article XI. 38, §11**, que le Roi peut, après avoir pris connaissance de l'avis du Comité consultatif de Bioéthique, retirer la licence obligatoire octroyée pour des raisons de santé

publique si, après l'expiration du délai fixé pour l'exploitation, le licencié n'a pas exploité en Belgique l'invention brevetée par une fabrication sérieuse et continue.

Au cours de l'exercice, aucune demande d'avis n'a été reçue sur la base de cette disposition.

C. Activités des commissions restreintes

En raison de demandes urgentes dans le cadre de la pandémie de COVID-19, les travaux de certaines commissions restreintes (déjà entamés) ont été suspendus pendant la période de référence.

C.1. Commission restreinte « Euthanasie » (CR 2019-1)

Coprésidents : Monsieur Cras et Madame Pirard

Représentante du Bureau : Madame Caeymaex

Secrétaires : Madame Dugois et Monsieur Dejager

La commission traite la demande d'avis du 14 août 2018 de la Fédération flamande des soins palliatifs sur *la portée de la déclaration anticipée d'euthanasie*, en particulier dans le cadre du processus normal de décès, avec ou sans sédation palliative : la commission restreinte a finalisé au cours de l'exercice, l'avis par lettre n°10 relatif à la portée de la déclaration anticipée en matière d'euthanasie. Cet avis a été approuvé le 8 mars 2021. La commission restreinte a dû suspendre ses travaux en raison de la priorité qui a été donnée aux travaux liés à la pandémie Covid-19.

La commission se penchera également sur les questions éthiques qui se posent dans la pratique à propos de la déclaration anticipée d'euthanasie et étudiera la pertinence éventuelle, au plan éthique, d'élargir la déclaration anticipée d'euthanasie aux personnes qui souffrent d'une pathologie les privant brutalement ou de façon progressive, de leur capacité de décider par et pour elles-mêmes, tout en ne les plongeant pas dans une situation d'inconscience irréversible telle que visée par la loi actuelle. Sont, dans cette perspective, concernées les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives (Alzheimer, chorée de Huntington, Parkinson...) ou cérébro-lésées des suites d'un accident dans l'hypothèse où elles auraient rempli une telle déclaration avant l'entrée dans la phase de la maladie où la personne perd la capacité de décider pour elle-même ou avant la survenue d'un accident (autosaisine décidée en séance plénière du 18 novembre 2019).

C.2. Achèvement du projet d'avis sur le Don d'organes après euthanasie

Il s'agit des demandes d'avis des 9 avril 2013, 29 mai 2015, 13 février 2017 et 13 avril 2017 de Monsieur P. Cras, Président du CME de l'UZA et de la demande d'avis du 13 avril 2017 de Monsieur M. Hiele, Président du CME de l'UZLeuven relatives au don d'organes après euthanasie.

Les membres du Bureau et certains membres de la commission restreinte qui ont préparé cet avis

dans le cadre du cinquième mandat ont continué à travailler sur le projet d'avis au cours de l'exercice, mais à l'automne 2020, toute l'attention a dû être concentrée sur les demandes d'avis liées à la pandémie de Covid-19.

Les membres de ce groupe de travail se sont réunis une fois pendant la période couverte par ce rapport.

C.3. Commission restreinte « Génétique » (CR 2019-2)

La commission restreinte traite :

- 1) *Le dépistage génétique généralisé en contexte de procréation*, faisant écho à l'avis n° 9240 du Conseil supérieur de la Santé dans lequel il est évoqué la possibilité de demander l'avis du Comité quant aux implications éthiques de cette problématique (autosaisine décidée en séance plénière du 20 mai 2019).

Co-présidentes : Madame Sermon et Madame Solhdju

Représentant du Bureau : Monsieur De Leppeleire

Secrétaires : Madame Weltens et Madame Bertrand

La commission restreinte a dû suspendre ses travaux en raison de la priorité qui a été donnée aux travaux liés à la pandémie Covid-19.

- 2) Demande d'avis sur le *rapportage ou non des aneuploïdies des chromosomes sexuels dans les tests prénataux non invasifs (NIPT)* (e-mail du 20 septembre 2019 du Prof. Elfride De Baere, présidente du Collège de génétique et des maladies rares), (autosaisine décidée en séance plénière du 18 novembre 2019).

Co-présidents : Madame Solhdju et Monsieur Borry

Représentant du Bureau : Monsieur De Leppeleire

Secrétaires : Madame Weltens et Madame Bertrand

Au cours de la période couverte par ce rapport, une deuxième et une troisième lectures du projet d'avis ont eu lieu lors de la réunion plénière du 8 février et du 29 mars 2021, et après une consultation électronique de tous les membres, son adoption suivait le 30 avril 2021 qui a donné lieu à la publication de l'avis n°76 sur l'opportunité de communiquer les aneuploïdies des chromosomes sexuels (Sex Chromosomal Aneuploidies, SCA) détectées par le diagnostic prénatal non invasif (NIPT).

- 3) Les implications éthiques de *l'édition génétique somatique et germinale* (CRISPR, etc.) (autosaisine décidée en séance plénière du 20 mai 2019).

Il a été décidé de donner d'abord priorité au traitement des deux premières demandes d'avis de cette commission restreinte avant d'aborder cette question. La commission restreinte a dû suspendre ses travaux en raison de la priorité qui a été donnée aux travaux liés à la pandémie

Covid-19.

C.4. Commission restreinte « Actualisation avis n°48 ou vaccination » (dans le cadre de la pandémie de COVID-19) (CR 2020-1)

Co-présidents : Madame Pirard et Monsieur Debyser

Représentante du Bureau : Madame Caeymaex

Secrétaires: Madame Bertrand et Monsieur Dejager (jusqu'au 30 août 2021); Madame Weltens (à partir du 1^{er} septembre 2021)

Au départ, il a été envisagé que la commission restreinte prépare deux avis (autosaisine, décidée lors de la réunion plénière du 29 juin 2020).

