



Activiteitenverslag van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over het jaar 2024

Inhoud

VOORWOORD	3
I. ALGEMENE ACTIVITEITEN	6
A. OVER HET COMITÉ	6
B. VERGADERINGEN	7
C. LOKALEN EN UITRUSTING	7
D. PERSONEEL EN SECRETARIAAT	7
E. SAMENWERKING OP NATIONAAL VLAK	9
E.1. FEDERALE COMMISSIE “RECHTEN VAN DE PATIËNT” (KB VAN 1/4/03)	9
E.2. BELGISCHE TRANSPLANTATIERAAD	9
E.3. HET ALLOCATIECOMITÉ VOOR MENSELIJK LICHAAMSMATERIAAL (ACMLM) BINNEN HET FAGG (WET VAN 19/12/2008, ART. 21/3)	9
E.4. DE FOD VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU EN HET FEDERAAL AGENTSCHAP VOOR GENEESMIDDELEN EN GEZONDHEIDSPRODUCTEN (FAGG)	10
E.5. COMMISSIE VOOR DEONTOLOGIE VAN DE HOGE GEZONDHEIDSRaad (HGR)	10
E.6. PLATFORM MENSENRECHTEN	10
E.7. AI4BELGIUM	10
E.8. ACADÉMIE FRANCOPHONE DE MÉDECINE	11
F. INTERNATIONALE SAMENWERKING	11
F.1. 33E EN 34E NEC FORUM	11
G. FINANCIËEL VERSLAG 2024	12
II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITÉ	13
A. ADVIEZEN UITGEBRACHT OP BASIS VAN HET SAMENWERKINGSAKKOORD VAN 15/01/93	13
B. ADVISERENDE FUNCTIE OP BASIS VAN ANDERE WETTELIJKE BEPALINGEN	15
C. WERKZAAMHEDEN VAN DE BEPERKTE COMMISSIES EN WERKGROEPEN	17
III. COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK (CME’S)	21
A. ALGEMEEN ACTIVITEITENVERSLAG VAN DE CME’S	21
B. E-FORMULIER VOOR HET RAPPORTEREN VAN ACTIVITEITENVERSLAGEN VAN DE CME’S	24
C. ERKENNING EN SUBSIDIES	24
D. IMPACT VAN DE WET VAN 7 MEI 2017 BETREFFENDE KLINISCHE PROEVEN MET GENEESMIDDELEN VOOR MENSELIJK GEBRUIK (“CLINICAL TRIALSWET”)	24
IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITÉ	25
A. HET PUBLIEK EN DE POLITIEKE OVERHEDEN INFORMEREN	25
B. DOCUMENTATIECENTRUM HTTP://LIMO.LIBIS.BE/VDIC	29
C. HET 33 ^E NEC FORUM 2024	30

Voorwoord

Wij hebben de eer en het genoegen u hierbij, overeenkomstig artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, het activiteitenverslag 2024 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek voor te leggen.

Dit verslag heeft betrekking op het begin van het zevende mandaat van het Comité, dat aanving op 11 december 2023.

a) Het Comité als ethisch overlegorgaan:

Tijdens het begin van het zevende mandaat heeft het Comité 3 adviezen uitgebracht, volgens de chronologie en de thema's die hieronder worden uiteengezet. Deze adviezen, waarvoor precieze antwoorden werden gevraagd, zijn – zoals gebruikelijk bij het Comité – gepubliceerd in de vorm van een “briefadvies”.

Het briefadvies nr. 17, gedateerd 9 september 2024 behandelt de kwestie van **het verzamelen van gegevens over etnische afkomst in het kader van klinische proeven**. Het briefadvies nr. 18, gedateerd 1 oktober 2024 onderzoekt **de impact van een wettelijke regeling van draagvrouwschap op de sociale rechten van de verschillende betrokkenen**. Ten slotte betreft het briefadvies nr. 19, gedateerd 18 december 2024 het rapporteren van incidentele bevindingen tijdens een verkennend onderzoek in het kader van bevolkingsscreening naar longkanker.

b) Het Comité, als informatieorgaan

Naast het verstrekken van ethische adviezen, werd het Comité ook gevraagd om zijn adviezen te presenteren op verschillende colloquia op nationaal en internationaal niveau. Met het oog op het verbeteren van zijn communicatie, heeft het Comité in 2024 de uitvoering van het communicatieplan voortgezet met een grondige reflectie over de structuur van zijn website, de regelmatige publicatie van nieuwsbrieven en het beheer van een LinkedIn-pagina.

Tijdens het Belgische voorzitterschap van de Raad van de Europese Unie organiseerde het Comité op 16 en 17 mei 2024 het 33e NEC Forum (Forum van Nationale Ethische Comités). Dit forum liet een sterke indruk na door de goedkeuring van een eerste gezamenlijke verklaring tussen de nationale ethische comités van de EU-lidstaten. Tijdens dit forum werden ook nieuwe thema's aangehaald zoals dat van de menselijke resten die in een koloniale context zijn verworven en bewaard worden in wetenschappelijke en museale collecties.

c) Stand van zaken van het Comité in 2024

Het Comité wil eraan herinneren dat het is opgericht naar aanleiding van het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993. Sindsdien is **dit akkoord niet herzien en is het budget niet geïndexeerd**. Het verhogen van de zitpenningen van de leden van het Comité (momenteel vastgesteld op 18,59 euro voor de leden en 24,17 euro voor de voorzitter, onder aftrek van een bedrijfsvoorheffing) zou een manier zijn om de hoge kwaliteit van het werk van de leden van het Comité te erkennen.

