



# Rapport d'activités du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique relatif à l'année 2023

# Contenu

<b>Préface</b>	<b>4</b>
I. ACTIVITES GENERALES	7
A. Du Comité	7
A.1. Composition du Bureau	7
A.2. Composition du Comité plénier	7
B. Réunions	8
C. Locaux et équipement	8
D. Personnel et secrétariat	8
E. Collaborations au niveau national	10
E.1. Commission fédérale « Droits du patient » (AR du 01/04/2003)	10
E.2. Conseil belge de Transplantation	10
E.3. Le Comité d'allocation du matériel corporel humain (CAMCH) au sein de l'AFMPS (Loi du 19/12/2008, art. 21/3)	10
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)	11
E.5. Conseil supérieur de la Santé (CSS)	11
E.6. Présentation de l'avancée des travaux au cabinet de la Santé publique et au cabinet de la secrétaire d'Etat à l'Egalité des genres, à l'Egalité des chances et à la Diversité	11
E.7. Audition par la commission de la Justice de la Chambre	11
E.8. Plateforme des droits humains	11
F. Collaborations internationales	12
F.1. NEC Forum	12
F.2. European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)	12
G. Rapport financier 2023	12
II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE	13
A. Avis émis sur la base de l'Accord de Coopération du 15/01/93	13
A.1. Avis et avis par lettre émis en 2023	13
A.2. Demandes auxquelles il a été répondu directement par courrier ou qui ont trouvé une réponse d'une autre manière	13
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> )	15
B. Avis émis sur la base d'autres dispositions légales	16
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.)	16
B.2. Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine	16
B.3. Code de droit économique, titre 1 <sup>er</sup> « Brevets d'invention »	17
C. Activités des commissions restreintes et des groupes de travail	17
C.1. Achèvement du projet d'avis sur le Don d'organes après euthanasie	17
C.2. Commission restreinte « Génétique » (CR 2019-2)	18
C.3. Commission restreinte « Traitement involontaire » (CR 2020-3)	18
C.4. Commission restreinte « Demande de la CIM » (CR 2020-4)	19
C.5. Commission restreinte « statut des restes humains » (CR 2021-1)	20
C.6. Commission restreinte « Gestation pour autrui » (CR 2021-3)	20

C.7. Commission restreinte « Priorisation des soins »	20
C.8. Groupe de travail « Anonymat du don de sperme »	21
C.9. Groupe de travail « Interventions sur mineurs intersexes »	21
C.10. Groupe de travail « droit de visite dans les hôpitaux »	22
C.11. Tableau récapitulatif des activités du Comité	22
III. COMITES D'ETHIQUE MEDICALE (CEM)	23
A. Le Rapport d'activités général des CEM	23
B. Formulaire électronique pour introduire les rapports d'activités des CEM	25
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 »)	26
IV. LA FONCTION D'INFORMATION DU COMITE	26
A. La mission d'information du public et des « autorités politiques »	27
A.1. Echo dans la presse	27
A.2. Communication automatique des avis du Comité	28
A.3. Le site Internet du Comité: <a href="http://www.health.belgium.be/bioeth">www.health.belgium.be/bioeth</a>	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	30
A.8. Réponses à des questionnaires – contribution à des publications	30
A.9. Collaboration avec d'autres organisations	30
B. Centre de documentation <a href="http://limo.libis.be/VDIC">http://limo.libis.be/VDIC</a>	30
C. XIIIème Conférence bisannuelle du Comité	31
D. NEC Forum 2024	31

## Préface

Nous avons l'honneur de vous soumettre le rapport d'activités 2023 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique conformément à l'article 17 de l'Accord de coopération du 15 janvier 1993 portant création d'un Comité consultatif de Bioéthique.

Ce rapport couvre la fin du sixième mandat du Comité qui a eu lieu le 19 mai 2023 et le début du septième mandat du Comité qui a démarré le 11 décembre 2023.

### *a) Le Comité, organe de délibération éthique*

Au cours de la fin du sixième mandat, le Comité a émis sept avis, selon la chronologie et les thématiques développées ci-après. Deux de ces avis n'ont pas requis un processus de longue haleine et ont, donc, été publiés, comme le Comité le fait régulièrement, sous la forme d'un « avis par lettre »

#### ○ Avis :

Le Comité a publié, le 9 janvier 2023, deux avis l'un, l'avis n° 82 relatif au statut des restes humains, l'autre, l'avis n°83 sur le sujet du don d'organes après euthanasie.

L'avis n°84 relatif à la disponibilité des soins médicaux en maison de repos a été émis le 27 mars 2023.

Le 17 avril 2023, l'avis n°85 lié à la légitimité éthique de la priorisation des soins et l'avis n°86 relatif à l'encadrement légal de la gestation pour autrui ont été émis.

#### ○ Avis par lettre :

Le premier avis par lettre (n° 15, daté du 5 avril 2023) aborde la question de la création d'un Institut de gestion et de conservation des données relatives aux donneurs de gamètes et le deuxième avis par lettre (n° 16, daté du 30 mai 2023), examine les droits de visite dans les hôpitaux.

On note aussi la demande reçue le 19 juin 2023, alors que le Comité était dans l'attente du renouvellement de ses membres, de la part du Ministre wallon Christophe Collignon, relatif à l'intégration d'un processus en crémation pour les personnes considérées comme indigentes. Elle a été transférée pour traitement au mandat suivant (voir point c).

### *b) Le Comité, organe d'information*

Outre la délivrance d'avis éthiques proprement dit, le Comité a également été également sollicité dans le cadre d'auditions au parlement. Ainsi, Madame Caeymaex et Monsieur Cras (respectivement en qualité de vice-présidente 6<sup>ème</sup> mandat du Comité et de vice-président 7<sup>ème</sup> mandat du Comité) ont-ils été auditionnés le 12 décembre 2023 par la commission de la Justice de la Chambre par rapport au projet de loi modifiant le code de procédure pénale et la loi du 22 mars 1999 relative à la procédure d'identification par test ADN en matière pénale, n° 3620/1.

Soucieux d'améliorer sa communication, le Comité a mis en œuvre un plan de communication en 2023 avec une amélioration du site internet, la publication d'un premier bulletin d'information ainsi que la création d'une page LinkedIn.

c) *Le renouvellement du Comité et l'installation du septième mandat*

Les activités liées au 6<sup>e</sup> mandat ont pris fin le 19 mai 2023.

Malgré une préparation minutieuse au sein du Comité, un délai de plusieurs mois (six mois et demi) a été nécessaire afin que l'ensemble des nominations aient pu être effectuées. Le Comité souhaite attirer l'attention de ses autorités de référence sur le caractère délétère de cette période d'inter mandat qui conduit à l'interruption *de facto* du travail des commissions restreintes et nuit non seulement aux activités d'intérêt public du Comité, mais aussi à sa réputation. Il convient qu'une solution soit trouvée avec les différents partenaires impliqués dans le processus de nomination pour que le travail du Comité ne soit pas *de facto* et *de jure* bloqué. Le Comité ne manquera pas dans le futur de proposer à ses instances encadrantes d'éventuelles modifications dans l'Accord de coopération qui le fonde afin de remédier à cette difficulté.

La réunion d'installation du septième mandat a eu lieu le 11 décembre 2023.

A l'occasion de ce nouveau mandat, le Bureau a également été renouvelé : Madame Florence Caeymaex, qui reste membre du Comité, a transmis son mandat à Madame Virginie Pirard Philosophe et juriste, éthicienne spécialisée en éthique de la recherche (en ce inclus en période d'épidémie), éthique de la santé publique et en bioéthique, membre du Comité depuis 2010.

Monsieur Cosyns qui est membre du Comité depuis 2000, membre du Bureau (vice-président) depuis 2014 et a été président de septembre 2015 à septembre 2016 et de mai 2022 à mai 2023 quitte le Comité. Nous le remercions chaleureusement pour son engagement pendant toutes ces années et continuons d'apprécier son expertise. Monsieur Cosyns a transmis son mandat à Monsieur Patrick Cras, professeur émérite en Neurologie Universitaire Ziekenhuis Antwerpen, membre du Comité depuis 2005.