- un avis sur la mise à jour de l'avis n° 48 de 2009 relatif au plan opérationnel belge « pandémie influenza », c'est-à-dire sur le manque d'équipements de protection (masques, gants, tabliers, gel désinfectant) et la priorisation d'un éventuel vaccin en situation de pénurie ;
- un avis sur les aspects éthiques de la recherche actuelle d'un vaccin et de traitements thérapeutiques contre le virus, en particulier sur la question de l'éthique de la recherche et plus spécifiquement du modèle du " challenge infectieux humain "/" Human Viral Challenge " ou HVC, une forme de " Controlled Human Infection Model " (CHIM).

Comme il devenait de plus en plus évident que les vaccins seraient disponibles sur le marché beaucoup plus tôt que prévu, un avis sur la priorisation des vaccins disponibles a été préparé d'urgence en contact étroit avec la Taskforce Vaccination (Monsieur Dirk Ramaekers). Cela a donné lieu à l'avis n°75 du 11 décembre 2020 relatif aux repères éthiques en vue du déploiement de la vaccination anti-COVID-19 au bénéfice de la population belge.

Par la suite, la commission restreinte s'est penchée en 2021 sur les questions du "coronapas", de la vaccination obligatoire ainsi que de la vaccination COVID-19 de la population pédiatrique 5-11 ans.

Ceci a donné lieu à la publication de :

- Avis n°77 du 10 mai 2021 relatif aux considérations éthiques et sociétales liées à la mise en place d'un « pass corona » et d'autres mesures transitoires d'assouplissement des contraintes sanitaires ;
- Avis n°80 du 13 décembre 2021 relatif aux enjeux éthiques liés à la vaccination obligatoire de la population adulte (18 ans et plus) en période de pandémie ;
- Avis par lettre n°11 du 13 décembre 2021 relatif aux enjeux éthiques liés à une vaccination COVID-19 dans la population pédiatrique des 5-11 ans.

La commission restreinte s'est réunie dix-sept fois au cours de l'exercice en ce compris dix auditions. Lors de la préparation des avis, il y a eu une concertation permanente entre Madame Pirard, en tant que coprésidente et corapporteur, et Monsieur Debyser, en tant que coprésident et corapporteur.

C.5. Commission restreinte « Interdiction de fumer dans les CPL d'Anvers et de Gand » (CR 2020-2)

Co-présidents : Madame Meurisse et Monsieur Lysens

Représentant du Bureau : Monsieur De Lepeleire

Secrétaires : Madame Dugois et Madame Weltens

Il s'agit d'une demande d'avis du 8 juin 2020 de Madame Ingrid Dekkers, présidente des Commissions éthiques des CPL d'Anvers et de Gand.

Compte tenu de l'urgence de rendre les avis liés à la pandémie de Covid-19, cette commission restreinte n'a pu démarrer ses travaux qu'au printemps 2021.

La commission restreinte s'est réunie trois fois au cours de l'exercice, en ce compris quatre auditions.

C.6. Commission restreinte « Traitement involontaire » (CR 2020-3)

Coprésidents : Madame Locoge et Monsieur Vandenberghe

Représentant du Bureau : Monsieur Cosyns

Secrétaires: Madame Weltens et Madame Dugois

Il s'agit ici en partie d'une mise à jour de l'avis n°21 de 2003 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte (autosaisine approuvée lors de la réunion plénière du 29 juin 2020).

Les travaux ont ensuite été suspendus en raison de la priorité donnée aux demandes d'avis liées à la pandémie de Covid-19.

C.7. Commission restreinte « Demande de la CIM » (égalité de traitement et autonomie en contexte de pandémie, en particulier dans le cas des maisons de repos (CR 2020-4)

Co-présidents : Monsieur Lebeer et Monsieur Pinxten

Représentante du Bureau : Madame Caeymaex

Secrétaires: Madame Weltens et Madame Bertrand

Il s'agit de la demande d'avis du 21 août 2020 de la Conférence interministérielle Santé publique (CIM) reçue par l'intermédiaire de son secrétaire Monsieur Pedro Facon. Celle-ci porte sur la façon dont les personnes âgées ont reçu ou non des soins médicaux pendant la première vague et la mesure dans laquelle il y avait des cadres d'accords au niveau institutionnel, professionnel ou gouvernemental qui ont influencé cette prise en charge. Elle a été examinée sous l'angle de **l'égalité de traitement et de l'autonomie en contexte de pandémie, en particulier dans le cas des maisons de repos**, ce qui a été communiqué à la CIM par courrier du 25 septembre 2020.

Le Comité consultatif a choisi de subdiviser la demande en deux questions :

- 1) l'accès des résidents âgés des maisons de repos et des maisons de repos et de soins (ci-après MR et MRS) aux structures hospitalières et en particulier aux unités de soins intensifs ;
- 2) la disponibilité des soins médicaux adéquats pendant le pic de la pandémie lors de la première vague (soins de confort et palliatifs).

La commission restreinte s'est d'abord penchée sur la première question ce qui a donné lieu à l'avis n°78 du 9 juin 2021 concernant l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19.

Cinq réunions ont eu lieu au cours de la période de référence, en ce compris neuf auditions.

Afin de répondre à la deuxième question, un petit groupe de travail composé de Monsieur Vanden Berghe, Monsieur Lebeer, Madame Dancot et Madame Van den Noortgate élaborera un premier texte dans le courant de l'année 2022.

C.8. Commission restreinte « Nouvelles formes de sépulture » (CR 2020-5)

Co-présidents : Monsieur Cosyns et Monsieur Messinne

Représentant du Bureau : Monsieur Cosyns.

Secrétaires : Madame Dugois et Monsieur Dejager jusqu'au 31 août 2021, Madame Weltens (à partir du 1^{er} septembre 2021)

Cette commission restreinte a traité la demande d'avis du 22 septembre 2020 du ministre flamand de l'Intérieur, de l'Administration, de l'Intégration et de l'Égalité des chances, Bart Somers, sur les aspects éthiques de deux nouvelles formes de sépulture : l'humusation et la résomation (déclarée recevable lors de la réunion plénière du 12 octobre 2020).