Vanwege de beperkte personeelsmiddelen blijft het aantal commissies dat grondig of urgent werk kan verrichten beperkt. Dit impliceert een constante prioritering en kan mogelijk leiden tot langere publicatietermijnen voor adviezen. Wij vestigen uw aandacht op het feit dat het aanwervingsproces van het personeel van het secretariaat van het Comité, dat enkel via detachering van een vast benoemde ambtenaar kan verlopen, nu reeds aanzienlijke problemen oplevert. In de toekomst dreigen deze problemen nog groter te worden aangezien de autoriteiten de vaste benoemingen in de openbare dienst willen afbouwen of zelfs stopzetten. Dit is een belangrijk aandachtspunt.

Wij betreuren ook dat in het kader van de vernieuwing van het Comité, ondanks een zorgvuldige voorbereiding binnen het Comité zelf, telkens meerdere maanden nodig zijn voordat alle benoemingen afgerond zijn via beslissingen van de bevoegde autoriteiten. Het Comité wil de aandacht van zijn referentieoverheden vestigen op het schadelijke karakter van deze 'intermandaats'periode, die *de facto* leidt tot de onderbreking van de werkzaamheden van de beperkte commissies. Dit heeft niet alleen een negatieve impact op zijn werkzaamheden van algemeen belang, maar tast ook de reputatie van het Comité aan. Het is noodzakelijk om, samen met de verschillende partners die betrokken zijn bij het benoemingsproces, een oplossing te vinden zodat het werk van het Comité niet *de facto* en *de jure* wordt geblokkeerd.

Het Comité zal niet nalaten om aan zijn referentieoverheden eventuele wijzigingen in het Samenwerkingsakkoord voor te stellen om al deze moeilijkheden te verhelpen. Tijdens het zesde mandaat heeft een werkgroep zich gebogen over het functioneren van het Comité. Dit resulteerde in een grondige analyse en het aanpassen en uittesten van procedures om de dynamiek van de werking te versterken. Daarnaast is aanvullende reflectie nodig over hoe het Comité kan omgaan met de uitbreiding van zijn opdracht, met name de behandeling van ethische vraagstukken die voortkomen uit de klimaatverandering en het gebruik van artificiële intelligentie in de gezondheidszorg. Het Comité is reeds proactief bezig met het overwegen van de nodige aanpassingen. Dit zal zo snel mogelijk resulteren in de presentatie van een ontwikkelingsplan waarin de acties en middelen van het Comité worden uiteengezet.

Het Comité wenst nu al zijn dank te betuigen aan de referentieoverheden voor de actuele dialoog en de versterkte samenwerking die cruciaal zijn voor de mogelijke aanpassingen die hier eerder zijn genoemd.

Wij zijn verheugd over het intensieve werk die de verschillende beperkte commissies het hele jaar door leverden en waarbij kwalitatieve adviezen werden opgesteld die een antwoord bieden op een verscheidenheid aan vragen. Wij wensen onze oprechte dank uit te spreken aan alle leden van het secretariaat, de collegae van het Bureau en het Comité voor de kwaliteit van hun gepresteerde werk en hun persoonlijke inzet van het voorbije jaar.

12/05/2025

Jan De Lepeleire
Voorzitter 2023-2024

Patrick Cras
Voorzitter 2024-2025



I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

A. Over het Comité

A.1. Samenstelling van het Bureau

Het Bureau (7^e mandaat) bestond uit de volgende personen:

Voorzitter:

- tot 10 december 2024: dhr. Jan De Lepeleire, hoogleraar emeritus Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven.
- vanaf 11 december 2024: dhr. Patrick Cras, emeritus hoogleraar Neurologie aan de Universiteit Antwerpen (UA).

Ondervoorzitters:

- mevr. Geneviève Schamps, vice-rector van de afdeling Menswetenschappen en gewoon hoogleraar aan de *Université catholique de Louvain* (UCL);
- mevr. Virginie Pirard, Filosoof en jurist, ethicus gespecialiseerd in onderzoeksethiek, ethiek van de volksgezondheid en bio-ethiek aan de Université Libre de Bruxelles.;
- vanaf 11 décembre 2024: dhr. Jan De Lepeleire, hoogleraar emeritus Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven;
- tot 10 décembre 2024: dhr. Patrick Cras, emeritus hoogleraar Neurologie aan de Universiteit Antwerpen (UA).

A.2. Samenstelling van het plenair Comité

Het Bericht betreffende de samenstelling van het vernieuwde Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (zevende mandaat van 11 december 2023 tot 10 december 2027) verscheen in het *Belgisch Staatsblad* van 8 januari 2024, C2023/48545.

Het Koninklijk Besluit van 7 mei 2024 wijzigde artikel 1, 3 b van het Koninklijk Besluit van 24 september 2023 als volgt:"

« b) Nederlandstalig :

Kathleen Vercraeye (plaatsvervanger : Tim Vermeir) ; ».

