

RAPPORT D'ACTIVITÉS 1999

Prof. E. VERMEERSCH, Président 1999.

Au moment de clôturer la présidence de la dernière année du mandat de notre Comité, j'ai l'honneur de présenter le rapport de ses activités au cours de l'année 1999 conformément à l'article 17 de l'Accord de Coopération portant sa création.

I ACTIVITES GENERALES

A) Composition du Comité

Au cours de l'année 1999, les membres suivants ont remis leur démission:

- Mme Joëlle Colaes, membre effectif en qualité d'avocat néerlandophone
- Mme Anita Harrewijn, membre effectif en qualité de magistrat néerlandophone,
- Mr Philippe Martiat, membre suppléant en qualité de personnalité issue du milieu universitaire.

Les personnes suivantes ont été nommées comme nouveaux membres du Comité :

- Mme Nathalie Massager, en qualité de membre suppléant de Mr Edouard Delruelle
- Mr Michel Dupuis, en qualité de membre suppléant de Mr Xavier Dijon
- Mr Luc Michel, en qualité de membre suppléant de Monsieur Léon Cassiers (à la suite de Monsieur Philippe Martiat)

B) Réunions

Le Bureau du Comité s'est réuni à 9 reprises au cours de l'année 1999.

Le Comité a connu 7 réunions plénières.

Les commissions restreintes se sont réunies à 76 reprises.

C'est ce dernier chiffre qui donne le meilleur reflet du travail fourni par le Comité. C'est en effet en commissions restreintes de 8 à 15 membres, au cours de réunions de deux à quatre heures chacune, que s'effectuent les recherches, les consultations d'experts et les discussions qui conduisent à l'élaboration des avis émis par le Comité. Les séances plénières apportent la dernière main à ce travail de base.

C) Locaux et équipement

L'informatisation du secrétariat du Comité s'est poursuivie en 1999 en veillant à tendre à une certaine autonomie; toutefois, le Comité continue à faire usage en ce domaine

des facilités que lui offre le Ministère de la Santé publique. Il en est de même pour les locaux dont le secrétariat dispose à la Cité Administrative de l'Etat. Nous tenons une fois encore à remercier les services et les responsables pour les diverses collaborations qu'ils offrent au Comité, facilitant ainsi son fonctionnement.

D) **Personnel**

Le cadre du personnel administratif du Comité n'a pas été revu. Le personnel qui y est détaché est identique; toutefois, Mr. Thierry Lefere, assistant administratif du rôle linguistique francophone, a demandé de mettre fin à son détachement à partir du 16/7/99.

Les effectifs du personnel se présente dès lors comme suit:

Niveau 1

cadre linguistique français, conseiller : Mme B. Orban, **conseillère**

cadre linguistique néerlandais, conseiller : Mr H. Mertens, **conseiller**

cadre linguistique français, conseiller-adjoint : Mme Bosson, **directrice**

cadre linguistique néerlandais, conseiller-adjoint : Mr E. Morbé, **conseiller-adjoint**

Niveau 2

cadre linguistique français, Assistant administratif : Mr T. Lefere, **assistant administratif** (jusqu'au 16/7/1999).

cadre linguistique néerlandais, Assistant administratif: Mme N. Beeckmans, **assistant administratif**

Nous tenons à souligner la qualité et l'intensité du travail de ces personnes. Le travail purement administratif du Comité est très important. En outre les membres de niveau I préparent la documentation pour les commissions restreintes, en organisent les réunions et en établissent, en collaboration avec les membres, les procès-verbaux et les rapports. Ceci leur demande fréquemment des prestations de soirées et le dépassement de leurs heures de travail. En outre, ils participent aussi à la mission d'information du Comité en veillant à assurer la diffusion du contenu de ses travaux. Les membres du Comité, et tout particulièrement les membres du Bureau, sont unanimes à se féliciter de leur disponibilité et de la qualité de leur engagement personnel dans la bonne marche du Comité.