Le début des travaux de cette commission restreinte a été suspendu en raison des demandes d'avis urgentes liées à la pandémie Covid-19. Ceux-ci ont repris début 2021 et ont donné lieu à l'avis n°79 du 8 novembre 2021 concernant de nouvelles formes de sépultures.

Dix réunions ont eu lieu au cours de la période de référence, en ce compris six auditions.

C.9. Commission restreinte « statut des restes humains » (CR 2021-1)

Co-présidents : Monsieur Lardinois et Monsieur Van Hul

Représentante du Bureau : Madame Caeymaex

Secrétaires: Madame Deseyn et Madame Dugois

Il s'agit de la demande d'avis du 9 novembre 2020 de Madame Patricia Supply, directrice ad interim de Musée royal des sciences naturelles de Belgique relative au statut des restes humains conservés dans les musées ou à des fins scientifiques ou dans des collections privées.

Trois réunions ont eu lieu au cours de la période de référence, en ce compris 3 auditions.

C.10. Groupe de réflexion « Fonctionnement et Défis du Comité » (CR 2021-2)

Co-présidents : Madame Locoge et Monsieur Libbrecht

Représentants du Bureau : Madame Caeymaex, Monsieur Cosyns, Monsieur De Lepeleire, Madame Schamps

Secrétaires : Madame Bertrand, Madame Deseyn, Madame Dugois, Madame Weltens

Dans le cadre de la pandémie liée au SARS-CoV-2, le Comité a rendu plusieurs avis et contributions dont certains en partenariat avec d'autres organismes ou de manière urgente afin de s'inscrire dans un délai utile quant aux décisions à prendre par les autorités. Le Comité souhaite évaluer de manière plus globale son fonctionnement, notamment à la lumière de ces derniers événements.

Le groupe de travail s'est réuni à cinq reprises au cours de la période de référence en ce compris 2 auditions.

C.11. Commission restreinte « Gestation pour autrui » (CR 2021-3)

Co-présidentes : Madame Herbrand et Madame Ravelingien

Représentant du Bureau : Monsieur De Lepeleire

Secrétaires: Madame Deseyn et Madame Bertrand

Il s'agit de la demande d'avis du 19 juillet 2021 du Ministre Frank Vandenbroucke, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, concernant la mise à jour de l'avis n°30 du 5 juillet 2004 relatif à la gestation pour autrui.

Les travaux de cette commission restreinte débiteront dès le début de 2022.

C.12. Commission restreinte « Extension du screening néonatal » (CR 2021-4)

Co-présidents : Madame Labarque et Monsieur Houtekie

Représentant du Bureau : Monsieur De Lepeleire

Secrétaires: Madame Weltens et Madame Bertrand

Il s'agit de la demande d'avis du 22 septembre 2021 du Ministre Wouter Beke, ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique, de la Famille et de la Lutte contre la pauvreté, concernant le consentement éclairé des parents dans le cadre de l'extension du dépistage néonatal à la détection de l'amyotrophie spinale (SMA).

Les travaux de cette commission restreinte débiteront dès le début de 2022.

C.13.Commission restreinte « Etudes rétrospectives» (CR 2021-5)

Co-président : Monsieur De Groot

Représentant du Bureau : Monsieur Cosyns

Secrétaires: Madame Weltens et Madame Dugois

Il s'agit de la demande d'avis du 6 octobre 2021 des comités d'éthique médicale situés au CHU Saint-Pierre et des Hôpitaux Iris Sud liée aux consentements des patients lors d'études rétrospectives.

Une réunion a eu lieu au cours de la période de référence.

C.14.Groupe de travail « Priorité des soins »

Co-présidents : Monsieur Pinxten et Monsieur Goffin

Représentant du Bureau : Monsieur De Lepeleire

Secrétaires : Madame Deseyn et Madame Dugois

Il s'agit des demandes d'avis du 18 novembre 2021 du Comité d'éthique médicale de l'AZ Delta et du 3 décembre 2021 du Comité d'éthique médicale du Pôle Hospitalier Jolimont (Hôpitaux de Jolimont-Lobbes-Nivelles-Tubize) relatives à la priorisation des soins lors de la pandémie liée au SARS-CoV-2.

Il a été décidé de confier la rédaction de cet avis par lettre à Monsieur Pinxten et Monsieur Goffin étant donné qu'ils étaient les rédacteurs de la recommandation relative à la priorisation des soins en période de COVID-19 publiée le 21 décembre 2020.

C.15. Tableau récapitulatif des activités du Comité

Réunions	Nombre de réunions	Nombre d'auditions	Nombre d'avis émis en 2021
Bureau	22	1	
Concertation Bureau et présidents des CR	3		
Réunions préparatoires Bureau ou plénier	4		
Plénière	8		7
Comité organisation "Cbisan 2021"	12		
CR "Don d'organes après Euthanasie"	1		
CR "Vaccination"	17	10	4
CR "Génétique"			1
CR "Interdiction de fumer"	3	4	
CR "Demande de la CIM"	5	9	1
CR "Nouvelles formes de sépultures"	10	6	1
CR "Statut des restes humains"	3	3	
GR "Fonctionnement de défis du Comité"	5	2	
GT « Etudes rétrospectives »	1		
Total	96	34	14

III. COMITES D'ETHIQUE MEDICALE (CEM)

A. Le Rapport d'activités général des CEM

L'Accord de coopération portant création du Comité consultatif de Bioéthique prévoit à l'article 17 que le Comité fournit chaque année une synthèse des activités des comités d'éthique médicale.

Le rapport d'activités général des comités d'éthique médicale (CEM) pour l'année 2020 a été finalisé en août 2021, approuvé à la réunion plénière du 20 septembre 2021 et ensuite adressé aux instances énumérées dans l'Accord de coopération et publié sur le site internet du Comité.

