

RAPPORT D' ACTIVITES 1997.

Au moment de céder la Présidence du Comité Consultatif de Bioéthique au Professeur Léon CASSIERS, le Président élu pour l'année 1998, j'ai l'honneur de présenter, conformément à l'article 17 de l' Accord de Coopération instituant le Comité, le Rapport d'activités 1997.

Mais avant d'aborder le sujet, permettez-moi de rappeler à votre souvenir que nous avons été douloureusement surpris au début de l'année 1997 par le décès inopiné du Professeur Pierre-Philippe DRUET, un de nos membres les plus actifs, qui s'est plus particulièrement illustré dans ses travaux au profit de la Commission restreinte qui a élaboré l'avis relatif à l'euthanasie, et qui y a laissé son empreinte.

Je pense qu'il s'indique de renouveler ici l'hommage qui fut, à l'époque, rendu à sa mémoire par le Comité.

ACTIVITES GENERALES

a) Le Bureau se composait en 1998 des personnes suivantes :

Président : Alfons VAN ORSHOVEN
Professeur émérite à la *Katholieke Universiteit Leuven*.

Vice-Présidents : - Léon CASSIERS
Professeur émérite à l' Université Catholique de Louvain.
- Yvon ENGLERT
Professeur à l'Université Libre de Bruxelles
- Etienne VERMEERSCH
Vice-recteur de l' *Universiteit Gent*

Le Bureau s'est réuni 16 fois au cours de l'année 1997.

Le Comité s'est réuni 10 fois en séance plénière.

Les Commissions se sont réunies au total 60 fois.

Ces chiffres me semblent donner un éclairage favorable de l'importance des activités du Comité.

b) Le Bureau a organisé à deux reprises une conférence de presse au cours de l'année 1997 .:

La première s'est tenue le 28 janvier, en vue de communiquer à la presse un compte-rendu des activités de l'année écoulée.

La deuxième s'est tenue le 28 mai afin de faire connaître et de commenter le premier avis du Comité relatif à la problématique de la fin de vie et de l'euthanasie.

c) Plusieurs membres du Comité participèrent à la Première rencontre des Comités d' Ethique de l' Union européenne qui se tint à Bruxelles le 26 novembre 1997 et qui fut consacré à la problématique de la " Responsabilité sociale de l'enquêteur " et de l' " éthique de l'enquête et valeurs ".

En ma qualité de Président du Comité, j'ai eu l'honneur de pouvoir faire une allocution dans le cadre des discussions relatives au premier sujet.

Plusieurs membres du Comité prirent part à la séance d'audition du 3 décembre de la Commission des Affaires Sociales du Sénat concernant la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe.

Les membres du Bureau et de la commission restreinte Euthanasie participèrent à la séance publique du Sénat les 9 et 10 décembre 1997.

De nombreux membres du Comité furent sollicités en raison de leur fonction au sein du Comité pour participer comme orateur à des réunions, colloques et symposiums traitant de matières en rapport avec la bioéthique.

d) Les locaux du secrétariat continuèrent à être aménagés, enrichis par l'acquisition de mobilier. Des réunions limitées en nombre de participants peuvent à présent se tenir au sein même des locaux du Secrétariat. Pour les réunions plus importantes, nous pouvons toujours disposer de différentes salles de réunion existant dans l'enceinte de la Cité administrative de l'Etat. Nous estimons encore toujours pouvoir nous réjouir du choix fixé en matière de locaux.

e) Ainsi qu'il ressort du rapport financier de l'année 1997, nous avons pu faire appel pour tous nos besoins financiers aux différents partenaires de l'Accord de Coopération, pas toujours de façon équilibrée cependant, et souvent au prix d'efforts démesurés. Nous restons d'avis que, pour éviter ces deux écueils, ce serait une bonne solution que les différentes autorités subsidiaires versent leur contribution au profit d'un fonds unique, dans lequel le Comité pourrait puiser sous le contrôle centralisé d'un fonctionnaire désigné à cet effet.