E) **Réunions internationales**

Etienne Vermeersch, Président, a pris part, à Paris, à une réunion sur "l'expérimentation sur les embryons" à l'initiative du Ministre français de la Politique scientifique, le jeudi 25 février ainsi qu'à un colloque relatif au clonage sur invitation de la fondation "Rathenau" à Amsterdam, le 19.11.1999.

Léon Cassiers, Vice-Président, a pris part

- a) à la conférence internationale du Conseil de l'Europe sur les questions éthiques soulevées par l'application des biotechnologies qui s'est tenue à Oviedo du 16 au 19 mai 1999;

- b) à une conférence au niveau de l'Union européenne: "Ethics & Science: The Social, Juridical and Philosophical Debate" qui s'est tenue à Tübingen du 9 au 16 juin 1999.

Deux membres du Secrétariat ont pris part aux journées annuelles d'Ethique du Comité Consultatif National d'Ethique français, à Paris, les 14 et 15 décembre 1999.

Ces diverses réunions ont permis de faire connaître notre Comité au plan international, et de nouer des relations qui enrichiront notre expérience.

F) Rapport financier

Ainsi qu'on le verra dans *le rapport financier en annexe*, le budget du Comité a encore permis son fonctionnement sans aléas cette année. Cependant, comme l'ont déjà fait remarquer les présidents précédents, des problèmes dus à l'organisation complexe du financement du Comité subsistent. *Le rapport général* couvrant les années 1996 - 1999 abordera en profondeur cette question ainsi que les diverses solutions possibles.

II LA FONCTION INFORMATIVE DU COMITE

Dans le cadre de sa mission informative, l'Accord de coopération prévoit que le Comité a pour mission:

- 1) d'informer le public, le Gouvernement, le Parlement et les Conseils communautaires
- 2) de créer et de tenir à jour un centre de documentation et d'information
- 3) 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

1) La conférence bisannuelle du 5 mai 1999

Après la première conférence bisannuelle organisée par le Comité sur le thème de l'"Embryon humain in vitro" en 1997, le Comité porta son choix, pour sa deuxième conférence, sur un sujet tout aussi brûlant d'actualité puisqu'il s'agit de l'"Hérédité: tests génétiques et société".

Cette journée publique qui s'est tenue le 5 mai 1999, tentait de rencontrer les préoccupations actuelles des citoyens en matière de génétique. Ce sujet complexe a, dans un premier temps, été expliqué au moyen d'une vidéo didactique dont le contenu est repris dans une brochure explicative claire. Ont suivi des exposés concernant l'intérêt de l'utilisation des tests génétiques et les questions que ces tests peuvent poser notamment sur le plan médical et éthique. L'ensemble des intervenants ont tous eu à cœur de souligner que l'homme ne se réduisait pas à ses gènes. La partie juridique a traité de thèmes qui sont aujourd'hui en discussion dans bien des cénacles parlementaires et autres puisque l'orateur nous a notamment entretenu de la légitimité de tests dans le cadre de l'embauche. Le secrétariat présent aux journées publiques du CCNE ont pu constater que ce sujet était aussi à l'ordre du jour des travaux en France.

Cette journée a compté près de 500 participants effectifs.

Le bureau est persuadé que ce type de journée est importante pour informer les citoyens mais souhaite interpellier tous les responsables politiques de ce pays, à tous les niveaux de pouvoir, afin d'associer; à leur échelle, la société civile au débat bioéthique. Dans le cadre de sa mission générale d'information, le Comité pourrait y jouer un rôle pivot.