Afin d'améliorer le rapportage des thèmes éthiques et d'en faire un compte rendu plus visuel, les thèmes éthiques rapportés ont été classés en rubriques et sous-rubriques à partir du rapport de l'année 2018. Une analyse rétrospective couvrant les 6 dernières années (2014 à 2019) a été réalisée afin d'affiner ces catégories et sous-catégories.

Ce rapport d'activités général s'est basé sur les données fournies par les CEM via le site internet <https://apps.health.belgium.be/odin>.

Depuis 2018, une fiche de projet et d'évaluation budgétaire est soumise chaque année au SPF Santé publique. La première fois pour un renouvellement complet du site Odin (volet protocoles et volet thèmes éthiques), les fois suivantes pour le développement d'une base de données axée sur le rapportage des thèmes éthiques. L'objectif étant d'améliorer le compte rendu des thèmes éthiques abordés par les comités d'éthique médicale (CEM), et par conséquent, de permettre une meilleure analyse de ceux-ci par le Comité. Les projets ont chaque fois été considérés comme non prioritaires par les instances compétentes du SPF.

Le Comité a par ailleurs pu compter sur le Service ICT du SPF Santé publique qui a veillé à la maintenance du site web précité et à l'analyse des données validées à l'aide du Dashboard qui a été développé, en 2020, par ce service.

B. Formulaire électronique pour introduire les rapports d'activités des CEM

Un courriel en date du 27 janvier 2021 a rappelé aux personnes de contact des CEM que la date butoir pour l'introduction des rapports relatifs à l'année 2020 était le 28 février 2021.

Le 1^{er} février 2021, le même message a été communiqué par lettre aux directions des hôpitaux, en leur rappelant l'importance de ces rapports pour l'agrément complet et pour les subsides accordés aux CEM par l'AFMPS en vertu de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Par un courriel du 14 décembre 2021, les CEM ont été informés que la date limite d'introduction

du rapport d'activités pour l'année 2021 était fixée au 28 février 2022 et que l'introduction se faisait via le site internet <https://apps.health.belgium.be/odin>.

Madame Weltens s'est occupée du helpdesk qui a assisté les CEM lors de l'introduction des rapports d'activités.

C. Agrément et subsides

Le Comité calcule annuellement, sur la base des activités validées des CEM, les points attribués aux CEM pour leur évaluation des protocoles entrant dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. A partir de l'année d'activités 2020, ce calcul s'effectue à l'aide du Dashboard. Le 4 septembre 2021, le tableau de points relatif à l'année d'activité 2020 a été mis à la disposition de l'AFMPS.

D. Impact de la loi du 7 mai 2017 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain (Loi « Clinical Trials »/ Loi sur les essais cliniques »)

La loi du 7 mai 2017 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain a été publiée au Moniteur belge du 22 mai 2017 (p. 58619 et suivantes). Cette loi entrera en vigueur à la même date que le Règlement européen n°536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain (CTR), c'est-à-dire six mois après la notification dans le Journal officiel de l'Union européenne du fait que le portail de l'UE et la banque de données EU sont pleinement opérationnels et satisfont aux fonctions spécifiques demandées¹.

Etant donné que, en vertu du Règlement européen n°536/2014 et de la loi CTR du 7 mai 2017, les essais cliniques de médicaments à usage humain devront être rapportés via le portail UE pour lequel l'AFMPS est responsable, le Bureau a décidé que le Comité devait en premier lieu se concentrer sur l'adaptation de la partie « thèmes éthiques » du site internet Odin. Ces discussions/activités sont en effet les plus proches de la mission consultative du Comité et peuvent inspirer d'éventuelles autosaisines.

L'actuel volet "protocoles" du site web Odin doit toutefois subsister tant que l'article 30, §3 et §4 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expériences sur la personne humaine (loi sur les expérimentations de 2004) reste applicable.

¹ Voir l'information sur [Essais cliniques : entrée en vigueur du nouveau règlement européen](#) | AFMPS : "Dès le 31 janvier 2022, Règlement (UE) no 536/2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain (Clinical Trial Regulation, CTR) entrera en vigueur. Cependant, l'ancienne et la nouvelle législations relatives aux essais cliniques cohabiteront durant une période de transition de trois ans (jusqu'au 31 janvier 2025). »

IV. LA FONCTION D'INFORMATION DU COMITE

Dans le cadre de sa mission d'information, 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. 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 interpellations sous forme diverses des membres du Comité. Il n'est en effet pas possible de les répertorier. Les réponses y donnant suite contribuent cependant à la diffusion de l'information éthique au sein de la population et méritent d'être mentionnées ici.

Il en est de même pour les informations données fréquemment par téléphone par les membres du secrétariat. Cette forme d'information se développe de manière sensible; de plus en plus d'étudiants voire de doctorants, nous interrogent sur des sujets les plus divers, d'ordre éthique certes, mais bien souvent aussi d'ordre juridique. Le secrétariat s'attache à les aider, soit en leur fournissant directement les dispositions légales, soit en les orientant vers les travaux de commission restreinte ayant donné lieu à un avis relatif à la thématique analysée, soit encore en orientant leurs recherches dans notre centre de documentation.

Il faut aussi mentionner l'information orale fournie soit à la presse écrite, soit à la presse télévisée. Pour ce qui est de l'information plus systématique, il faut citer :

A.1. Echo dans la presse

Dans le cadre de la pandémie de Covid-19, les membres du Bureau et certains membres du Comité sont intervenus à de multiples reprises dans la presse, auprès d'organisations médicales et d'autres instances de la société civile.

Trois conférences de presse ont été organisées au cours de l'année 2021.

La première conférence de presse a eu lieu le 26 avril 2021 en présence de Madame Caeymaex et Monsieur Cosyns à l'occasion de la conférence bisannuelle et de la célébration des 25 ans du Comité.