Jan De Lepeleire et Geneviève Schamps ont été reconduits dans leurs fonctions de vice-présidents.

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 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.

Au cours du sixième mandat, un groupe de travail au sein du Comité a analysé en détail son fonctionnement et a mis en place des procédures permettant d'améliorer la dynamique en son sein. Néanmoins, des réflexions complémentaires sont nécessaires pour permettre au Comité de faire face à l'amplification de ses missions, notamment au regard des enjeux éthiques liés à la crise climatique et au déploiement de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé. Le Comité est d'ores et déjà occupé à réfléchir aux adaptations nécessaires.

Ces réflexions aboutiront dans le cadre du 7<sup>e</sup> mandat à la présentation d'un plan de développement des actions et moyens du Comité.

Le Comité remercie par avance ses autorités encadrantes pour le dialogue en place et pour la

collaboration renforcée qu'impliquera les éventuelles adaptations dont il a été question ci-avant.

13 juin 2024

Jan De Lepeleire  
Président 2023-2024

Avec le soutien de - Met de steun van :



# I. ACTIVITES GENERALES

## A. Du Comité

### A.1. Composition du Bureau

Le sixième mandat du Comité a pris fin le 19 mai 2023. Le Bureau (6<sup>ème</sup> mandat) était composé des membres suivants:

Présidents:

- jusqu'au 19 mai 2023 : Monsieur Paul Cosyns.

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, Professeur d'éthique et d'humanités médicales à l'Université de Liège (ULiège) ; conseillère du recteur en matières d'éthique et d'égalité ;
- Monsieur Jan De Lepeleire, professeur émérite de médecine générale à la *KU Leuven* ;
- Monsieur Paul Cosyns, professeur émérite en psychiatrie à l'*Universiteit Antwerpen* (UA).

La réunion d'installation du septième mandat du Comité a eu lieu le 11 décembre 2023. Le Bureau (7<sup>ème</sup> mandat) est composé des membres suivants :

Présidents:

- jusqu'au 10 décembre 2024 : 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 Virginie Pirard, Philosophe et juriste, éthicienne spécialisée en éthique de la recherche, éthique de la santé publique et en bioéthique à l'Université Libre de Bruxelles;
- Monsieur Jan De Lepeleire, professeur émérite de médecine générale à la *KU Leuven*;
- Monsieur Patrick Cras, professeur émérite de neurologie à l'*Universiteit Antwerpen* (UA).

### A.2. Composition du Comité plénier

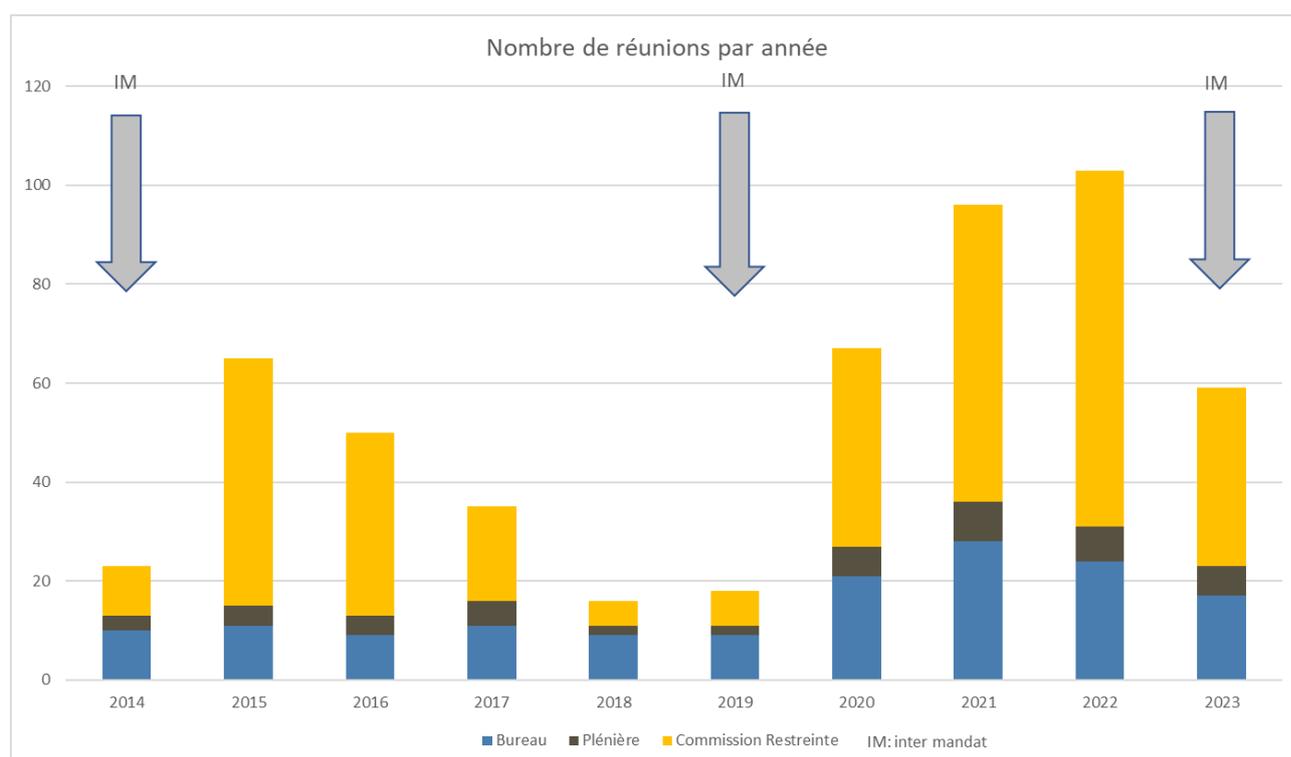
L'avis relatif à la composition du Comité consultatif de Bioéthique renouvelé (septième mandat: du 11 décembre 2023 au 10 décembre 2027) est paru au Moniteur Belge du 8 janvier 2024, C-2023/48545.

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 <https://www.health.belgium.be/fr/membres-du-comite>.

## B. Réunions

Au cours de l'exercice, le Bureau s'est réuni 17 fois. Cette fréquence élevée de réunions s'explique par le nombre d'avis et de dossier à finaliser avant la fin du 6<sup>ème</sup> mandat et le traitement des demandes urgentes d'avis ayant pris du retard suite à la pandémie COVID-19. Le nouveau rythme de réunions mis en place prévoit des réunions du Bureau tous les quinze jours.



En ce qui concerne le Comité plénier, 6 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.

## D. Personnel et secrétariat

Conformément à l'arrêté royal du 25 avril 1997 fixant le cadre organique du Secrétariat du Comité de bioéthique, le secrétariat du Comité est composé de 6 membres. La composition actuelle du secrétariat est détaillée ci-après. Il est à noter que ce cadre ne permet pas de faire face à toutes les tâches qui incombent au Comité, à savoir les tâches administratives couvrant toutes les missions du Comité prévues dans l'accord de coopération du 15 janvier 1993 ainsi que la gestion du personnel et du budget, la communication, la gestion d'un site internet et d'un site

linkedIN, etc....

Une autre difficulté réside dans le recrutement des membres du secrétariat qui ne peut être réalisé que par détachement conformément à l'arrêté royal du 20 mai 1997 fixant les conditions de détachement du personnel des services publics du Secrétariat du Comité consultatif de bioéthique. Cette manière de procéder provoque *de facto* une impossibilité de progression dans la carrière de l'agent détaché qui déconnecté de son service d'origine n'a plus aucune chance de faire valoir auprès de celui-ci la qualité de ses prestations lui permettant d'évoluer dans sa carrière. Ceci constitue un véritable frein pour le recrutement de nouveau personnel et nécessite d'être corrigé.