2) La mission d'information du public et des "responsables politiques"

Le Comité a développé une *stratégie de communication et d'information* à divers niveaux

a. Communication automatique de ses avis

- aux auteurs des questions
- aux Présidents des Assemblées législatives des divers niveaux de pouvoir
- aux Premiers, Vice-Premiers et Ministres concernés des divers Gouvernements
- à l'agence de presse Belga

b. Communication de ses avis sur demande ponctuelle (cas où les intéressés n'ont pas la possibilité de consulter le site internet ou doivent disposer du contenu de l'avis très rapidement, avant sa parution même au Bioethica Belgica)

*soit en 1999 pour l'avis n°9 (fin de vie) 48 envois
pour l'avis n°10 (clonage) 35 envois*

c. Organisation de conférence de presse

- 1. Le 25 mars 1999*** afin de présenter le rapport d'activités 1998 et l'avis N°9 en matière d'arrêt actif de la vie de personnes incapables d'exprimer leur volonté
- 2. Le 30 juin 1999*** en vue d'exposer l'avis N°10 concernant le clonage humain reproductif

d. Edition d'un périodique "BIOETHICA BELGICA"

Cette revue publie tous les avis in extenso; elle annonce également les journées d'étude et reprend des informations générales comme par exemple la liste des centres universitaires de bioéthique et celle des formations que ces centres organisent.

Deux numéros sont parus cette année:

- Bioethica Belgica N°4 envoyés à:

1377 destinataires via le SFI (Service fédéral de l'information)

139 particuliers via le secrétariat

avec au sommaire:

l'avis N°7 relatif à l'accès aux soins de santé; l'avis N°8 relatif à la problématique de la stérilisation des handicapés mentaux; le rapport d'activités du Comité 1998.

- **Bioethica Belgica N°5** envoyés à:
1441 destinataires via le SFI
182 particuliers via le secrétariat

avec au sommaire:

l'avis N°9 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté; une communication aux Comités d'éthique locaux; la liste des centres universitaires belges spécialisés en Bioéthique.

Comme ces chiffres l'indiquent, la base de données d'envoi automatique du périodique du Comité s'enrichit de jour en jour. Comparativement avec l'envoi fin mars 1998 du **Bioethica Belgica N°1 expédié en 1085 exemplaires**, le comité envoie aujourd'hui sa revue systématiquement à **1623 intéressés soit une croissance de 49,59% en 20 mois**.

e. **Le SITE INTERNET du COMITE** www.health.fgov.be/bioeth est régulièrement tenu à jour pour y éditer notamment le contenu des avis rendus par le Comité.

Sa structure se présente comme suit:

- *Présentation du Comité*
- *Rapports annuels d'activités*
- *Avis*
- *Publications:* -Bioethica Belgica
-Rapports
-Actes
- *Events:* -conférences bisannuelles
-colloques
- *Varia* -rapport des comités d'éthique locaux

f. Publication du Comité

Les actes de la conférence bisannuelle de 1997 "**L'Embryon humain in vitro**" sont aujourd'hui publiés chez De Boeck pour la version francophone, dans le cadre d'une collection "Sciences, Ethiques, Sociétés" à diffusion internationale et chez Garant pour la version néerlandophone.

g. Réponses individuelles à des demandes d'informations particulières

Les sujets abordés sont variés et nécessitent des recherches d'informations de fond ou le renvoi aux personnes ressources compétentes.

Les demandes concernent souvent l'état des pratiques relatives à la procréation médicalement assistée; ceci résulte de l'existence de législations restrictives en ce domaine dans les pays voisins favorisant un tourisme médical.

Les demandes de documentation pour des travaux d'étudiant sur des sujets divers ne sont pas quantité négligeable non plus.

En 1999, le secrétariat a ainsi traité une centaine de demandes contre une dizaine en 1997 et une vingtaine en 1998.

Ces chiffres parlent d'eux-mêmes et semblent démontrer d'une part que le Comité commence à être mieux connu et d'autre part, que *la fonction de l'information répond à une réelle nécessité en la matière.*

h. Contacts divers

La responsable de l'information a conçu le programme du séjour du Dr. Gangal, secrétaire du Comité d'éthique roumain dont l'intérêt s'est porté sur le système de soins belge et la problématique de l'organisation des transplantations d'organes et de tissus ainsi que des greffes de moelle.