La seconde conférence de presse a eu lieu le 12 mai 2021 en présence de Madame Caeymaex et Monsieur De Lepeleire. Elle portait sur les publications de :

- l'avis n° 76 sur l'opportunité de communiquer les aneuploïdies des chromosomes sexuels (Sex Chromosomal Aneuploidies, SCA) détectées par le diagnostic prénatal non invasif (NIPT) ;
- Des conclusions et recommandations de l'avis n°77 relatif à la mise en place d'un « pass corona ».

La troisième conférence de presse a eu lieu le 21 décembre 2021, en présence de Madame Pirard, Monsieur Debyser et Monsieur De Lepeleire, à l'occasion de la publication de l'avis n°80 relatif à l'obligation vaccinale et de l'avis par lettre concernant les enjeux éthiques liés à une vaccination COVID-19 dans la population pédiatrique des 5-11 ans.

Un communiqué de presse a également été émis lors de la publication de l'avis n°78 relatif à l'égalité de traitement et l'autonomie des personnes résidant en maison de repos en contexte de pandémie (de) COVID-19 ainsi que lors de la publication de l'avis n°79 concernant les nouvelles formes de sépultures.

Un certain nombre de membres du Comité ont également été très actifs dans les médias par le biais d'articles d'opinion et de participation à des programmes et débats d'actualité.

A.2. Communication automatique des avis du Comité

- aux auteurs des questions ;
- aux Présidents des Assemblées législatives des divers niveaux de pouvoir ;
- aux Premier, Vice-Premiers et Ministres concernés des divers Gouvernements ;
- à certains groupes cibles tels que les centres de bioéthique attachés aux universités et aux particuliers en ayant fait la demande.

Pendant l'exercice, ont été émis et diffusés :

- le 8 mars 2021, l'avis par lettre n°10 relatif à la portée de la déclaration (anticipée) en matière d'euthanasie;
- le 30 avril 2021, l'avis n°76 relatif à l'opportunité de communiquer les aneuploïdies des chromosomes sexuels (Sex Chromosomal Aneuploidies, SCA) détectées par le diagnostic prénatal non invasif (NIPT);
- le 10 mai 2021, l'avis n°77 relatif aux considérations éthiques et sociétales liées à la mise en place d'un « pass corona » et d'autres mesures transitoires d'assouplissement des contraintes sanitaires;
- le 9 juin 2021, l'avis n°78 concernant l'égalité de traitement et 3 l'autonomie des personnes résidant en 4 maison de repos en contexte de 5 pandémie (de) COVID-19;
- le 30 novembre 2021, l'avis n°79 concernant de nouvelles formes de sépultures;
- le 13 décembre 2021, l'avis n°80 relatif aux enjeux éthiques liés à la vaccination obligatoire de la population adulte (18 ans et plus) en période de pandémie;
- le 13 décembre 2021, l'avis par lettre n°11 relatif aux enjeux éthiques liés à une vaccination COVID-19 dans la population pédiatrique des 5-11 ans.

A.3. Le site Internet du Comité: www.health.belgium.be/bioeth

Pendant l'exercice, le Comité a poursuivi ses efforts pour illustrer son site web.

Pour ce qui concerne la version allemande, tous les avis du Comité sont disponibles jusqu'à l'avis n°74 grâce à la collaboration de la Communauté germanophone qui prend en charge une partie des frais de traduction des avis.

La page d'accueil présente les derniers avis et, à droite, les onglets renvoient aux rubriques suivantes :

- Qui sommes-nous ?
- Liste des avis ;
- Dossiers pédagogiques ;
- Comités d'éthique médicale (CEM) ;
- Bibliothèque ;
- Events ;
- Publications.

La rubrique « Dossiers pédagogiques » est destinée non seulement au secteur « enseignant » mais aussi à tout citoyen. Sur une thématique bioéthique donnée et issue d'un avis du Comité, elle explicite la démarche bioéthique : du/des questionnement(s) aux diverses positions exprimées soutenues par des argumentations diverses, elle permet au lecteur de s'initier à la démarche réflexive en bioéthique et d'ainsi appréhender la difficulté d'une décision en la matière.

Le premier dossier pédagogique aborde la question de la priorité dans les soins de santé au départ de l'avis n° 58 du Comité relatif à la problématique du financement de médicaments onéreux.

A.4. Publications du Comité

Sont encore disponibles sous format papier :

- Les avis 2000-2004 (n° 13-32)/ « De adviezen 2000-2004 (nrs.13-32) »;
- « De adviezen 2005-2009" (nrs. 33-49) »;
- « Toegang tot de gezondheidszorg : de ethische inzet ».

Ces ouvrages peuvent être obtenus sur simple demande au secrétariat (02/524.91.86 ou 91.87).

On rappellera ici la décision de ne plus réaliser de publication sous format papier.

Les publications (version scannée) du Comité relatives aux conférences bisannuelles ont été publiées sur le site internet du Comité. Voir www.health.belgium.be/bioeth, rubrique : publications.

Quant aux avis du Comité, ils sont accessibles dès la page d'accueil du site internet du Comité www.health.belgium.be/bioeth. Pour un accès aisé aux avis plus anciens, il suffit de cliquer sur la

« Liste des avis » qui les énumère par ordre chronologique décroissant.

A.5. Informations fournies aux membres du Comité

Après une sélection minutieuse parmi les informations reçues par Comité, les annonces relatives à des conférences pertinentes dans le domaine de la bioéthique ainsi que des informations d'ordre général ont été communiquées à tous les membres du Comité.

Ces échanges illustrent le rôle de plaque tournante que le Bureau joue en assurant la diffusion des informations relatives à la bioéthique aux membres du Comité afin qu'eux-mêmes les diffusent dans les milieux intéressés.

Ainsi les informations provenant:

- des comités d'éthiques nationaux de l'Union Européenne,
- des CEM (comités d'éthique médicale) belges,
- des universités belges,
- de l'Académie Royale et du Collège Belgique.

sont transmises aux membres du Comité de manière systématique.

La transmission des informations en provenance d'autres sources fait l'objet d'une décision au cas par cas.