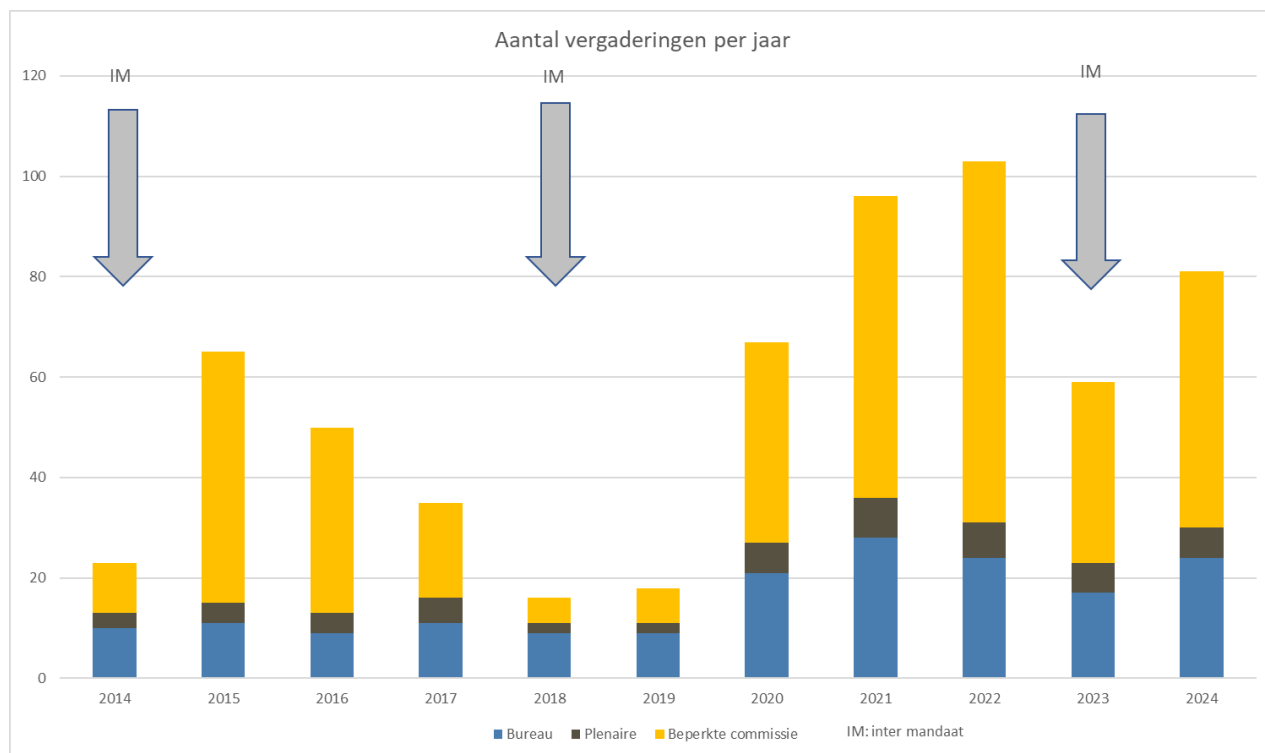
Een geactualiseerde lijst van de leden van het Comité met hun titel en functie op het ogenblik van aanstelling, is als bijlage opgenomen bij dit verslag.

De samenstelling kan ook geraadpleegd worden op www.health.belgium.be/bioeth (in de rubriek [Leden van het Comité | FOD Volksgezondheid \(belgium.be\)](http://www.health.belgium.be/bioeth))

B. Vergaderingen

Het Bureau vergaderde 24 maal tijdens de verslagperiode. Het nieuw ingestelde vergaderritme voorziet in tweewekelijkse Bureauvergaderingen.

In de verslagperiode vonden er 6 plenaire vergaderingen plaats.



C. Lokalen en uitrusting

Sinds maart 2021 is het secretariaat van het Raadgevend Comité gevestigd in het Galileegebouw, Galileelaan 5/2 in 1210 Brussel.

D. Personeel en secretariaat

Overeenkomstig het Koninklijk Besluit van 25 april 1997 tot organieke omkadering van het Secretariaat van het Comité voor Bio-ethiek bestaat het secretariaat van het Comité uit 6 leden. De huidige samenstelling van het secretariaat wordt hieronder toegelicht. Het moet benadrukt worden dat dit kader niet toereikend is om alle taken van het Comité uit te voeren., d.w.z. administratieve taken met betrekking tot alle opdrachten van het Comité zoals bepaald in het samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, alsook personeels- en budgetbeheer, communicatie, beheer van een internetsite en een linkedIN-site, enz. ...

Een bijkomende uitdaging is de rekrutering van de leden van het secretariaat, die volgens het Koninklijk Besluit van 20 mei 1997 tot bepaling van de voorwaarden voor de detachering van ambtenaren bij het secretariaat van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, alleen via detachering kan plaatsvinden. Deze procedure belemmert in feite de promotiekansen van gedetacheerde

medewerkers, omdat zij afhankelijk zijn van de dienst die hen heeft gedetacheerd. Deze dienst kan de kwaliteit van hun werk niet meer beoordelen, wat essentieel is voor hun loopbaanontwikkeling. Dit vormt een significant obstakel voor het aantrekken van nieuw personeel en vraagt om herziening.

NIVEAU A

Nederlandstalig kader:

- mevr. Beatrijs Deseyn, adviseur, gedetacheerd vanuit de FOD Financiën;
- mevr. Veerle Weltens, attaché, gedetacheerd vanuit de FOD Financiën

Franstalig kader:

- mevr. Dominique Dugois, adviseur, gedetacheerd vanuit de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu;
- mevr. Sophie Bertrand, wetenschappelijk medewerker, gedetacheerd vanuit Sciensano, coördinator.