Une journée d'échanges sur le système hollandais et les questions bioéthiques à l'ordre du jour aux Pays-Bas et en Belgique a eu lieu également entre cette responsable et quatre fonctionnaires hollandais.

Enfin, deux membres du secrétariat ont participé aux journées d'éthique du Comité français.

Ces échanges devraient se multiplier dans le futur car ils permettent de décloisonner les approches, ce qui est important compte tenu du caractère international des questions bioéthiques.

3) Tenue du centre de documentation

Le centre de documentation informatisé compte actuellement 790 ouvrages récents encodés sous 16 rubriques; une division plus détaillée sera une tâche pour l'an 2000. Il compte aussi 28 abonnements à des revues spécialisées.

L'accès à cette base de données via internet est en voie de réalisation.

Enfin, le public peut consulter dans ce centre tous les documents de travail des commissions restreintes .

Le centre est accessible au public tous les jours ouvrables de 9 à 17 heures et est situé au quatrième étage du Quartier Vésale de la C.A.E. (Tél. 02/ 210.46.34).

III LES COMITES D'ETHIQUE LOCAUX

L'Accord de coopération portant création du Comité prévoit en son article 17 que le Comité doit rédiger annuellement un rapport relatif aux activités des Comités d'Ethique locaux. Une commission restreinte présidée par les Pr. A. André et A. De Leenheer s'est attachée, les années précédentes, à mettre au point une méthodologie, à mener une enquête « test » (1997) et à réaliser l'étude complète (1998) dont les résultats ont été récoltés et analysés en 1999.

Dans le cadre de l'analyse, il faut souligner le travail considérable fourni par le Pr. Y. Englert.

Le rapport de ces activités fut discuté lors d'une rencontre avec les présidents et représentants des comités d'éthique locaux le 13 octobre 1999 au Palais des Académies (129 participants).

Outre les co-présidents susmentionnés, y ont également pris la parole les Pr. Y. Englert et M. Bogaert. Ces interventions ont suscité un débat enrichissant.

IV LA FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

A) Avis rendus en 1999

Au cours de l'année écoulée, le Comité a rendu officiellement les avis suivants :

- Avis n° 9 du 22 février 1999 concernant l'arrêt actif de la vie des personnes incapables d'exprimer leur volonté
- Avis n° 10 du 14 juin 1999 concernant le clonage humain reproductif
- Avis n° 11 du 20 décembre 1999 relatif au prélèvement d'organes et de tissus chez des sujets sains vivants en vue de transplantation

B) Demandes d'avis reçues en 1999

Dans le courant de 1999, le Comité a été saisi des demandes d'avis suivantes:

- 1) **Demande d'avis du 18/01/99** du Dr. F. Demeulemeester, Président du comité d'éthique de la clinique neuropsychiatrique St. Camillus à St. Denijs-Westrem, relative :
 - aux études cliniques avec des psychotropes, à l'assurance des sujets d'expérimentation
 - à la communication du dossier médical des sujets d'expérimentation à des non-médecins*Cf Commission restreinte 97/8 « les expérimentations sur l'espèce humaine »*
- 2) **Demande d'avis du 03/02/99** du Dr. Ph. Gadisseux, Président du comité d'éthique du Centre Hospitalier à Mouscron, en ce qui concerne le refus de transfusion des témoins de Jéhovah (adultes et enfants)
Commission restreinte 99/1
- 3) **Demande d'avis du 09/02/99** du Dr. J. Valsamis, Président du comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire Brugmann à Bruxelles, en ce qui concerne le secret médical et la communication du diagnostic des patients aux mutualités (avis de fin d'hospitalisation).
Lettre du Président du 07.04.99
- 4) **Demande d'avis (non-recevable) du 11/02/99** en ce qui concerne l'administration d'une injection contraceptive sans avoir obtenu l'accord de la patiente colloquée
Demande reformulée en séance du Comité du 10/05/99 comme suit:
"Problématique des patients psychiatriques et de leur traitement en l'absence de consentement".
Commission restreinte 99/2