### **Niveau A**

Cadre linguistique néerlandophone:

- Madame Beatrijs Deseyn, conseillère, détachée du SPF Finances ;
- Madame Veerle Weltens, attachée, détachée du SPF Finances,

Cadre linguistique francophone:

- Madame Dominique Dugois, conseillère, détachée du SPF Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement.
- Madame Sophie Bertrand, chef de travaux cadre scientifique, détachée de Sciensano, coordinatrice.

### **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.

Le Comité souhaite attirer l'attention sur les difficultés liées à un cadre insuffisant en termes de ressources humaines : des instances équivalentes en Allemagne ou en Angleterre bénéficient d'un staff allant de 12 à 15 membres, ce qui démontre le caractère insuffisant du cadre actuel et présente un risque structurel à la fois pour les équipes (risques d'épuisement professionnel) et pour la bonne conduite des missions du Comité.

Il est à noter que, quelle que soit la taille du pays concerné, les questions éthiques sont fondamentalement les mêmes et nécessitent une vigilance identique, car elles reposent sur des principes universels. Les défis éthiques auxquels sont confrontés les gouvernements, les

entreprises et les individus transcendent donc les frontières et les différences, notamment en termes de population, de géographique et de culture.

Ce point fera l'objet de recommandations spécifiques dans le plan de développement en cours de préparation.

## **E. Collaborations au niveau national**

Outre la production d'avis, le Comité assure, dans le cadre de ses missions d'information, une participation et un échange d'information auprès des organes et autorités indépendantes suivantes, en raison de leurs missions connexes.

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

Le Comité y est représenté par un membre du secrétariat. Madame Beatrijs Deseyn suit, en tant qu'observatrice, 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<sup>er</sup> novembre 2018.

Madame Bron est 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. Madame Virginie Pirard, membre du Comité, a également été membre de cette Commission jusqu'en décembre 2023.

## **E.6. Présentation de l'avancée des travaux au cabinet de la Santé publique et au cabinet de la secrétaire d'Etat à l'Egalité des genres, à l'Egalité des chances et à la Diversité**

Madame Caeymaex et Monsieur Cosyns (respectivement en qualité de vice-présidente et de président du Comité) ont présenté le 4 mai 2023 l'avancée des travaux du Comité par rapport à la demande d'avis liée à l'avant-projet de loi visant à une éventuelle révision de la législation relative aux interventions sur les mineurs intersexes.

## **E.7. Audition par la commission de la Justice de la Chambre**

Madame Caeymaex et Monsieur Cras (respectivement en qualité de vice-présidente 6<sup>ème</sup> mandat du Comité et de vice-président 7<sup>ème</sup> mandat du Comité) ont été auditionnés le 12 décembre 2023 par la commission de la Justice de la Chambre par rapport au projet de loi modifiant le code de procédure pénale et la loi du 22 mars 1999 relative à la procédure d'identification par test ADN en matière pénale, n° 3620/1.

## **E.8. Plateforme des droits humains**

A la suite de la signature du protocole de coopération entre les institutions exerçant partiellement ou entièrement un mandat d'institution chargée du respect des droits de l'Homme par le Comité fin 2021, le Comité participe à la plateforme des droits humains.

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.

Le Comité assiste à ces réunions mensuelles et contribue à l’agenda des questions qui y sont discutées. Bien qu’elle soit moins connue du grand public, cette activité de représentation du Comité et de participation à la défense des droits humains est tout à fait fondamentale au regard des missions même du Comité.

## F. Collaborations internationales

Le Comité a établi des échanges avec des organisations étrangères et internationales de bioéthique.

### F.1. 31<sup>e</sup> et 32<sup>e</sup> NEC Forum

Jan De Lepeleire a participé le 10 juin 2023 au 31<sup>e</sup> NEC Forum à Stockholm.

Florence Caeymaex, vice-présidente lors du 6<sup>ème</sup> mandat et Patrick Cras, vice-président du 7<sup>ème</sup> mandat du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, ont participé au Forum des comités nationaux d’éthique de Madrid, qui a eu lieu les 27 et 28 novembre 2023. Ce Forum a été organisé dans le cadre de la présidence espagnole du Conseil de l’Union européenne.

### F.2. European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)

Monsieur Herman Nys, ancien membre du Comité, est membre à titre personnel du « Group on Ethics in Science and New Technologies » (EGE) de la commission européenne.

## G. Rapport financier 2023

Le rapport financier du Comité pour l’année 2023 (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 qui ont pris du retard suite à 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 et du NEC forum 2024 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 2023

- Avis n°82 du 9 janvier 2023 concernant le statut des restes humains dans les collections muséales, scientifiques et privées ;
- Avis n°83 du 9 janvier 2023 relatif au don d'organes après euthanasie ;
- Avis n°84 du 27 mars 2023 concernant la disponibilité des soins médicaux, notamment les soins de confort et palliatifs, en maison de repos en contexte de pandémie de COVID-19 ;
- Avis par lettre n°15 du 5 avril 2023 concernant la proposition de loi portant création d'un Institut de gestion et de conservation des données relatives aux donneurs ;
- Avis n°85 du 17 avril 2023 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins ;
- Avis n°86 du 17 avril 2023 relatif à l'encadrement légal de la gestation pour autrui (actualisation de l'avis n°30 du 5 juillet 2004) ;
- Avis par lettre n°16 du 30 mai 2023 relatif au droit de visite dans les hôpitaux.

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

Chaque demande reçue par le Comité fait l'objet d'un accusé de réception envoyé à l'expéditeur et est ensuite transmise au Bureau du Comité qui en assure :

- la qualification ;
- la définition du mode de traitement (l'inscription à l'ordre du jour d'une plénière prochaine ou la définition d'une réponse à apporter selon un processus distinct) ;
- la priorisation.

Compte tenu de ses ressources humaines limitées (voir chapitre D), le nombre de Commission restreintes en mesure de travailler de façon approfondie ou urgente demeure limité, ce qui implique une priorisation constante et potentiellement un allongement des délais.

**- Demande d'avis concernant la révision de certaines dispositions de la loi ADN (la loi du 22 mars 1999) et du code d'instruction criminelle.**

Le gouvernement fédéral par l'intermédiaire du cabinet de ministre de la Justice, Vincent Van Quickenborne, a pris contact le 25 janvier 2023 afin de lui soumettre deux questions éthiques relatives à l'avant-projet de loi visant à la révision de la loi ADN du 22 mars 1999. Le gouvernement souhaitait disposer d'un avis dans un délais de 30 jours. L'avant-projet de loi prévoit désormais d'utiliser la recherche familiale, y compris l'analyse ADN Y-STR et l'ADN Mitochondrial, à des fins d'enquête pénale (article 7). Le gouvernement souhaitait savoir s'il est admissible dans une société

démocratique d'utiliser la recherche familiale, y compris l'analyse ADN Y-STR et l'ADN Mitochondrial, à des fins d'enquête pénale et, dans l'affirmative, à quelles conditions ?

Il a été répondu en date du 31 janvier 2023 que les questions éthiques sont pertinentes et mériteraient un examen approfondi. L'attention du gouvernement a été attirée sur le fait que l'Accord de coopération prévoit que le Comité dispose d'un délai de 6 mois pour rendre son avis et également que le mandat actuel des membres du Comité prenait fin le 19 mai 2023.

Dans ce contexte, il n'était donc pas possible pour le Comité de constituer une commission restreinte afin d'instruire ces questions et d'élaborer un avis par rapport à celles-ci avant la fin du 6<sup>ème</sup> mandat.

Le cabinet du ministre de la Justice a recontacté le Comité, le 25 septembre 2023, afin de s'informer par rapport à l'état d'avancement de la procédure de renouvellement du Comité et la possibilité de celui-ci de remettre un avis sur la question de la révision de la loi ADN.

Le vendredi 29 septembre 2023, le cabinet du Ministre de la Justice a contacté par téléphone le secrétariat afin de l'informer qu'après décision du Conseil des Ministres du même jour, l'avant-projet de loi allait être transmis à la Chambre mais à la condition que celle-ci entende un représentant du Comité consultatif de Bioéthique lors d'une audition.