NIVEAU B of C

Nederlandstalig kader:

- mevr. Dorien Provost, administratief assistent, gedetacheerd vanuit het RIZIV, verantwoordelijke voor het secretariaat;

Franstalig kader:

- tot 1 juli 2024, mevr. Marguerite Betermiez, administratief deskundige, gedetacheerd vanuit de *Fédération Wallonie-Bruxelles*, verantwoordelijke voor het secretariaat.
- Van 15 augustus 2024 tot 19 december 2024, mevr. Orlane Cianci, administratief deskundige, gedetacheerd vanuit Defensie, verantwoordelijke voor het secretariaat.

Het Comité wenst de aandacht te vestigen op de moeilijkheden die gepaard gaan met een ontoereikend personeelskader: vergelijkbare instanties in Duitsland en het Verenigd Koninkrijk werken met 12 tot 15 medewerkers, wat aantoont dat het huidige kader ontoereikend is. Dit tekort brengt structurele risico's met zich mee, zowel voor de werkdruk van het team, met een verhoogd risico op burn-out, als voor het adequaat vervullen van de taken van het Comité. Het is belangrijk te benadrukken dat, ongeacht de grootte van het land in kwestie, de ethische kwesties fundamenteel dezelfde zijn en dezelfde waakzaamheid vereisen omdat ze gebaseerd zijn op universele beginselen. De ethische uitdagingen waarmee regeringen, bedrijven en individuen worden geconfronteerd, overstijgen daarom grenzen en verschillen, met name op het gebied van bevolking, geografie en cultuur.

Deze kwestie zal specifiek worden aangepakt in de aanbevelingen van het ontwikkelingsplan dat in de maak is.

E. Samenwerking op nationaal vlak

Naast het uitbrengen van adviezen verzekert het Comité, in het kader van zijn informatieopdracht, de deelname aan en de informatie-uitwisseling met de volgende organen en onafhankelijke autoriteiten met gerelateerde opdrachten.

E.1. Federale commissie “Rechten van de patiënt” (KB van 1/4/03)

Hierin is het Raadgevend Comité vertegenwoordigd door een lid van het secretariaat. Mevrouw Beatrijs Deseyn volgt als waarnemer de werkzaamheden van deze commissie. De heer Goffin en mevrouw Herremans (leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek) zijn hiervan respectievelijk de voorzitter en ondervoorzitter.

E.2. Belgische Transplantatieraad

Onder het zesde mandaat vertegenwoordigen mevrouw Scheers en mevrouw Herremans het Raadgevend Comité in de Belgische Transplantatieraad.

E.3. Het Allocatiecomité voor menselijk lichaamsmateriaal (ACMLM) binnen het FAGG (wet van 19/12/2008, art. 21/3)

De wet van 30 oktober 2018 tot wijziging van de wet van 19 december 2008 inzake het verkrijgen en het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal met het oog op de geneeskundige toepassing op de mens of het wetenschappelijk onderzoek (BS 28 december 2018) voorziet in de invoeging van een artikel 21/3 waarbij binnen het FAGG een zgn. “Allocatiecomité voor menselijk lichaamsmateriaal (ACMLM)” wordt opgericht, dat instaat voor het verstrekken van adviezen met betrekking tot de toegang tot menselijk lichaamsmateriaal, de criteria voor de toewijzing van menselijk lichaamsmateriaal en de toepassing ervan door banken voor menselijk lichaamsmateriaal. Twee leden, die een relevante ervaring in het kader van bio-ethiek kunnen voorleggen, worden door het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek aangewezen om deel uit te maken van dit Allocatiecomité. Deze bepaling trad in werking op 1 november 2018.

Mevrouw Rummelink is aangeduid als Franstalig lid en mevrouw Pirard als Franstalig plaatsvervangend lid.

De heer Cras is aangeduid als Nederlandstalig lid en de heer De Lepeleire als Nederlandstalig plaatsvervangend lid.

E.4. De FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten (FAGG)

Het secretariaat van het Comité staat in nauw contact met de ondersteunende diensten van de FOD Volksgezondheid voor alles wat lokalen, ICT-ondersteuning, etc. betreft.

Wat betreft de uitvoering van de Experimentenwet van 7 mei 2004 in samenwerking met het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), zie punt III.C. hieronder.

E.5. Commissie voor Deontologie van de Hoge Gezondheidsraad (HGR)

De heer Vermeir vertegenwoordigt ook onder het zesde mandaat het Comité in de *Commissie voor Deontologie* van de Hoge Gezondheidsraad. Mevrouw Lambert en de heer Libbrecht, leden van het Comité, zijn ook lid van deze Commissie.

E.6. Platform Mensenrechten

Ingevolge de ondertekening van het samenwerkingsakkoord tussen de instellingen met een volledig of gedeeltelijk mandaat belast met de eerbiediging van de rechten van de mens eind 2021, neemt het Comité deel aan het Platform Mensenrechten.

De instellingen die het akkoord ondertekenen, engageren zich tot het creëren van een gezamenlijk overlegplatform met als doel :

- voorstellen en analyseren van problemen die de verschillende instellingen aanbelangen;
- uitwisselen van goede praktijken en methodologie, nuttige ervaringen; adequaat aanwenden van de respectieve bevoegdheden van elk van de instellingen voor de behandeling van gemeenschappelijke dossiers in een geest van complementariteit;
- bevorderen van de samenwerking tussen de instellingen.