- 5) **Demande d'avis du 22/06/99** de Monsieur E. Di Rupo, Vice-Premier Ministre, Ministre de l'Economie et des Télécommunications, concernant la transposition en droit belge de la directive 98/44 CE relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques.
Commission restreinte « protection juridique des inventions biotechnologiques » (avant 96/1)
- 6) **Demande d'avis du 05/07/99** du Dr. G. Daenen, Président du Comité local d'éthique hospitalier de la Clinique Notre-Dame des Bruyères à Liège (Chênée), en ce qui concerne une enquête menée par Test-Achats "Soins de fin de vie pour les patients atteints d'un cancer: questionnaire proches".
Lettre du Président du 14.09.99
- 7) **Demande d'avis du 30/07/99** du Dr. D. Bron, Président du Comité d'éthique de l'Institut Jules Bordet à Bruxelles, en ce qui concerne le suivi médical de la population de Mellery.
Lettre du Président du 16/09/99 (approuvée en séance plénière du Comité le 13/09/99)
- 8) **Demande d'avis du 29/10/99** du Dr. E. Royer, Président du Comité d'éthique Hospitalier de l'Hôpital St. Joseph à Gilly, en ce qui concerne le rôle et la responsabilité d'un comité d'éthique vers l'expérimentateur.
Lettre du Président du 17/12/99

Toutes ces questions (excepté la question 4 qui fut reformulée par le Comité) ont été considérées comme recevables par le Comité plénier. Elles ont été renvoyées à des commissions restreintes existantes (97/8 et 96/1) ou de nouvelles commissions restreintes ont été constituées pour les étudier (questions 2 et 4). C'est par simple lettre que le Comité a répondu aux questions 3 - 6 - 7 et 8.

C) Travaux des Commissions restreintes.

Au cours de l'année 1999, onze commissions restreintes ont étudié les sujets suivants :

- 1) **Com. 96/1 bis** : cette commission restreinte s'est réunie 1 fois à propos d'une demande d'avis de transposition de la directive 98/44 UE en matière de protection juridique des inventions biotechnologiques. Un projet d'avis a été porté à l'ordre du jour du Comité plénier du 20.12.1999.
- 2) **Com. 96/5** : Création d'un rapport-type informatisable à l'usage des comités d'éthique locaux. Cette commission a mené à bien son projet, l'a soumis aux présidents des comités d'éthique locaux au cours d'une réunion au Palais des Congrès. Cette commission s'est réunie 7 fois.
- 3) **Com. 97/2** : Avis demandé par les Présidents de la Chambre et du Sénat, par la Présidente du Conseil de la Communauté française et par le Ministre de la Politique Scientifique, sur le clonage humain. Cette commission s'est réunie 3 fois en 1999. L'avis a été adopté en Comité plénier du 14.06.1999.