Le 4 octobre 2023, le Bureau sortant du Comité a été invité par le cabinet du ministre de la Justice afin que lui soit présenté les questions éthiques soulevées par l'avant-projet de loi. Il est à noter que cet avant-projet de loi n'avait alors pas encore été transmis au Comité.

Trois réunions préparatoires à l'audition des membres du Bureau par la Chambre ont été organisées.

L'une de ces réunions, le 22 novembre 2023, a été consacrée à l'audition d'un expert en criminalistique et analyse ADN. Deux autres réunions ont permis de cerner les enjeux éthiques de l'avant-projet de loi.

L'audition à la Chambre a eu lieu le 12 décembre 2023, Madame Caeymaex (vice-présidente du Comité, 6<sup>ème</sup> mandat) et Monsieur Cras (vice-président du Comité, 7<sup>ème</sup> mandat) ont présenté les enjeux éthiques de l'avant-projet de loi sans pour autant émettre un avis au nom du Comité par rapport à ceux-ci étant donné que le Comité n'avait pas eu l'occasion de remettre un avis sur cette question.

Il apparaît utile de rappeler, comme le montre le déroulé des faits ci-dessus, que les périodes d'inter mandat qui conduisent à l'interruption *de facto* du travail des commissions restreintes, sont délétères pour la poursuite de la mission d'intérêt public du Comité et nuisent à sa réputation. Il convient qu'une solution soit trouvée avec les différents partenaires impliqués dans le processus de nomination pour que le travail du Comité ne soit pas *de facto* et *de jure* bloqué.

**- Concernant la réalisation d'âge osseux pour les mineurs étrangers non accompagnés (MENA), il a été demandé si le Comité avait émis un avis par rapport à ce sujet ou s'il avait été officiellement saisi.**

Il a été répondu que le Comité n'avait jamais été officiellement saisi et qu'il n'avait pas émis d'avis sur cette question. Ceci pointe la nécessité que les membres du gouvernement soient davantage informés des modes de saisine du Comité. Dans le plan de développement qui est en cours

d'élaboration, le Comité proposera des recommandations en ce sens

**- Courriers d'un collectif de soignant relatif à la vaccination anti-covid-19**

Le Comité a accusé bonne réception des différents (6) courriers issus de ce collectif dont les derniers ont été transmis par voie d'avocat. Dans le cadre de sa mission d'information, le Comité a rappelé ses missions et signalé que ce collectif n'était pas habilité à saisir le Comité conformément à l'article 8 de l'Accord de coopération du 15 janvier 1993. Une information sur les modalités de travail du Comité a également été fournie à des fins pédagogiques.

**- Courrier relatif à une plainte avec constitution de partie civile pour une affaire liée à l'humusation.**

Le Bureau du Comité a rappelé ses missions ainsi que l'article 8 de l'Accord de coopération. Il a également signalé la publication de l'avis n°79 relatif aux nouvelles formes de sépultures.

**- Courrier d'un avocat relatif à l'utilisation de placebo dans les études cliniques et du consentement éclairé des participants à ces études.**

Le secrétariat du Comité a rappelé comment le Comité pouvait être saisi d'une question et a attiré l'attention du correspondant sur la déclaration d'Helsinki relative aux principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains et plus particulièrement sur son article 34.

**- La commission de l'Économie, de la Protection des consommateurs et de l'Agenda numérique de la Chambre a demandé l'avis du Comité par rapport à la proposition de loi n°3702 relative à l'interdiction du commerce des restes humains.**

Le Bureau a rappelé que le Comité avait émis l'avis n°82, le 9 janvier 2023, concernant le statut des restes humains dans les collections muséales, scientifiques et privées. Toutefois, la mise en œuvre pratique des avis ne fait pas partie des mandats du Comité. Il n'est donc pas en mesure de répondre favorablement à la demande d'avis sur le projet de loi interdisant le commerce des restes humains (n° 3702).

### **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*)**

- Demande d'avis de la KCE reçue le 3 février 2023 relative aux **recherches qualitatives** et au rôle des CEM dans l'évaluation de celles-ci.

- 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°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 2 février 2022 de Monsieur Frank Vandebroucke, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique concernant la législation relative aux **interventions sur les mineurs intersexes** (demande reçue le 21 février 2022 et déclarée recevable en séance plénière du 14 mars 2022).

Dans le cadre de la priorisation (voir ci-dessus) que le Bureau est amené à effectuer, il faut constater que sur les 5 demandes ci-avant présentées, seule la demande relative aux interventions sur les mineurs intersexes a pu donner lieu à la constitution d'une commission restreinte.

## 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

Depuis l'entrée en vigueur le 31 janvier 2022 du règlement européen du 16 avril 2014 ainsi que de la loi belge du 7 mai 2017 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain, les nouveaux essais - après la période de transition d'un an prévue - ne relèvent plus du champ d'application de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. La nouvelle réglementation ne prévoit pas de compétence consultative dans le chef du Comité. Cette évolution peut expliquer pourquoi le Comité n'a pas été sollicité pour avis ces dernières années".

#### ***Avis sur le 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<sup>er</sup>, 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***

Voir avis EXP n° 8 du 16 septembre 2013 relatif aux compétences et à l'expertise des membres des comités d'éthique médicale avec agrément complet (publié sur le site, en fin de la rubrique « liste des avis »).

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<sup>er</sup> « 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 et des groupes de travail**

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 en 2020 et ont repris pendant la période de référence. La priorité a été donnée aux avis sollicités par des autorités ou institutions habilitées à saisir le Comité, au détriment des autosaisines.

### **C.1. 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 travaux ont repris en 2022.

La commission restreinte s'est réunie 3 fois au cours de l'exercice.

Ceci a donné lieu à la publication de l'avis n°83 du 9 janvier 2023 relatif au don d'organes après euthanasie .

## C.2. 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 Lepeleire

Secrétaires : Madame Weltens et Madame Bertrand

\* : Madame Sermon a introduit sa démission comme membre du Comité le 26 mai 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 et aux avis qui n'étaient pas des autosaisines.

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

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 et aux avis qui n'étaient pas des autosaisines.

Dans l'état actuel du cadre de ressources humaines dont dispose le Comité et faute de moyens suffisants, ces questions demeurent en suspens. Le Comité espère pouvoir dans l'avenir disposer de ressources humaines suffisantes (voir point I. D) lui permettant de traiter les questions qui ne sont uniquement urgentes mais aussi celles qui sont cruciales à moyen terme.

## C.3. 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 et aux autres avis qui n'étaient pas des autosaisines.

#### **C.4. Commission restreinte « Demande de la Conférence Interministérielle » (CR 2020-4)**

Co-présidents : Monsieur Lebeer et Monsieur Vanden Berghe

Représentante du Bureau : Monsieur De Lepeleire

Secrétaires: Madame Weltens et Madame Bertrand

Il s'agit du deuxième volet 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. Le premier volet de la demande d'avis a été traité dans 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. Pendant la période de référence, le deuxième volet a été discuté.

Le Commission restreinte s'est réunie une fois au cours de la période de référence.

Ceci a donné lieu à la publication de l'avis n°84 du 27 mars 2023 concernant la disponibilité des soins médicaux, notamment les soins de confort et palliatifs, en maison de repos en contexte de pandémie de COVID-19.

## **C.5. 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.

La commission restreinte s'est réunie une fois au cours de l'exercice.

Les travaux de cette commission restreinte ont abouti à la publication de l'avis n°82 du 9 janvier 2023 concernant le statut des restes humains dans les collections muséales, scientifiques et privées.

Un rayonnement tout particulier a pu être donné à cet avis dans le cadre du 33rd NEC Forum dont il sera fait état dans le rapport d'activité courant la première année du 7<sup>e</sup> mandat.

## **C.6. 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.

La commission restreinte s'est réunie cinq fois au cours de l'exercice.