Het Comité neemt deel aan deze maandelijkse vergaderingen en bepaalt mee de agenda. Hoewel minder bekend bij het grote publiek, is het in het kader van de opdracht van het Comité, fundamenteel om als Comité vertegenwoordigd te zijn en deel te nemen aan initiatieven ter verdediging van mensenrechten.

E.7. AI4Belgium

Er vond een ontmoeting plaats met de heer Ackerman en mevrouw Isaure de Villenfagne enerzijds en mevrouw Pirard, bijgestaan door het secretariaat van het Comité (Dominique Dugois en Sophie Bertrand) anderzijds op vrijdag 20 september 2024.

De heer Ackerman is verantwoordelijk voor het team AI en nieuwe technologieën bij FOD Bosa. De dienst bestaat uit zes personen. Hij coördineert het observatorium voor AI. Het doel is om de overheidsdiensten te helpen bij het gebruik van AI, een nationaal convergentieplan op te stellen en een ethisch beleid te ontwikkelen, zowel op nationaal als regionaal niveau.

De coalitie AI4Belgium bestaat uit een kern van experts en geïnteresseerde personen.

De heer Ackerman coördineert twee Comités met betrekking tot AI. Het eerste is het Raadgevend Comité Ethiek inzake Data en Artificiële intelligentie voor de federale overheid (Petra De Sutter), het tweede is het Sturingscomité inzake artificiële intelligentie dat alleen door de federale regering kan worden geraadpleegd, ook op het vlak van ethiek. Een Koninklijk Besluit tot oprichting van deze twee instanties werd afgelopen mei gepubliceerd. Deze twee instanties zijn niet onafhankelijk; de eerste valt onder de FOD BOSA, de tweede onder de FOD BOSA en de FOD Economie, KMO, Middenstand en Energie.

Er is voorgesteld om de relaties tussen IA4Belgium en het Comité te formaliseren, vooral met betrekking tot ethische kwesties in verband met gezondheid.

E.8. Académie francophone de médecine

Mevrouw Schamps en de heer De Lepeleire hebben het advies nr. 86 betreffende in februari 2024 betreffende het wettelijk kader voor zwangerschap voor een ander (draagvrouwschap) voorgesteld aan de Académie francophone de médecine.

F. Internationale samenwerking

Het Comité heeft uitwisselingen opgezet met buitenlandse en internationale organisaties voor bio-ethiek.

F.1. 33e en 34e NEC Forum

Het Comité organiseerde tijdens het Belgische voorzitterschap van de Europese Unie het 33e NEC Forum (Forum van Nationale Ethische Comités). Deze conferentie werd gezamenlijk georganiseerd met de dienst Ethiek en Integriteit van onderzoek van de Europese Commissie.

Het betrof een evenement dat over twee dagen werd georganiseerd (16 en 17 mei 2024) (zie hoofdstuk D informatieopdracht van het Comité).

De heer De Lepeleire en mevrouw Pirard namen deel aan de het 34ste NEC Forum in Athene op 12 en 13 december 2024.

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

De heer Herman Nys, voormalig lid van het Comité, is ten persoonlijke titel lid van de *Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)* van de Europese Commissie.

G. Financieel verslag 2024

Het financieel verslag van het Comité over het jaar 2024 (kalenderjaar) is als bijlage opgenomen.

Het bedrag van de 'wedden van personeelsleden gedetacheerd vanuit andere overheden en terugbetaald aan die overheden' (post A.2.), betreft de terugbetaling van de wedden van de personeelsleden die vanuit de *Fédération Wallonie-Bruxelles*, het RIZIV en Sciensano naar het Secretariaat zijn gedetacheerd

De stijging van de uitgaven onder post B.3. (presentiegelden en verplaatsingskosten) is te wijten aan de activiteit van een aantal beperkte commissies belast met het uitbrengen van adviezen die vertraging opliepen als gevolg van de pandemie van COVID-19 (zie punt II.C. hieronder). Aangezien de meeste van deze vergaderingen online werden gehouden, betreft het voornamelijk presentiegelden. We stellen een grotere deelname vast aan de onlinevergaderingen in vergelijking met de fysieke vergaderingen. Zoals reeds hoger vermeld, was het aantal bureauvergaderingen ook aanzienlijk hoger, ook het Organisatiecomité voor de Tweejaarlijkse conferentie en het NEC-forum 2024 vergaderden zeer regelmatig (zie hoofdstuk IV.C).

II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE

A. Adviezen uitgebracht op basis van het Samenwerkingsakkoord van 15/01/93

A.1. Adviezen en briefadviezen uitgebracht in 2024

- Briefadvies nr. 17 van 9 september 2024 betreffende de gepastheid van het vermelden van de etnische achtergrond in klinische studies.
- Briefadvies nr. 18 van 1 oktober 2024 betreffende de sociale rechten van de verschillende betrokkenen bij draagvrouwschap.
- Briefadvies nr. 19 van 18 december 2024 betreffende het rapporteren van incidentele bevindingen tijdens verkennend onderzoek met het oog op het ontwikkelen van een bevolkingsscreening.