f) Le problème du personnel du Secrétariat semble en fin de compte résolu. Seize mois après l'instauration du Comité, c'est-à-dire les 8 et 28 mai 1997, furent publiés au Moniteur belge les Arrêtés royaux requis à cet effet. Le Bureau a pris immédiatement les mesures adéquates. Dès le 4 juin 1997 parut au Moniteur belge l'appel aux candidatures, de telle sorte qu'on put le 15 juillet procéder à l'engagement des différents membres du personnel. Madame Nadine BEECKMANS et monsieur Eric MORBE, respectivement mis à disposition par le Ministre de la Justice et par la Commission nationale d'évaluation de l'interruption volontaire de grossesse, instituée auprès du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé publique et de l'Environnement, furent installés dans leurs fonctions. Il y a lieu de saluer les mérites de ces deux membres du personnel qui ont exercé leurs fonctions dans des conditions très difficiles durant plus de dix-huit mois, et grâce auxquels le fonctionnement du Comité a été rendu possible. Depuis le 1^{er} septembre 1997, les autres membres du personnel ont tour à tour pris leurs fonctions. Grâce à leur collaboration, le travail du Comité et des différentes commissions fut dès lors grandement facilité.

La composition des effectifs du personnel se détaille comme suit :

NIVEAU 1

Conseiller, rôle linguistique néerlandais : Mr. MERTENS Henri, Conseiller à la C.C.C.

Conseiller, rôle linguistique français : Mme ATQUET-ORBAN Brigitte, Conseiller au Ministère des
.....Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement

Conseiller-adjoint, rôle linguistique néerlandais : Mr. MORBE Eric, Inspecteur-chef de service au
Ministère des Affaires sociales, de la Santé
.....publique et de l'Environnement

Conseiller-adjoint, rôle linguistique français : Mme BOSSON Monique, Directrice à la
.Communauté française

NIVEAU 2

Assistant administratif, rôle linguistique néerlandais : Mme BEECKMANS Nadine, assistant
administratif au Ministère de la Justice

Assistant administratif, rôle linguistique français : Mr. LEFERE Thierry, assistant administratif
au Ministère des Finances

g) Sur la proposition du Professeur X. DIJON, le Comité s'est résolu à s'interroger sur son fonctionnement intrinsèque, et en particulier sur les conditions qui pourraient mener à un discours éthique commun dans une société pluraliste.

La préparation en a été confiée à une commission restreinte.

LA FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

1. Au cours de l'année 1996, cinq questions furent posées au Comité et déclarées recevables. Depuis cette même année, les avis relatifs à ces questions furent préparés en commissions restreintes.

Trois avis furent déjà approuvés, un quatrième est en attente de décision finale du Comité, un cinquième sera bientôt soumis aux débats en Comité plénier.

Ces deux derniers seront sans conteste approuvés dans le courant du mois de février 1998.

- a) Une demande d'avis émanant du Vice-Premier Ministre et Ministre des Affaires Economiques concernant le Projet de Directive du Parlement européen et du Conseil relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques.

Le projet d'avis, préparé en commission restreinte, fut déjà discuté à plusieurs reprises en séance plénière. Toutefois, le projet de directive de l'Union européenne fut entretemps profondément modifié. La commission restreinte a néanmoins achevé ses travaux et présentera incessamment son projet d'avis en séance plénière du Comité.

- b) Une demande d'avis du Directeur de l'hôpital Ambroise Paré à Mons concernant le problème des accouchements clandestins de mères en détresse et de l'opportunité d'autoriser l'accouchement dans l'anonymat.

Un projet d'avis préparé en commission restreinte fut déjà discuté à plusieurs reprises en séance plénière. Son approbation est attendue dans les prochains jours.

- c) Une demande d'avis du Ministre des Finances, du Budget et de la Politique de Santé de la Communauté flamande sur la problématique des cliniques de choix du sexe.

L'avis du Comité est annexé à la présente (avis n°3).

- d) Demandes du Président de la Chambre et du Sénat relatives à quatre propositions de loi sur la fin de la vie, qui furent annexées.

Le Comité a émis un avis en la matière le 12 mai 1997. Après avoir été porté à la connaissance des Présidents de la Chambre et du Sénat, ledit avis " euthanasie " a été communiqué à la presse sous forme de conférence de presse. Cet avis eut un certain retentissement auprès de la population et dans les milieux politiques. Il constitua sans conteste la base des débats parlementaires au Sénat les 9 et 10 décembre 1997, auxquels différents membres du Comité prirent part. Le débat sera poursuivi au sein des assemblées parlementaires, avec la perspective d'aboutir à de nouvelles dispositions légales.

L'avis du Comité est annexé au présent rapport (avis n°1).