Ceci a abouti à la publication, le 17 avril 2023, de l'avis n°86 du relatif à l'encadrement légal de la gestation pour autrui. Madame Schamps et Monsieur De Lepeleire ont présenté cet avis en janvier 2024 à l'académie francophone de médecine. Ce point sera repris dans le prochain rapport (2024).

## **C.7. Commission restreinte « Priorisation des soins »**

Co-présidents : Monsieur Cras et Madame Locoge

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.

En raison des demandes d'avis urgentes liées à la crise Covid-19 et de l'arriéré qui en a découlé pour le traitement des autres demandes, les travaux de cette commission restreinte n'ont repris qu'en septembre 2022. Il a été décidé de reformuler la question initiale et de l'étendre aux difficultés qui se posent pendant la période de référence dans les hôpitaux en raison du manque de personnel (par exemple, cas de services fermés pendant l'été notamment en gériatrie). Il peut, en effet, y avoir d'autres menaces que celles liées à la pandémie qui peuvent conduire à des décisions de priorisation.

Sept réunions ont eu lieu au cours de la période de référence dont deux auditions. Ceci a abouti à la publication de l'avis n°85 du 17 avril 2023 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins.

## **C.8. Groupe de travail « Anonymat du don de sperme »**

Président : Monsieur Pennings

Représentant du Bureau : Monsieur Cosyns

Secrétaires : Madame Bertrand et Madame Deseyn

Il s'agit d'une demande d'avis du 24 février du Ministre Frank Vandenbroucke, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, concernant la mise à jour de l'avis n°27 relatif à l'anonymat du don de sperme et d'ovules.

Quatre réunions ont eu lieu au cours de la période de référence. Ceci a donné lieu à la publication de l'avis par lettre n°14 du 5 décembre 2022 relatif à l'anonymat du don de sperme.

Le Comité a ensuite été saisi le 14 décembre 2022 par Eliane Tillieux, présidente de la Chambre des représentants de Belgique, d'une demande d'avis par rapport à une proposition de loi visant à créer un institut de gestion et de conservation des données relatives aux donneurs.

Le groupe de travail s'est réuni deux fois et a répondu à cette nouvelle demande d'avis le 5 avril 2023 par le biais d'un avis par lettre (n°15).

## **C.9. Groupe de travail « Interventions sur mineurs intersexes »**

Présidente : Madame Caeymaex

Représentant du Bureau : Monsieur Cosyns

Secrétaires : Madame Dugois et Madame Weltens

Il s'agit d'une demande d'avis du 2 février 2022 du Ministre Frank Vandenbroucke, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, concernant une révision de la législation relative aux interventions sur les mineurs intersexes (demande reçue le 21 février 2022).

Cinq réunions ont eu lieu au cours de la période de référence dont une audition à laquelle plusieurs experts ont pris part. Avant la fin du sixième mandat du Comité, soit le 4 mai 2023, le groupe de travail a présenté l'état de ses travaux au cabinet du ministre.

## C.10. Groupe de travail « droit de visite dans les hôpitaux »

Président : Jan De Lepeleire

Représentant du Bureau : Monsieur De Lepeleire

Secrétaires : Madame Deseyn et Madame Dugois

Il s'agit d'une demande d'avis du 15 décembre 2021 de la commission éthique médical de la clinique Sainte Elisabeth située à Zottegem

Le groupe de travail constitué de trois membres du Comité et d'une experte externe (Y. Denier) s'est réuni 2 fois et a répondu à cette nouvelle demande d'avis le 30 mai 2023 par le biais de l'avis par lettre n°16.

## C.11. Tableau récapitulatif des activités du Comité

Réunions	Nombre de réunions	Nombre d'auditions	Nombre d'avis émis en 2023
Bureau	17		
Plénier	6		7
CR « Don d'organes après Euthanasie »	3		1
CR « Demande de la CIM »	1		1
CR « Statut des restes humains »	1		1
CR « Gestation pour autrui »	5		1
CR « Priorisation des soins »	7	2	1
GT « Anonymat du don de sperme »	2		1
GT « Mineurs intersexes »	5	1	
GT « Droit de visite »	2		1
Conférence bisannuelle	6		
Organisation du NEC Forum 2024	4		
<b>Total</b>	<b>59</b>	<b>3</b>	<b>7</b>

# 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 de Belgique prévoit à l'article 17 que le Comité publie, chaque année, un aperçu des activités des comités d'éthique médicale.

En 2023, le Comité a décidé de modifier le format du rapport d'activités des comités d'éthique médicale (CEM) pour l'année 2022 en le rendant plus succinct et en se focalisant sur les thèmes éthiques qui sont abordés au sein des CEM. Ainsi, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique peut examiner si les CEM traitent des thèmes que le Comité aborde également ou a déjà traités ou pourrait aborder dans un proche avenir. Ce rapport est intégré depuis lors dans le rapport d'activités général du Comité.

Ce rapport d'activités général des CEM pour l'année 2022 est basé sur les données fournies et validées par les CEM via le site internet <https://apps.health.belgium.be/odin>.

Les CEM ont rapporté 551 thèmes éthiques via ce site internet en 2022. Comme les années précédentes, la majorité des débats (20%, N=111) concernait les soins à apporter aux patients. Parmi ceux-ci, vingt débats relatifs au refus de soins par un patient (Témoignage de Jéhova ou anorexique sévère ou une femme enceinte) ont eu lieu. Pour rappel, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a émis le 25 mars 2002 l'avis n°16 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhova. Il a également publié, le 14 mai 2012, l'avis n°53 relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus.

Les débats menés par le CEM incluaient également le traitement forcé d'un patient. Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique est conscient que ce sujet devrait encore faire l'objet d'une réflexion et compte, dans un proche avenir, actualiser son avis n°21 relatif au traitement forcé en cas d'hospitalisation sous contrainte.

Une grande majorité des débats relatifs aux soins à apporter au patient concernait des cas concrets rencontrés dans les différentes unités de soins dont la possibilité d'utiliser des médicaments sous forme d'usage compassionnel ou celui de l'utilisation de l'intelligence artificielle en médecine. Les implications éthiques liées à l'utilisation de l'intelligence artificielle dans différents secteurs dont celui de la médecine fera l'objet d'une session du 33<sup>e</sup> NEC Forum qui sera organisé par le Comité en mai 2024, en collaboration avec la Commission européenne, dans le cadre de la présidence belge du Conseil de l'Union européenne.

Sept débats sur 111, concernaient la problématique de priorisation des soins en lien avec la pandémie covid 19. Dans ce cadre, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a émis le 17 avril 2023 l'avis n°85 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins.

Beaucoup de débats au sein des CEM (13%, N=73) ont été organisés autour de la fin de vie et des procédures à suivre en contexte de fin de vie. On distingue, parmi ceux-ci, la problématique de l'euthanasie (10% des débats, N=55). A titre d'information, le 11 septembre 2017, le Comité

consultatif de Bioéthique de Belgique a émis un avis concernant l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques. Par ailleurs, son avis par lettre n°10 du 8 mars 2021 concernant la portée de la déclaration anticipée en matière d'euthanasie peut y être également consulté. Trois pourcents des débats (N=18) concernaient les classes thérapeutiques et le code DNR. Il s'agissait principalement de débats visant à l'uniformisation des soins entre les différentes unités au sein d'une même institution et la mise en place de procédures communes au niveau institutionnel. Pour rappel, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a publié le 16 avril 2007, l'avis n° 41 relatif au consentement éclairé et aux Codes « DNR ».