A.2. Vragen waarop per brief werd geantwoord of die anderszins een oplossing kregen

Voor elke vraag die het Comité ontvangt, wordt een ontvangstbevestiging gestuurd naar de aanvrager. De vraag wordt vervolgens voorgelegd aan het Bureau van het Comité

- die de vraag analyseert;
- die bepaalt hoe de vraag zal worden behandeld (op de agenda plaatsen van een volgende plenaire vergadering of een antwoord formuleren via een afzonderlijke procedure);
- die de prioriteit bepaalt.

Gezien het beperkte personeelskader van het Comité (zie hoofdstuk D) is het aantal beperkte commissies dat grondig of binnen een dringend tijdsbestek kan werken, beperkt. Dit impliceert een voortdurende afweging van prioriteiten en potentieel een langere behandeltermijn.

- **Verzoek om advies over de weigering door een patiënte van een mannelijke arts-gynaecoloog.**

Een gynaecoloog werd de toegang tot zijn patiënte geweigerd omdat hij een man was. Het Bureau heeft vastgesteld dat deze kwestie juridisch is geregeld door artikel 6 van de wet betreffende de rechten van de patiënt: "De patiënt heeft recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar en heeft het recht om zijn keuze te wijzigen, behalve in de door de wet opgelegde beperkingen in beide gevallen." Daarnaast heeft de nationale raad van de orde der artsen hierover ook een advies uitgebracht. <https://ordomedic.be/nl/adviezen/deontologie/keuze-vrije-artsen/keuze-van-de-arts-bij-spoedgevallen-en-of-tijdens-de-wachtdienst-2>

De gynaecoloog is op de hoogte gebracht van deze bepalingen.

- Brief van een burger betreffende de donoranonimiteit.

In het kader van zijn informatieopdracht heeft het Comité aan deze burger aanvullende verduidelijkingen gegeven bij zijn briefadvies nr. 14 van 5 december 2022 betreffende de anonimiteit van spermadonatie.

- Briefwisseling van een Collectief van zorgverleners met betrekking tot covid-19 vaccinatie

Het Comité heeft de ontvangst van zes brieven van het betreffende collectief bevestigd, waarvan de meest recente via een advocaat werden ingediend. In lijn met zijn informatie opdracht heeft het Comité zijn opdrachten uiteengezet en benadrukt dat het collectief volgens artikel 8 van het samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993 niet gerechtigd is om het Comité te vatten. Bovendien is er, met het oog op educatie, uitleg gegeven over de werkwijze van het Comité.

- Brief betreffende een klacht met burgerlijke partijstelling in een zaak met betrekking tot humusatie.

Het Bureau van het Comité heeft hierbij gewezen op zijn opdracht en op artikel 8 van het samenwerkingsakkoord. Het heeft ook verwezen naar het advies 79 over nieuwe vormen van lijkbezorging

- Brief van Barec betreffende de rechtvaardige compensatie van proefpersonen die deelnemen aan klinisch onderzoek in België.

Het Bureau van het Comité heeft een informeel advies opgesteld met betrekking tot het document van Barec over de rechtvaardige compensatie van proefpersonen die deelnemen aan klinisch onderzoek in België.

- De Commissie Economie, Consumentenbescherming en Digitale Agenda van de Kamer heeft het Comité om advies gevraagd over het wetsvoorstel 3702 betreffende het verbod op de handel in menselijke resten.

Het Bureau heeft verwezen naar het advies van het Comité nr. 82 van 9 januari 2023 betreffende het statuut van menselijke resten in museale, wetenschappelijke en particuliere collecties. Het heeft er daarnaast op gewezen dat de praktische uitvoering van adviezen geen bevoegdheid is van het Comité. Het Comité kan bijgevolg geen positief gevolg geven aan de vraag om advies betreffende het wetsvoorstel op het verbod van de handel in menselijke resten. (nr. 3702).

A.3. Vragen om advies en autosaisines die op het einde van de verslagperiode nog bij het Comité aanhangig zijn (zie voor hun behandeling punt II.C. hieronder)

- Vraag om advies van 2 februari 2022 van de heer Frank Vandenbroucke, minister van Sociale zaken en Volksgezondheid omtrent de eventuele herziening van wetgeving betreffende **ingrepen bij intersekse minderjarigen** (vraag om advies ontvangen op 21 februari 2022 en ontvankelijk verklaard in de plenaire vergadering van 14 maart 2022).

- Vraag om advies van 21 juni 2023 van Minister Collignon, Minister van Huisvesting, Lokale besturen en Stedelijk beleid betreffende **betreffende de integratie van een crematieproces voor personen die als behoeftig worden beschouwd**.
- Vraag om advies van 25 januari 2024 van de commissie voor medische ethiek van CHU Tivoli betreffende de problematiek van een **borstamputatie bij een minderjarige met genderdysforie**.
- Vraag om advies van 28 februari 2024 van de commissie voor medische ethiek van het AZ Sint-Jan betreffende het **begraven van foetussen geboren na een zwangerschap van minder dan 180 dagen**.
- Vraag om advies van 29 april 2024 van Minister Linard, minister van Kind, Gezondheid, Cultuur, Media en Vrouwenrechten van de Fédération Wallonie-Bruxelles betreffende **het programma van neonatale screening van congenitale aandoeningen**.
- Vraag om advies van 27 september 2024 van Minister Vandenbroucke, minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken betreffende **pre-implantatiediagnostiek van embryo's** in het kader van een IVF-behandeling.
- Vraag om advies van 25 oktober 2024 van de Commissie voor Gezondheid en Gelijke kansen van de Kamer van Volksvertegenwoordigers betreffende het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende **de euthanasie wat de uitbreiding van de wilsverklaring euthanasie naar personen met verworven wilsonbekwaamheid betreft**.