En raison du fait que l'avis s'est limité à une très bonne description des cas d' " euthanasie ", la commission a différé l'examen des problèmes connexes.

- e) Demande conjointe des Ministres de la Justice et de la Santé publique, au nom du gouvernement fédéral, relative à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine.

Le Comité a rendu un avis en la matière le 7 juillet 1997. Différents membres du Comité ont été entendus à ce sujet par la Commission des Affaires Sociales du Sénat, en sa séance d'audition du 3 décembre 1997.

L'avis du Comité est joint en annexe du présent rapport (avis n°2).

2. Ce qui fut présagé en 1996 fit l'objet d'une confirmation en 1997 : il ne sera pratiquement jamais possible de traiter à fond une demande d'avis dans le délai de six mois fixé par l' Accord de coopération. Chaque question doit être traitée au minimum trois fois en séance plénière et plusieurs fois en commission restreinte, pour arriver à un avis suffisamment fondé.

Au cours de l'année 1997 six questions posées au Comité ont été déclarées recevables par celui-ci.

- a) Une question de Madame W. DEMEESTER, Ministre des Finances, du Budget et de la Politique de Santé de la Communauté flamande sur les bases éthiques pour l' optimisation du nombre et des critères de fonctionnement des centres F.I.V.

Le projet d'avis est préparé en commission restreinte.

- b) Une demande d'avis des Présidents de la Chambre des Représentants, du Sénat, du Conseil de la Communauté française et du ministre fédéral de la politique scientifique, sur les aspects éthiques et juridiques du clonage des êtres vivants et particulièrement de l'être humain.

Un projet d'avis est préparé en commission restreinte.

- c) Une demande de Mme Saintes, Présidente du Comité d'Ethique de la Clinique St Jean à Bruxelles, relative à la problématique éthique de l' égalité d'accès aux soins de santé pour les personnes dépourvues de couverture sociale.

Un projet d'avis est préparé en commission restreinte.

- d) Une demande d'avis du Ministre de la Santé publique sur le principe de l' introduction de substances dérivées du sang, de tissus ou de cellules d' origine humaine dans les dispositifs médicaux.

Etant donné qu'une partie de la question du Ministre avait trait à une situation d'extrême urgence, le Comité lui adressa une réponse provisoire (voir annexe).

La préparation d'un avis approfondi fut confiée à une commission restreinte.

- e) Demande d'avis de Mme W. Demeester, Ministre des Finances, du Budget et de la Politique de Santé de la Communauté flamande sur les problèmes éthiques soulevés par la stérilisation des handicapés mentaux.

Un projet d'avis est préparé en commission restreinte.

- f) Demande d'avis du Prof. W . Betz, Président du Comité d'Ethique de l'Institut flamand de médecine générale relative aux "expérimentations sur l'espèce humaine".

Un projet d'avis est préparé en commission restreinte.

L'examen d'une question complémentaire concernant le traitement de demandes successives faites à divers comités d'éthique locaux relatives à une éventuelle expérience scientifique sur des patients, fut confié à la commission restreinte sur les comités d'éthique locaux.

LA FONCTION INFORMATIVE

1. Les avis déjà rendus, après qu'ils aient été portés à la connaissance des demandeurs respectifs, furent communiqués à la presse, une seule fois par voie de conférence de presse (en l'occurrence, l'avis " euthanasie "), les autres fois par voie de communiqué de presse.
2. L'instauration du centre de documentation et d'information (article 1 § 2b de l' Accord de Coopération) fut poursuivie. Des livres et périodiques furent progressivement achetés.
Tous les documents concernant le fonctionnement du Comité, du Bureau et des commissions restreintes furent naturellement conservés. Sans que la bibliothèque ne soit officiellement déjà ouverte au public, tous les documents traités peuvent actuellement être consultés sur demande.
3. Le premier numéro de ***Bioethica Belgica***, le périodique du Comité, parut fin décembre.
Les avis, les rapports d'activités et toute information et documentation sur les problèmes bioéthiques qui peuvent être communiqués à la population dans le cadre de la mission du Comité, pourront désormais y être publiés. Dans un premier temps le périodique a paru en français et en néerlandais. L'intention est de le faire paraître également en allemand.
4. Le 23 avril 1997 se tint au Palais des Congres de Bruxelles la première conférence bisannuelle sur un problème éthique en matière de sciences biologiques et de santé. La conférence fut consacrée à l'Embryon Humain in-Vitro.
Elle fut préparée par une commission de dix membres parmi lesquels les quatre membres du Bureau et les deux fonctionnaires.
La présidence générale fut assumée par le Prof. Y. ENGLERT.