Les thèmes relatifs au début de vie ont occupé 19 % des débats de CEM (N= 104). Ceux-ci se focalisent essentiellement sur les interruptions de grossesse parfois très tardives suite à la détection d'une malformation fœtale (10%, N=55). L'accompagnement éthique des interruptions de grossesse (surtout tardives) suite à des tests de dépistage génétique prénataux (dont le NIPT=Non-invasive Prenatal Test) est donc amplement abordé. Il s'agit bien souvent de cas liés à une détection de trisomie 21, 18, 13, spina-bifida associée à une anomalie cérébrale, malformation cardiaque, malformation rénale, syndrome poly malformatif, hydrocéphalie et Klinefelter. A noter que le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a rendu un avis le 9 mai 2016 à propos des défis éthiques posés par le diagnostic prénatal non- invasif pour les trisomies 21, 13 et 18. Suite à la demande de la présidente du Collège Belge de Génétique Humaine et des Maladies Rares, le Comité consultatif a émis, le 30 avril 2021, l'avis n°76, sous forme d'une autosaisine, concernant l'opportunité de communiquer, aux futurs parents, les aneuploïdies des chromosomes sexuelles détectées par le diagnostic prénatal non invasif (NIPT).

Des débats par rapport à la gestation pour autrui ont également eu lieu au sein des CEMs. Dans ce cadre, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a émis le 17 avril 2023 l'avis n°86 relatif à l'encadrement légal de la gestation pour autrui. Il s'agit de l'actualisation de l'avis n°30 du Comité émis le 5 juillet 2004.

Quelques débats (N=5) ont concerné la problématique de la stérilisation d'une personne porteuse d'un handicap. Le Comité rappelle, à ce titre, qu'il a publié le 14 septembre 1998 l'avis n°8 relatif à la problématique de la stérilisation des handicapés mentaux.

De plus en plus de débats (10,5%, N=58) ont lieu à propos des dossiers médicaux, de leur consultation ou de leur utilisation à des fins de recherche. Ces débats abordent les problématiques de la confidentialité des données, du respect du secret professionnel ainsi que de l'application du Règlement Général sur la Protection des Données (aussi connu sous l'abréviation du nom en anglais de RGDP). L'utilisation des données des patients dans la cadre d'études rétrospectives a fait l'objet de débat au sein d'au moins deux CEMs qui ont saisi le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à ce sujet. Celui-ci a remis un avis par lettre sur cette question le 25 octobre 2022.

Des problématiques de discrimination, de comportements inadaptés, de violence (essentiellement de la part de patients) que ce soit l'alcoolisme, la violence ou des faits de maltraitance ont occupé 8,5 % (N=47) des débats. Parmi ceux-ci, l'interdiction de fumer dans des unités de soins a été également abordée à plusieurs reprises. Dans ce cadre, le Comité rappelle qu'il a émis le 24

novembre 2022, l'avis n°81 relatif à l'interdiction de fumer dans les centres de psychiatrie légale (CPL).

La problématique de la limitation des droits de visite a fait également l'objet de débats au sein de CEMs. Cette problématique a également été abordée par le Comité dans l'avis par lettre n°16 concernant le droit de visite dans les hôpitaux.

Dix-huit débats ont eu lieu autour du don d'organes et notamment aussi après euthanasie. Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique rappelle qu'il a émis le 9 janvier 2023 l'avis n°83 relatif au don d'organes après euthanasie.

Finalement, la problématique de la surcharge de travail ainsi que de la vaccination contre la covid-19 du personnel soignant ont également souvent été abordées.

Les avis du Comité consultatif sont accessibles sur [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth).

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

Par un courriel du 3 janvier 2023, les CEM ont été informés que la date limite d'introduction du rapport d'activités pour l'année 2022 était fixée au 15 avril 2023 et que l'introduction se faisait via le site internet <https://apps.health.belgium.be/odin>.

Par courriel daté du 22 décembre 2023, les CEM ont été informés qu'ils devaient soumettre le rapport d'activités de l'année 2023 dans les délais impartis.

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 24 juillet 2023, le tableau de points relatif à l'année d'activité 2022 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 (*M.B.*, 22.05.2017, p. 58619 et suivantes) est entrée en vigueur le 31 janvier 2022, i.e. à la même date que celle de l'entrée en vigueur du Règlement européen n°536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain<sup>1</sup>. Tant la loi susmentionnée que d'autres lois récentes réduisent le champ d'application de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine (voir aussi point II.B.2.). Ainsi, dans la loi susmentionnée, le législateur belge a désigné le [CT-College](#) (Clinical Trial college) comme l'organe compétent pour contrôler l'évaluation éthique des essais cliniques en Belgique.

En septembre de la période de référence, le Comité a été informé que l'exploitation de l'application Odin serait interrompue pour des raisons de sécurité dans un avenir proche. Étant donné que l'article 30, § 2, et donc aussi les §§3 et 4 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine restent effectivement applicables jusqu'au 31 janvier 2025, le Comité a demandé que l'application reste active jusqu'à la fin du mois d'avril 2025. Pendant cette période, les comités d'éthique médicale pourront introduire des protocoles.

Au cours du deuxième semestre de la période de référence, six réunions ont eu lieu avec le département ICT du SPF Santé publique sur le développement d'une nouvelle application pour le rapportage des thèmes éthiques par les comités d'éthique médicale. Déjà pour la période de référence précédente, le Comité avait décidé de se concentrer à l'avenir uniquement sur les thèmes éthiques dans la mesure où ces discussions/activités sont plus proches de la mission consultative du Comité et peuvent inspirer d'éventuelles autosaisines.

## 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;

---

<sup>1</sup> Voir l'information sur [Essais cliniques : entrée en vigueur du nouveau règlement européen | AFMPS](#) : "(...) l'ancienne et la nouvelle législations relatives aux essais cliniques cohabiteront durant une période de transition de trois ans (jusqu'au 31 janvier 2025) :

- Jusqu'au 31 janvier 2023, les sponsors auront le choix de soumettre les dossiers essais cliniques initiaux selon l'ancienne ou le selon la nouvelle législation.
- Durant les deux années suivantes (du 1er février 2023 au 31 janvier 2025), les essais cliniques autorisés selon l'ancienne législation pourront continuer selon les règles de cette législation jusqu'à la fin de l'essai clinique ou jusqu'à la transition de l'essai vers la nouvelle législation. »

- 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 décidé de faire appel à un Bureau de communication afin d'améliorer sa communication tant interne qu'externe. Le Bureau de communication a procédé à un état des lieux de la communication du Comité et a établi une carte d'identité du Comité ainsi qu'un plan de communication.

L'identité du Comité repose sur les quatre valeurs suivantes : indépendance, expertise, interdisciplinarité, pluralisme. La mise en place du plan de communication a débuté en 2023. Ainsi, le site internet du Comité a été restructuré. Un premier bulletin d'information destiné aux membres du Comité a été envoyé le 16 novembre 2023 par l'intermédiaire de la plateforme *Webpower/Tripolis*. Un site *LinkedIN* entreprise a également été créé.

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 publication des différents avis au cours de la période écoulée, 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.

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 9 janvier 2023, l'avis n°82 concernant le statut des restes humains dans les collections muséales, scientifiques et privées ;
- Le 9 janvier 2023, l'avis n°83 relatif au don d'organes après euthanasie ;
- Le 27 mars 2023, l'avis n°84 concernant la disponibilité des soins médicaux, notamment les soins de confort et palliatifs, en maison de repos en contexte de pandémie de COVID-19 ;
- Le 5 avril 2023, l'avis par lettre n°15 concernant la proposition de loi portant création d'un Institut de gestion et de conservation des données relatives aux donneurs ;
- Le 17 avril 2023, l'avis n°85 concernant la légitimité éthique de la priorisation des soins ;
- Le 17 avril 2023, l'avis n°86 relatif à l'encadrement légal de la gestation pour autrui (actualisation de l'avis n°30 du 5 juillet 2004) ;
- Le 30 mai 2023, l'avis par lettre n°16 relatif au droit de visite dans les hôpitaux.

## A.3. Le site Internet du Comité: [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth)

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

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

- Le Comité en un clin d'œil ;
- Missions et valeurs ;
- Saisir le Comité ;
- Avis et publications ;
- Bibliothèque ;
- Événements ;
- Comités d'éthique médicale (CEM) ;
- Actualités.