Enfin, il y a lieu de mentionner que des canaux ont été créés sur la plate-forme Teams pour permettre aux membres des commissions restreintes de consulter la documentation disponible en ligne.

A.6. Informations fournies au public

En 2021, le secrétariat a de nouveau reçu de nombreuses demandes d'information sur divers sujets par téléphone et via ses boîtes e-mail génériques (info.bioeth ; secr.bioeth ; bio-cem), ainsi que via le *callcenter* du SPF Santé publique.

Certaines demandes ne relèvent pas des compétences du Comité consultatif. Le secrétariat, avec l'accord du Bureau si nécessaire, leur apporte le suivi utile; il s'agit en général d'un renvoi vers le service compétent.

A.7. Questions parlementaires

Nihil

A.8. Réponses à des questionnaires – contribution à des publications

Le Comité répond régulièrement à des questionnaires réalisés le plus souvent pour le compte d'institutions internationales (OMS - Union européenne par ex.) visant généralement à faire la

synthèse d'informations sur des sujets bioéthiques précis ou sur la nature et le fonctionnement des comités d'éthique nationaux.

A.9. Collaboration avec d'autres organisations

La revue "*Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg*" est un magazine qui compte 3 à 4 000 abonnés et dont le lectorat se compose principalement de médecins généralistes et d'internistes. Elle existe également en version électronique. La revue est incluse dans le VABB (base de données bibliographiques académiques flamandes) et dans Embase (base de données Excerpta Medica : la base de données biomédicales et pharmacologiques d'Elsevier, l'homologue européen de Medline (et PubMed)).

Des accords ont été conclus avec l'équipe éditoriale dirigée par le rédacteur en chef Gyselaers pour publier, sous une forme résumée, les avis que le Comité émet.

Ainsi, le 18 mars 2021, la revue « *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg* » a publié l'article "*Ethische aspecten betreffende de prioritering van zorg in tijden van Covid-19*". Il s'agit d'un article résumant les recommandations émises par le Comité le 21 décembre 2020.

Suite à la conférence bisannuelle d'avril 2021 (cf. point C ci-dessous), il a été décidé de publier les contenu de différentes présentations dans un volume de la revue « *Ethica Clinica* » ainsi que du « *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg* ». Au cours de la période de référence, neuf articles ont été préparés à cette fin.

B. Centre de documentation <http://limo.libis.be/VDIC>

Le public peut consulter au centre de documentation des ***périodiques, ouvrages, extraits de presse et les documents de travail afférents aux commissions restreintes du Comité.*** Au printemps 2021, la bibliothèque a été intégrée dans le "media lounge" au rez-de-chaussée du bâtiment Galilée.

Le Comité consultatif de Bioéthique est un partenaire du *Vesalius Documentation and Information Center, VDIC*².

Le catalogue de la bibliothèque du Comité peut être consulté en ligne sur <http://limo.libis.be/VDIC>. Cette interface de recherche est également intégrée au site Web du VDIC, www.vesalius.be. L'acronyme de la bibliothèque du Comité est **VDIC-BIOETH**.

Le partenariat avec le VDIC permet au visiteur du centre de documentation d'avoir accès sur place

² Ce consortium a été créé dans le courant de 2005 à l'initiative du SPF Santé publique. Les autres partenaires sont l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP), le Centre d'Etudes et de Recherches vétérinaires et agrochimiques (CERVA), le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS), l'Agence fédérale pour la sécurité de la chaîne alimentaire (AFSCA), ... A partir de 2021, l'INAMI est devenu également partenaire.

à une vaste sélection d'articles de presse électroniques.

Le centre de documentation est accessible au public tous les jours ouvrables, **sur rendez-vous**. Au SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement Avenue Galilée, 5/2 – 1210 Bruxelles ; contact : veerle.weltens@health.fgov.be (02/524.91.83) ou secr.bioeth@health.fgov.be (02/524.91.87-86).

Pour des questions relatives aux avis publiés, vous êtes priés de prendre contact avec sophie.bertrand@health.fgov.be, responsable de l'Information, 02/524.91.84.

C. XIIème Conférence bisannuelle du Comité – Célébration du 25^{ème} anniversaire

La XIIème conférence « grand public » du Comité organisée ces 28 et 29 avril 2021 sur le thème de « L'autonomie revisitée » a rencontré un réel succès auprès de ses 494 participants qui ont été élogieux notamment quant à la clarté et la diversité des exposés.

Cette conférence sous forme de webinaire a été interactive et était destinée au grand public ainsi qu'aux professionnels du secteur de soins. Celle-ci a été également l'occasion de fêter les 25 ans d'existence du Comité.

Quatre conférenciers de renommée internationale sont intervenus. Il s'agissait de Madame Margareth Lock (professeur émérite de l'université Mc Gill au Canada) de Madame Dominique Memmi (directrice de recherche au CNRS en sciences sociales en France), de Madame Jeanette Pols (professeur à l'université d'Amsterdam) et Monsieur Nicolas Marquis (Professeur à l'UCL-Louvain Saint-Louis à Bruxelles). Des groupes d'étudiants de différentes écoles et universités du pays ont ensuite décliné le thème de l'autonomie sous la supervision de leurs professeurs.

Vous trouverez le programme et les actes/vidéos de cette conférence en cliquant sur la rubrique « event » du site internet du Comité : www.health.belgium.be/bioeth.

Ce rapport a été approuvé le 9 mai 2022.