B. Adviserende functie op basis van andere wettelijke bepalingen

B.1. Art. 5, derde lid van de wet van 28 januari 2003 betreffende de medische onderzoeken die binnen het kader van de arbeidsverhoudingen worden uitgevoerd (BS 9/4/03, Ed. 2)

Dit artikel voorziet de raadpleging van het Raadgevend Comité wanneer de Koning de voorwaarden vaststelt waaronder kan afgeweken worden van het principiële verbod op bepaalde onderzoeken of tests (met name voorspellende genetische tests of een HIV-test).

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepaling ontvangen.

B.2. Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon

Sinds de inwerkingtreding op 31 januari 2022 van de Europese verordening van 16 april 2014

alsook van de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik, vallen - na de voorziene overgangsperiode van 1 jaar - nieuwe proeven niet meer onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. In de nieuwe regelgeving werd er geen adviesbevoegdheid aan het Comité toegekend. Deze ontwikkeling kan verklaren waarom het Comité de laatste jaren niet meer om advies is gevraagd."

Adviezen op basis van artikel 31

Artikel 31, §1: "De Koning kan, *na advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek*, instellingen zonder winstoogmerk die daartoe een verzoek hebben ingediend, en wier maatschappelijk doel hoofdzakelijk gericht is op onderzoek, erkennen, opdat alle of een deel van de experimenten die zij verrichten erkend zouden worden als niet-commerciële experimenten voor zover deze voldoen aan de voorwaarden als bedoeld in artikel 2, 15°, *b) en c).*"

Aangezien het Comité in de periode tussen het einde van het vijfde en het begin van het zesde mandaat geen adviezen kon uitbrengen en het eerder administratieve karakter van de "EXP"-adviezen op basis van art. 31, §1 van de Experimentenwet, besliste de plenaire vergadering van 20 mei 2019 deze adviezen voortaan goed te keuren na consultatie van de leden per e-mail.

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepaling ontvangen.

Adviezen op basis van artikel 11/2

Zie advies EXP nr. 8 van 16 september 2013 betreffende de competenties en de expertise van de leden van volledig erkende commissies voor medische ethiek (gepubliceerd op de website, onderaan lijst adviezen).

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepaling ontvangen.

B.3. Wetboek van economisch recht -Titel 1. "Uitvindingsoctrooien"

Het wetboek voorziet in:

- **artikel XI. 38, §6**, dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek de minister een met redenen omkleed en niet-bindend advies dient te verstrekken over de gegrondheid van de aanvraag van een zogenaamde "gedwongen licentie" (ook "dwanglicentie" geheten);
- **artikel XI. 38, §11**, dat de Koning, na het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek te hebben ingewonnen de wegens volksgezondheidsredenen verleende gedwongen licentie, (kan) intrekken indien, na verloop van de voor de exploitatie vastgestelde termijn, de licentiehouder de geoctrooieerde uitvinding in België niet door een wezenlijke en doorlopende fabricage heeft geëxploiteerd.

In de verslagperiode werd geen vraag om advies op basis van deze bepalingen ontvangen.

C. Werkzaamheden van de beperkte commissies en werkgroepen

Door dringende vragen in het kader van de COVID-19-pandemie werden de werkzaamheden van sommige (reeds opgestarte) beperkte commissies in 2020 en later hernomen. Daarbij werd er prioriteit gegeven aan de behandeling van de vragen om advies gesteld door de overheden of instellingen bevoegd om het Comité te vatten, ten koste van de vragen die op eigen initiatief werden geformuleerd (autosaisines).

C.1. Beperkte commissie “Ingrepen bij intersekse minderjarigen” (BC 2024-1)

Co-voorzitsters : mevrouw Caeymaex en mevrouw De Potter

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire tot 31/12/2024

Secretariaat : mevrouw Weltens en mevrouw Bertrand

Het betreft een vraag om advies van 2 februari 2022 van Minister Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, betreffende een herziening van de wetgeving betreffende ingrepen bij intersekse minderjarigen (vraag ontvangen op 21 februari 2022).

Tijdens de verslagperiode hadden er zeven vergaderingen plaats, waaronder twee hoorzittingen waaraan meerdere experts deelnamen.

C.2. Beperkte commissie “Lijkbezorging” (BC 2024-2)

Co-voorzitters: de heer P. Vanden Berghe en mevrouw Meurisse

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire

Secretarissen: mevrouw Dugois en mevrouw Deseyn

Het betreft twee adviesvragen:

- 1) Vraag om advies van 21 juni 2023 van Minister Collignon, Waals Minister voor Huisvesting, Lokale Overheden en Stedenbeleid betreffende de **integratie van een crematieproces voor personen die als behoeftig worden beschouwd**
- 2) Vraag om advies van 28 februari 2024 van de commissie voor medische ethiek van het AZ Sint-Jan betreffende het **begraven van foetussen geboren na een zwangerschap van minder dan 180 dagen**.