La rubrique « Dossier pédagogique » a été intégrée à la rubrique « publications ».

## 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.

Des articles reprenant les interventions des orateurs de la conférence bisannuelle 2023 ont été publiés dans la revue « TvGG » (Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg). Ceux-ci seront également mis à disposition sur le site internet du Comité. Voir [www.health.belgium.be/bioeth](http://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](http://www.health.belgium.be/bioeth). Pour un accès aisé aux avis plus anciens, il suffit de cliquer sur la «Avis» et « Avis par lettre » 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.

## A.6. Informations fournies au public

En 2023, 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 (« *national ethics councils* » ou NEC) au sein de l'Union européenne (le Comité est le NEC pour la Belgique).

## A.9. Collaboration avec d'autres organisations

Nihil

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

Pendant la période de référence, le public pouvait facilement consulter des **périodiques et des ouvrages** à la « medialounge » du rez-de-chaussée du bâtiment Galilée. A la fin de la période de référence, le Comité a été informé que la « medialounge » allait être consacrée à une autre destination et que les périodiques et ouvrages devraient être conservés ailleurs.

Le Comité consultatif de Bioéthique est un partenaire du *Vesalius Documentation and Information Center*, [VDIC](#).

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](http://www.vesalius.be). L'acronyme de la bibliothèque du Comité est **VDIC-BIOETH**.

Grâce au partenariat avec le VDIC, les visiteurs sur place ont un accès à une vaste sélection d'articles de périodiques électroniques. Un ordinateur portable est mis à la disposition des visiteurs à la réception du bâtiment Galilée.

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](mailto:veerle.weltens@health.fgov.be) (02/524.91.83) ou [secr.bioeth@health.fgov.be](mailto: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](mailto:sophie.bertrand@health.fgov.be), responsable de l'Information, 02/524.91.84.

## C. XIIIème Conférence bisannuelle du Comité

La XIIIème conférence « grand public » du Comité a été organisée le 20 avril 2023 sur le thème de la « Concertation éthique dans les soins : de la théorie à la pratique », avec une affluence et un intérêt du public marqué.

Le **comité d'organisation** s'est réuni 3 fois pour préparer la conférence bisannuelle.

Vous trouverez le programme ainsi que le résumé des interventions de cette conférence en cliquant sur la rubrique « événements » du site internet du Comité : [Événements | SPF Santé publique \(belgium.be\)](#). Des articles reprenant les interventions des orateurs de la conférence bisannuelle 2023 ont été publiés dans la revue « TvGG » (Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg). Ceux-ci seront également mis à disposition sur le site internet du Comité. Voir [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth), rubrique : publications.

## D. Le 33rd NEC Forum 2024

Durant l'année 2023, le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique a consacré un important travail à organiser le 33<sup>e</sup> NEC Forum en vue de la présidence de l'Union européenne en 2024. Ce travail a été réalisé en collaboration avec le service Ethique et Intégrité de la recherche de la Commission européenne, le NEC Forum (Forum des Comités d'Ethique Nationaux). Il s'agit d'un événement organisé sur deux journées (les 16 et 17 mai 2024) qui réunit les comités d'éthique de tous les Etats membres de l'Union européenne. Depuis 2002, il est organisé systématiquement par le pays en charge de la Présidence du Conseil européen. Il est donc attendu que la Belgique organise cet événement lorsqu'elle assumera la Présidence du Conseil de janvier à juin 2024.

Les NEC Forums sont considérés comme des événements majeurs en Europe dans le domaine de la bioéthique, impliquant tout à la fois des échanges sur des thématiques éthiques cruciales (ex : Planetary Ethics, Global Justice, artificial intelligence, ..) à l'aune de la Communauté internationale tout en informant le grand public à ce sujet. Les NEC Forum sont aussi un lieu d'harmonisation et d'ajustement autour de valeurs qui soutiennent le « modèle européen » de la démocratie.

Le 33<sup>e</sup> NEC Forum organisé pendant la présidence belge du Conseil européen au premier semestre 2024 est l'un des événements contribuant incontestablement au rayonnement international de la Belgique. En effet, notre pays a émis des avis éthiques qui ont joué en Europe le rôle de précurseur dans bien des domaines comme celui de l'euthanasie ou de la recherche sur les embryons. A l'occasion du NEC Forum, il a été décidé de donner une visibilité aux initiatives éthiques en Belgique et plus particulièrement aux travaux réalisés par le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique : ainsi, la thématique du sort des restes humains, accaparés durant la colonisation et détenus depuis dans les collections scientifiques et muséales, constitue l'un des sujets phares de cet événement.

Le **comité d'organisation** s'est réuni 4 fois au cours de la période de référence pour préparer ce Forum. Un important travail a été réalisé avec les équipes du Musée des sciences naturelles où est

planifié l'événement. Davantage de précisions sur le déroulement de cet événement et son rayonnement seront apportées dans le rapport de l'exercice 2024.

Vous trouverez le programme de cette conférence en cliquant sur la rubrique « événements » du site internet du Comité : [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth).

\*\*\*

Ce rapport a été approuvé le 13 juin 2024.

# Membres du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique – 7<sup>ème</sup> mandat (2023-2027)

## 1. Membres désignés par un arrêté royal du 24 septembre 2023 délibéré en Conseil des Ministres :

a) en tant que personnalités issues des milieux universitaires :

- *D'expression française:*

**Monsieur Franck Devaux**

Ethicien, Maître de conférences et professeur, Hôpital Universitaire de Bruxelles.

- Suppléant : Monsieur Patrick Miqueu  
Coordinateur Promotion de la Recherche et Partenariat patient, HUB Institut Bordet.

**Madame Florence Caeymaex**

Docteur en Philosophie et Lettres – Maitre de recherches FRS-FNRS, ULiège.

- Suppléant : Monsieur Gilles Genicot  
Maitre de conférences Uliège, Avocat à la Cour de Cassation.

**Monsieur Sébastien Van Drooghenbroeck**

Professeur ordinaire Saint-Louis – Bruxelles, Assesseur au Conseil d'Etat

- Suppléant : Monsieur Xavier Noël  
Docteur en psychologie, chercheur FNRS dans le laboratoire de Psychologie Médicale (Santé mentale et addictologie, ULB et CHU Brugmann.

**Madame Geneviève Schamps**

Professeure ordinaire, Doyenne de la Faculté de Droit et criminologie, Directrice du Centre de Droit médical et Biomédical, UCL.

- Suppléant : Monsieur Nicolas Monseu  
Professeur au département de Philosophie UNamur, Enseignant en éthique fondamentale et histoire de la philosophie.

**Monsieur Vincent Bonhomme**

Chef de service d'anesthésie et réanimation, CHU Liège.

- Suppléant : Monsieur Vincent Seutin  
Médecin, Professeur ordinaire Uliège, chercheur préclinique en pharmacologie et neurosciences cellulaires et moléculaires.

**Monsieur Laurent Houtekie**

Pédiatre réanimateur, Chef de clinique associé, Cliniques universitaires St Luc.

- Suppléante : Madame Isabelle Scheers –  
Pédiatre Gastroentérologue, Professeure et Chef de clinique, UCL.

**Madame Jacinthe Dancot**

Infirmière, Docteure en Sciences de la Santé publique, Maître de conférences, ULiège.

- Suppléante : Madame Myriam Rimmelink  
Docteur en Médecine, Professeure UMonS et ULB, Directrice de Service, Hôpital Universitaire Bruxelles.

**Madame Katia Castetbon**

Professeure titulaire d'épidémiologie, Ecole de Santé publique ULB

- Suppléante : Madame Murielle Surquin  
Médecin spécialiste en Néphrologie, PhD en immunologie fondamentale, Hôpital Erasme et CHU Brugmann.

- D'expression néerlandaise:

**Madame Ingrid Boone**

Professeur de droit des personnes et de la famille, *KU Leuven*

- Suppléant : Monsieur Pascal Borry  
Professeur de bioéthique, Centre d'éthique et de droit biomédicaux, *KU Leuven*.