- 4) **Com. 97/4** : Cette commission s'est réunie 8 fois. Les différentes opinions se sont révélées fort complexes. Un premier projet d'avis a été soumis à l'assemblée plénière en novembre 1998. Le texte fut retravaillé et fut définitivement adopté par le Comité en sa séance du 22.02.1999.
- 5) **Com. 97/5** : Commission « meta ». A l'initiative du Comité, cette commission a été créée afin de réaliser une analyse critique des méthodes de travail du Comité depuis sa fondation. Nous en espérons des progrès dans la qualité des avis rendus. En 1999, cette commission restreinte s'est réunie 13 fois.
- 6) **Com. 97/8** : Avis demandé par le professeur W. Betz, Président du Comité d'éthique de l'Institut Néerlandophone de Médecine Générale, concernant l'expérimentation sur les êtres humains. Cette commission restreinte s'est réunie 13 fois. Un premier projet d'avis traitera de l'expérimentation en général (rôle des comités d'éthique locaux y compris).
- 7) **Com. 98/1** : Avis demandé par le Comité d'éthique de l'Hôpital des Enfants, Reine Fabiola » de Bruxelles, sur les transplantations d'organes à partir de donneurs vivants. Cette commission s'est réunie 8 fois. L'avis a été définitivement adopté en Comité plénier du 20.12.1999.
- 8) **Com. 98/2** : Cette commission fait suite à celle qui a rendu un premier avis en 1997, à la demande de Madame W. Demeester, Ministre flamande des Finances, du Budget et de la Politique de Santé, sur les aspects éthiques de la reconnaissance de cliniques de choix du sexe. Elle étudie actuellement les questions éthiques liées au choix du sexe des enfants lors de leur conception, lorsque celui-ci deviendra possible de manière aisée et fiable. Après consultation écrite des membres où observations et textes de synthèse furent rassemblés, la commission restreinte s'est réunie 2 fois.
- 9) **Com. 98/3** : Cette commission prolonge, suite à la demande de Monsieur le Ministre de la Santé Publique et des Pensions, M. Colla, l'avis émis sur les Centres de fécondation médicalement assistée. Elle étudie les problèmes éthiques individuels, familiaux et sociaux soulevés par l'utilisation de ces techniques. La commission s'est réunie 7 fois.
- 10) **Com. 98/4** : Cette commission a été formée à la demande de Monsieur le Ministre de la Santé Publique et des Pensions, M. Colla, pour étudier les problèmes soulevés par l'incapacité progressive des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, et la question de l'expérimentation non thérapeutique chez ces patients. La question a été élargie à l'ensemble des malades mentaux. La commission s'est réunie 7 fois.
- 11) **Com. 98/5** : A la demande du Comité d'éthique de la Clinique Onze-Lieve-Vrouw de Grammont, cette commission restreinte étudie les implications éthiques de l'enregistrement du Résumé Clinique Minimum dans les hôpitaux. Cette commission s'est réunie 7 fois.

V CONSIDERATIONS GENERALES

Le présent rapport étant suivi d'un rapport général couvrant la période de 4 ans qui vient de s'écouler, les présentes considérations peuvent être concises.

Beaucoup de membres du Comité ont encore réalisé cette année un travail important ; ceci vaut également pour le personnel du secrétariat comme il a déjà été signalé plus haut. A certain moment, il est d'ailleurs apparu que le staff administratif était insuffisant.

Cette année, nous avons pu constater que les avis du Comité trouvaient peu à peu un écho certain auprès des instances responsables. Tel fut le cas pour les questions touchant la fin de la vie ; mais les questions relatives au clonage, le statut de l'embryon, les tests génétiques etc. ont permis aussi à rendre les travaux du Comité de plus en plus visibles.

A notre regret, le Comité n'a pas pu répondre à toutes les demandes d'avis avant la fin de son mandat de 4 ans. C'est en partie dû à des facteurs inhérents à sa mission: une analyse sérieuse de problèmes aussi difficiles ne peut être réalisée dans la précipitation. Il y a aussi un problème de staff trop restreint; sur le plan du secrétariat, il y a un manque de personnel d'exécution; quant au personnel de niveau I, leur charge de travail devient trop importante pour pouvoir et assumer l'encadrement de toutes les commissions restreintes et assurer les tâches spécifiques qui leur sont individuellement confiées. Enfin, il faut aussi dire que tous les membres du Comité n'ont pas pris une part active aux travaux. Ces facteurs ne sont pas sans répercussion sur le bilan final du Comité.

Il faut encore mentionner qu'en 1999, une commission restreinte a réalisé une espèce de « méta » analyse : elle s'est penchée sur des caractéristiques spécifiques de notre fonctionnement afin d'y apporter les améliorations possibles.

Ce rapport, présenté en réunion plénière du Comité le 10 janvier 2000, a été approuvé à l'unanimité.