Annexe I - Membres du Comité Consultatif de Bioéthique - VIème MANDAT (2019-23)

1° Membres désignés par un arrêté royal du 30 octobre 2018 délibéré en Conseil des Ministres:

a) en tant que personnalités issues des milieux universitaires:

- **d'expression française:**

Madame Dominique Bron

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), chef du service d'Hématologie clinique et Transplantation à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles
Représentante de l'Académie Royale de Médecine, à la FEAM (Fédération européenne des Académies), Vice-Présidente du CEM de l'Institut Bordet

Suppléant:

Monsieur Laurent Houtekie
Pédiatre réanimateur - Cliniques Universitaires St-Luc

Monsieur Yves Humblet

Oncologue médical - Cliniques Universitaires St-Luc

Suppléant:

Monsieur Philippe Boxho
Professeur à l'Université de Liège (ULg)

Madame Jacinthe Dancot

Maître de conférences à l'Université de Liège (ULg)

Suppléante:

Madame Martine Dumont-Dagonnier
Chargée de cours honoraire à l'Université de Mons (UMons) -
Faculté de Médecine et de Pharmacie, Service de Biomathématiques

Madame Florence Caeymaex

Maître de recherches du FRS-FNRS, MAP - Philosophie politique à l'Université de Liège (ULg)

Suppléante:

Madame Katrin Solhdju
Chercheuse qualifiée FNRS et chargée de cours au Service de Sociologie et
Anthropologie à l'Université de Mons (UMons)

Madame Marie-Geneviève Pinsart

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Département de Philosophie, d'éthique et de sciences des religions, chercheuse au Centre de recherches en philosophie (Pôle de recherche en Ethique Appliquée - PREA)

Suppléant:

Monsieur Gilles Genicot
Maître de conférences à l'Université de Liège (ULg)
Avocat au barreau de Liège

Monsieur **Laurent Ravez**
Professeur à *l'Université de Namur* (UNamur), Faculté des Sciences et Faculté de Médecine
Directeur du Département Sciences, Philosophies et Sociétés et Directeur du Centre de Bioéthique

Suppléante:
Madame Corinne Torrekens
Professeure à l'Institut de Sociologie à *l'Université Libre de Bruxelles* (ULB)

Monsieur **Sébastien van Drooghenbroeck**
Professeur à *l'Université Saint-Louis* – Bruxelles
Assesseur à la Section de législation du Conseil d'État

Suppléant:
Monsieur Olivier Klein
Professeur ordinaire à la Faculté des Sciences psychologiques et de l'Éducation - *Université Libre de Bruxelles* (ULB)

Madame **Katia Castetbon**
Epidémiologiste, Chargée de cours à l'École de Santé Publique de *l'Université Libre de Bruxelles* (ULB)

Suppléant:
Monsieur Nicolas Monseu
Professeur du département philosophie de *l'Université de Namur* (UNamur),
Enseignant d'éthique fondamentale et d'histoire de la philosophie

- **d'expression néerlandaise:**

Madame **Karen Sermon**
Chef de groupe de recherche Reproduction, génétique et médecine reproductive (RGRG) de la *Vrije Universiteit Brussel* (VUB) (démission introduite le 26 mai 2021)

Suppléante, membre effectif à partir du 28 juin 2021:
Madame Nele Van Den Noortgate
Professeur à *Universiteit Gent* (UGent), chef de service/chef de clinique Gériatrie à l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

Madame **Veerle Labarque**
Cheffe de clinique adjointe (plein temps) Oncologie Hématologique Pédiatrique UZ Leuven ; Chargée de cours (en temps partiel) - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

Suppléant:
Monsieur Jan Gerris
Chef de clinique en médecine reproductive et gynécologie - UZ Gent (démission introduite le 1er octobre 2020)

Monsieur **Patrick Cras**
Professeur à *l'Universiteit Antwerpen* (UA), chef de service Neurologie à l'Hôpital universitaire d'Anvers (UZA)

Suppléant:
Monsieur Joris Vandenberghe
Psychiatre - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

Madame Veerle Provoost
Chargée de cours d'éthique philosophique et empirique à *Universiteit Gent* (UGent),
Membre de l'Institut de Bioéthique de Gand (BIG)

Suppléante:

Madame Eva Van den Bussche
Professeur à *Brain & Cognition - Katholieke Universiteit Leuven* (KULeuven)

Monsieur Ignaas Devisch
Professeur de philosophie et d'éthique médicales – *Universiteit Gent* (UGent)

Suppléant:

Monsieur Wim Pinxten
Maître de conférence d'éthique médicale – *Universiteit Hasselt* (UHasselt)

Monsieur Pascal Borry
Professeur de bioéthique au Centre d'Éthique et de Droit biomédicale de la
Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)

Suppléante:

Madame Silvia Lenaerts
Vice-Recteur – *Universiteit Antwerpen* (UA)

Monsieur Patrick Loobuyck
Professeur de philosophie de la vie, éthique et philosophie politique *Universiteit Antwerpen* en *Universiteit Gent* (UA/UGent)

Suppléant:

Monsieur Steven Lierman
Professeur en droit administratif et médical à la *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven) - maître de conférences à temps partiel à l' *Universiteit Antwerpen* (UA)

Monsieur Johan Stuy
Professeur à la *Vrije Universiteit Brussel* (VUB), Département de philosophie et des sciences morales, Centrum voor Ethiek en Humanisme, président du comité d'éthique des Sciences humaines

Suppléante:

Madame Ine Van Hoyweghen
Professeur - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven) (Centre de recherche sociologique)

b) *En tant que docteurs en médecine en activité:*

- **d'expression française:**

Madame Anne Pierre
Docteur en médecine, Médecin généraliste

Suppléant:

Monsieur Jean-Pierre Dardenne
Maître de conférence à l'*Université de Namur* (UNamur)

Madame Marie-Françoise Meurisse
Docteur en médecine, licenciée en philosophie, professeure invitée à la *Haute Ecole Libre de Bruxelles* Ilya Prigogine

Suppléant:

Monsieur George Mertens

Docteur en médecine, Médecin du travail et Expert en dommages corporels

Monsieur **Ronald Kramp**

Professeur ordinaire émérite de *l'Université de Mons* (UMons)

Suppléant:

Monsieur Jean-Michel Foidart

Secrétaire perpétuel à l'Académie royale de Médecine de Belgique

- **d'expression néerlandaise:**

Mevr. **Vera De Vleeschauwer**

Docteur en médecine, Médecin généraliste/psychothérapeute

Suppléant:

Monsieur Robert Nailis

Docteur en médecine, Médecin généraliste

Madame Christel De Pooter

Radiothérapeute - Oncologue

Suppléante:

Madame Anne De Maeyer

Experte médicale chez HR-Rail (démission introduite le 10 novembre 2021)

Monsieur Paul Cosyns

Professeur émérite – *Universiteit Antwerpen* (UA), service Psychiatrie à l'Hôpital universitaire d'Anvers (UZA)

Suppléant:

Monsieur Martin Hiele

Professeur à *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven) – Chef de clinique service Gastro-entérologie de l'UZ Leuven

c) *En tant qu'avocats:*

- **d'expression française:**

Monsieur **Philippe Lardinois**

Avocat

Suppléant:

Monsieur Thomas Seifert

Avocat

- **d'expression néerlandaise:**

Madame Veronique Van Asch

Avocate

Suppléante:

Madame Nancy Maes

Avocate

d) en tant que magistrats:

- **d'expression française:**

Monsieur **Jules Messinne**
Président de Chambre émérite au Conseil d'État

Suppléante:

Madame Cécile Lefebve
Première présidente émérite à la Cour d'appel de Mons

- **d'expression néerlandaise:**

Monsieur **Etienne De Groot**
Président honoraire à la Cour constitutionnelle, professeur à la *Vrije Universiteit Brussel* (VUB)

Suppléant:

Monsieur Toon Lysens
Président honoraire du Tribunal de commerce de Tongres

2° Membres désignés par le Roi:

Madame **An Ravelingien**
Ethicienne AZ Delta – Assistante pratique à *Universiteit Gent* (UGent)

Suppléant:

Monsieur Chris Van Hul
Neuropsychiatre, expert médecin auprès des *Onafhankelijke Ziekenfondsen*.

Madame **Cathy Herbrand**
Professeur à *De Montfort University* et chercheur collaborateur à *l'Université Libre de Bruxelles* (ULB)

Suppléante:

Madame Charlotte Lambert
Maître de conférence et chercheuse à *l'Université de Namur* (UNamur)

3° Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté flamande:

Monsieur **Jan De Lepeleire**
Professeur de médecine générale à la *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

Suppléant:

Monsieur Herman Nys
Professeur Émérite en droit médical – *Katholieke Universiteit Leuven* (KULeuven)

Monsieur **Wim Distelmans**
Professeur – *Vrije Universiteit Brussel* (VUB) - Chef de service Soins de support et palliatif à l'UZ Brussel.

Suppléant:

Monsieur Paul Vanden Berghe
PhD - Directeur *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*

4° Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté française:

Madame Jacqueline Herremans
Avocate

Suppléante:

Madame Ingrid Morales
Directrice médicale à l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE)

Madame Geneviève Schamps

Professeur ordinaire à l'*Université Catholique de Louvain* (UCL),
Doyenne de la Faculté de droit et de criminologie à l'UCL
Directrice du Centre de Droit médical et biomédical

Suppléante:

Madame Thérèse Locoge
Directrice juridique du Centre hospitalier universitaire Brugmann à Bruxelles,
Maître de conférence à l'*ESP-Université Libre de Bruxelles* (ULB)

5° Membre désigné par le Gouvernement de la Communauté germanophone:

Madame Petra Plumacher

Directrice de *Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft*

Suppléante:

Madame Josiane Fagnoul
Directrice de la *Deutschsprachige Krankenpflegevereinigung in Belgien* (KPVDB)

6° Membres désignés par le Collège réuni visé à l'article 60 de la Loi spéciale du 12 janvier 1989 relative aux institutions bruxelloises:

Monsieur Guy Lebeer

Professeur à la Faculté de Philosophie et Sciences sociales à l'*Université Libre de Bruxelles* (ULB)

Suppléant:

Monsieur Philippe Van Meerbeeck
Professeur ordinaire émérite à l'*Université Catholique de Louvain* (UCL),
Faculté de Médecine

Monsieur Chris Gastmans

Professeur ordinaire en éthique médicale à la *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

Suppléant:

Monsieur Julien Libbrecht
Chargé de cours émérite en éthique à l'*Erasmushogeschool Brussel*

7° Membres participant aux travaux du Comité avec voix consultative:

- *Représentante du Ministre de la Justice:*

Monsieur Manu Keirse

Professeur émérite de la faculté de médecine à la *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

- *Représentant du Ministre fédéral ayant la Politique scientifique dans ses attributions:*

Monsieur *Zeger Debyser*
Professeur à la faculté de médecine à la *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

- *Représentante du Ministre fédéral ayant la Santé publique dans ses attributions:*

Monsieur *Tom Goffin*
Professeur en droit de santé à la Faculté de médecine et sciences de la santé – *Universiteit Gent* (UGent),

- *Représentante de la Communauté flamande:*

Monsieur *Guido Pennings*
Professeur à *Universiteit Gent* (UGent), directeur du *Bioethics Institute Ghent*

- *Représentante de la Communauté française:*

Madame *Virginie Pirard*
Juriste et philosophe, Chercheuse en Ethique, Centre de philosophie, Université Libre de Bruxelles

- *Représentant de la Communauté germanophone:*

Madame *Karin Cormann*
Chef du département Santé, Famille et Personnes âgées du Ministère de la Communauté germanophone

Suppléante:

Madame *Julia Hepp*
Assistante au département Santé, Famille et personnes âgées du Ministère de la Communauté germanophone

- *Représentants de la Commission communautaire commune:*

Madame *Nathalie Bernheim*
Médecin – Spécialisée en ORL et en revalidation à *l'Hôpital universitaire Reine Fabiola à Bruxelles* (HUDERF)

Monsieur *Jean-Marie Maloteaux*
Professeur à *l'Université Catholique de Louvain* (UCL), Faculté de médecine, Institut de Neurosciences, Unité de Neuropharmacologie, Membre du Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique de l'UCL