**Monsieur Patrick Loobuyck**

Professeur de philosophie et d'éthique, *UAntwerpen* et *UGent*.

- Suppléant : Monsieur Walter Weyns  
Professeur de sociologie, *UAntwerpen*

**Monsieur Johan Stuy**

Professeur émérite à l'Université libre de Bruxelles (VUB), Département de philosophie et de sciences morales, Centre d'éthique et d'humanisme, président du Comité d'éthique des sciences humaines.

- Suppléante : Madame Heidi Mertens  
Maître de conférences en éthique médicale, *UGent*.

**Monsieur Wim Pinxten**

Maître de conférences en éthique médicale - Université de Hasselt

- Suppléante : Madame Veerle Provoost  
Maître de conférences en philosophie et éthique empirique, *UGent*

**Monsieur Joris Vandenberghe**

Psychiatre et docteur en sciences biomédicales, *KU Leuven*.

- Suppléant : Monsieur Helder De Schutter  
Professeur à l'Institut supérieur de philosophie, *KU Leuven*.

**Monsieur Patrick Cras**

Professeur émérite à l'Université d'Anvers (UA), chef du service de neurologie à l'Hôpital universitaire d'Anvers (UZA).

- Suppléante : Madame Silvia Lenaerts  
Vice-Rectrice - *UAntwerpen*

**Madame Nele Van Den Noortgate**

Professeur à l'Université de Gand, Chef de service/Chef clinique de gériatrie, Hôpital universitaire de Gand.

- Suppléante : Madame Kristien Roelens  
Professeur et docteur en gynécologie, UGent.

#### Madame **Veerle Labarque**

Pédiatre et hémato-oncologue pédiatrique, UZ Leuven.

- Suppléant : Monsieur Dominic Stoop  
Gynécologue spécialiste de la fertilité, UGent.

b) En tant que docteurs en médecine en activité :

- D'expression française :

#### Madame **Marie-Françoise Meurisse**

Docteur en médecine et philosophe, UNamur et Haute Ecole Ilya Prigogine, Conseillère, Expérience de médiation droits du patient en santé mentale et coordination d'une plate-forme de concertation en santé mentale.

- Suppléante : Madame Anne-Marie Claude  
Médecin généraliste, pratique de l'homéopathie, Virton.

#### Monsieur **Philippe Damoiseaux**

Médecin consultant, spécialiste en endocrino-diabétologie, CHU- UCL- Namur et site Dinant.

- Suppléant : Monsieur Christian Moulart  
Gynécologue spécialiste grossesse à risque et questions éthiques, Cliniques de l'Europe, Bruxelles.

#### Monsieur **Samuël Leistedt**

Psychiatre médico-légal – Forensique, UMons, ULB

- Suppléante : Madame France Lemaitre  
Médecin spécialiste en Médecine interne et soins intensifs, CHRSM site Meuse.

- D'expression néerlandaise :

#### Monsieur **Paul Van Royen**

Professeur de médecine familiale, Université d'Anvers, cabinet médical Korte Klaren.

- Suppléante : Madame Christel De Pooter  
MD, PhD Radiothérapie-oncologie, Iridium Netwerk, Antwerpen.

**Madame An Haekens**

Psychiatre pour personnes âgées, directeur médical, Alexians Care Group Tienen

- Suppléant : Monsieur Martin Hiele  
Professeur émérite, médecin, gastro-entérologie et professeur, UZ Leuven et KU Leuven.

**Monsieur Renaat Peleman**

Médecin-spécialiste émérite, UGent

- Suppléante : Madame Hilde Van Kerckhoven  
Médecin anesthésiste-urgentiste, licencié en droit, AZ Sint-Maarten, Mechelen.

c) En tant qu'avocats:

- D'expression française :

Monsieur **Philippe Lardinois**

Avocat et philosophe, Bruxelles.

- Suppléante : Madame Isabelle Reusens  
Avocate spécialisée en droit de la responsabilité médicale et civile, Brabant Wallon.

- D'expression néerlandaise :

Madame **Kathleen Vercaeye**

Avocate, Strombeek Bever

- Suppléant : Monsieur Tim Vermeir  
Avocat

d) En tant que magistrats:

- D'expression française :

Madame **Marie-Noëlle Derèse**

Premier substitut du Procureur du Roi, tribunal de première instance de Bruxelles.

- Suppléant : Monsieur Thierry Werts  
Conseiller à la Cour d'Appel de Bruxelles.

- D'expression néerlandaise :

Monsieur **Etienne De Groot**

Président émérite de la Cour constitutionnelle, Prof. em. VUB

- Suppléante : Madame Kathleen Vandenberghe  
Juge d'instruction, tribunal de première instance de Flandre occidentale, division de Bruges.

## 2. Membres désignés par le Roi :

Madame **An Ravelingien**

Ethicienne AZ Delta - Assistante de cabinet Université de Gand.

- Suppléante : Madame Nathalie Bernheim  
Médecin spécialiste en ORL et en rééducation - Hôpital universitaire pour enfants Reine Fabiola

Madame **Cathy Herbrand**

Professeure de Sociologie De Montfort University et Chercheuse collaboratrice - ULB

- Suppléante : Madame Charlotte Lambert  
Maître de conférences de Droit social à l'UNamur.

### **3. Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté flamande :**

Monsieur **Jan De Lepeleire**

Professeur émérite médecin généraliste - KU Leuven

- Suppléante : Madame Kristien Hens  
Professeur de bioéthique, Université d'Anvers

Monsieur **Wim Distelmans**

Professeur - VUB, chef du département des soins de soutien et des soins palliatifs - UZ Brussel.

Suppléant : Monsieur Paul Vanden Berghe

PhD - Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen Gent.

### **4. Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté française :**

Madame **Virginie Pirard**

Philosophe, Juriste et Ethicienne spécialisée en éthique de la recherche, ULB.

- Suppléante : Madame Thérèse Locoge  
Directrice juridique CHU St Pierre et Brugmann

Monsieur **Alexandre Hebert**

Médecin, Directeur général aux Affaires médicales de Vivalia

- Suppléant : Monsieur Jean-Louis Vanherweghem  
Docteur en médecine spécialisation médecin interne et néphrologie, ULB

### **5. Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté germanophone :**

Madame **Petra Plumacher**

Directrice "Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft"

- Suppléante : Madame Josiane Fagnoul  
Geschäftsführerin der 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 :**

**Madame Christine Schaut**

Professeure, Docteure en sociologie Faculté d'architecture La Cambre-Horta de l'ULB.

- Suppléant : Monsieur Grégoire Wieërs  
Docteur en médecine Interne, chargé de cours, UNamur.

**Monsieur Chris Gastmans**

Professeur ordinaire d'éthique médicale - KU Leuven

- Suppléant : Monsieur Julien Libbrecht  
Maître de conférences en éthique - Doctorat en philosophie

## **7. Membres participant aux travaux du Comité avec voix consultative :**

- *Représentant du Ministre de la Justice :*

**Monsieur Guido Pennings**

Professeur émérite d'éthique et de bioéthique, UGent

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

**Madame Jacqueline Herremans**

Avocate au barreau de Bruxelles

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

**Monsieur Tom Goffin**

Professeur de droit de la santé, UGent

- *Représentant de la Communauté flamande :*

**Monsieur Frank Fleerackers**

Professeur, KULeuven

- *Représentant de la Communauté française :*

**Monsieur Vincent Martin-Schmets**

Conseiller en éthique Institut Pasteur à Paris

- *Représentantes de la Communauté germanophone :*

**Madame Karin Cormann**

Chef du département Santé DGOV

- Suppléante : Madame Sarah Paquet  
Adjointe au département Santé DGOV

- *Représentants de la Commission communautaire commune :*

**Monsieur Jean-Marie Maloteaux** –

Docteur en médecine, Professeur ordinaire (IoNS)

**Madame Frieda Matthys**

Professeur émérite de psychiatrie VUB

\*\*\*\*\*