Après une introduction du Prof. R. EDWARDS (Cambridge) les sujets suivants furent discutés les uns après les autres :

Le statut de l'embryon humain in vitro : Approche terminologique et philosophique

Présentateurs : Prof. J.N. MISSA, ULB
Prof. J. DUCHENE, Fac. N.D. de Namur
Modérateur de la discussion : C. SIMON, Le Soir.

La pratique médicale en Belgique

Présentateurs : Prof. M. DHONT, U. Gent
Dr J. GERRIS , Middelheim Antwerpen
Prof. T. D'HOOGE, K.U. Leuven
Modérateur de la discussion : F. BOENDERS, BRTN

L'examen de l'embryon humain in vitro

Présentateurs : Prof. A. VAN STEIRTEGEM, VUB
Prof. G. DE WERT, Universiteit Maastricht
Prof. R. BURGGRAEVE, K.U. Leuven
Modérateur de la discussion : S. MORES, BRTN

La loi sur l'embryon humain in vitro

Présentateurs : Prof. O. GUILLOD, Neuchâtel, Suisse
Mme L. KHAIAT, Vincennes, France.
Prof. C. HENNAU-HUBLET, U.C. Louvain

Modérateur de la discussion : A. WAJNBERG, RTBF

Le nombre de participants inscrits : 1155.

Les élèves des cinquième et sixième année des écoles suivantes ont participé aux débats :

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

Les textes du colloque peuvent être obtenus au Secrétariat.

5. Conformément à l'article 17 de l'Accord de Coopération, le Comité est tenu de publier chaque année un aperçu des activités des comités d'éthique locaux.

Le Comité a mis au point les formulaires que les comités d'éthique utiliseront pour faire rapport de leurs activités. Ces formulaires furent préparés par une commission restreinte qui fut également chargée du suivi.

Annexes :

- Rapport financier
- Avis " cliniques de choix du sexe " (avis n°3)
- Avis " fin de vie " (avis n°1)
- Avis " Convention sur les droits de l' homme et les sciences biomédicales " (avis n°2)
- Lettre au ministre Colla

CONCLUSION

1. Lorsque nous parcourons le rapport annuel dans son ensemble, force nous est de constater que le Comité a fourni, au cours de l'année 1997, un travail non négligeable, aussi bien dans le cadre de sa fonction d'avis que dans celui de sa fonction d'information.

Je pense qu'il convient ici de remercier sincèrement tous les membres du Comité et du personnel, ainsi que les collaborateurs occasionnels externes, pour les efforts considérables qu'ils ont fourni à cet effet.

2. Lorsque nous entendons les échos qui nous parviennent de l'extérieur, portant sur le travail du Comité, aussi bien dans les milieux ministériels et parlementaires que dans les médias et auprès de la population, nous ne pouvons pas douter que le travail du Comité

est apprécié à sa juste valeur ni que le Comité est en train d'acquérir une place incontestable dans notre société.

Nous entendons de plus en plus fréquemment des suggestions tendant à confier davantage de missions au Comité et à lui poser davantage de questions.

3. Le Comité a réussi à faire sienne une méthode de travail fructueuse, moyennant laquelle ses avis donnent une image équilibrée de ce que les intellectuels pensent dans les milieux de la bio-éthique. Dans ce sens, nous estimons que le travail du Comité répond pleinement à ce que le législateur en attendait.
4. Peut-être le travail devrait-il ici et là avancer plus vite, surtout que depuis quelques mois, le Comité peut compter sur la collaboration de quelques fonctionnaires compétents et dévoués.
5. La façon dont sont réglées jusqu'à présent les contributions financières des différentes autorités au fonctionnement du Comité, donne matière à de sérieuses réflexions. Ce problème devra certainement être résolu au cours des prochains mois.

Personnellement, je me réjouis de l'esprit positif et de la bonne ambiance de travail qui règnent au Comité. Cela m'a fait particulièrement plaisir d'avoir le privilège de présider le Comité au cours de l'année 1997.

A. VAN ORSHOVEN,
Président 1997.