Vanwege het einde van het zesde mandaat op 19 mei 2023 konden de werkzaamheden met betrekking tot de eerste adviesvraag slechts worden aangevat vanaf de eerste plenaire vergadering van het zevende mandaat van het Comité, namelijk op 10 december 2023.

Tijdens de verslagperiode hadden er acht vergaderingen plaats, waaronder drie hoorzittingen. Vier deskundigen leverden een schriftelijke bijdrage.

C.3. Beperkte commissie “Euthanasie” (BC 2024-3)

Co-voorzitters: mevrouw Pirard en de heer Cras

Vertegenwoordiger van het Bureau: mevrouw Pirard en de heer Cras

Secretarissen: mevrouw Deseyn en mevrouw Dugois

De beperkte commissie onderzoekt de mogelijke ethische relevantie van het uitbreiden van de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie naar personen die lijden aan een aandoening die hen plotseling of geleidelijk berooft van hun vermogen om zelf te beslissen, zonder hen in een onomkeerbare staat van bewusteloosheid te brengen zoals bedoeld in de huidige wet. In dit perspectief gaat het om personen met neurodegeneratieve ziekten (zoals Alzheimer, de ziekte van Huntington, Parkinson, enz.) of hersenletsel als gevolg van een ongeval, op voorwaarde dat zij een dergelijke verklaring hebben opgesteld voor zij in de fase van de ziekte terechtkomen waarin zij hun wilsbekwaamheid verliezen of voordat het ongeval plaatsvindt.

Dit betreft een autosaisine waartoe werd besloten tijdens de plenaire vergadering van 18 november 2019. De werkzaamheden werden echter opgeschort vanwege de prioriteit die werd gegeven aan de adviesvragen in verband met de Covid-19-pandemie en andere adviesvragen (geen autosaisines). De werkzaamheden van deze beperkte commissie werden hervat vanaf de eerste plenaire vergadering van het Comité van het zevende mandaat, namelijk op 10 december 2023.

Op 25 oktober 2024 verzocht de Commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen van de Kamer van Volksvertegenwoordigers het Comité officieel om advies over het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2022 betreffende de euthanasie wat de uitbreiding van de wilsverklaring euthanasie naar personen met verworven wilsonbekwaamheid betreft.

Tijdens de verslagperiode hadden er acht vergaderingen plaats.

C.4. Beperkte commissie “Gendertransitie” (BC 2024-4)

Covoorzitters: de heer Devaux en mevrouw Matthys

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer Cras

Secretarissen: mevrouw Weltens en mevrouw Bertrand

Het betreft een adviesaanvraag van 25 januari 2024 van de commissie voor medische ethiek van het CHU Tivoli betreffende de problematiek van een **borstverwijdering bij een minderjarige met genderdysforie**. De beperkte commissie wil de voorwaarden en ethische grenzen vaststellen van een gendertransitieproces bij minderjarigen.

Tijdens de verslagperiode hadden er vijf vergaderingen plaats.

C.5. Beperkte commissie “Neonatale Screening” (BC 2024-6)

Covoorzitters: de heer Borry en mevrouw Surquin
Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire
Secretarissen: mevrouw Deseyn en mevrouw Bertrand

Het betreft een vraag om advies van 29 april 2024 van Minister Linard, minister van Kind, Gezondheid, Cultuur, Media en Vrouwenrechten van de Fédération Wallonie-Bruxelles betreffende **het programma van neonatale screening van aangeboren aandoeningen**.

Tijdens de verslagperiode hadden er vier vergaderingen plaats waaronder twee hoorzittingen.

C.6. Werkgroep “Ras en etnische achtergrond”

Covoorzitter: de heer Cras
Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire
Secretaris: mevrouw Dugois

Het betreft een vraag om advies van 12 april 2024 van de commissie voor medische ethiek van HIS betreffende de **gepastheid van het vermelden van ras/etnische achtergrond in protocollen van klinische studies op gezonde vrijwilligers**.

Dit leidde tot de publicatie, op 9 september 2024, van het briefadvies nr. 17 betreffende de gepastheid van het vermelden van de etnische achtergrond in klinische studies.

C.7. Werkgroep “Draagvrouwschap”

Covoorzitters: mevrouw Herbrand en mevrouw Ravelingien
Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire
Secretarissen: mevrouw Deseyn en mevrouw Bertrand

Het betreft een vraag om advies van 25 maart 2024 van Minister Dermagne vice-premier en minister van economie en tewerkstelling betreffende **de impact van draagvrouwschap op de sociale rechten**.

Dit leidde tot de publicatie van het briefadvies nr. 18 van 1 oktober 2024 betreffende de sociale rechten van de verschillende betrokkenen bij draagvrouwschap.

C.8. Werkgroep “Incidentele bevindingen”

Covoorzitters: mevrouw Pirard en de heer Cras
Secretarissen: mevrouw Deseyn en mevrouw Bertrand

He betreft een vraag om advies van 19 augustus 2024 van de Universiteit Antwerpen in het kader van de ZorALCS studie betreffende het rapporteren van **incidentele bevindingen** tijdens verkennend onderzoek met het oog op het ontwikkelen van een bevolkingsonderzoek naar longkanker door middel van thorax-CT-scans bij een hoogerisicopopulatie.

Dit leidde op 18 december 2024 tot de publicatie van het briefadvies nr. 19 betreffende het rapporteren van incidentele bevindingen tijdens verkennend onderzoek met het oog op het ontwikkelen van een bevolkingsonderzoek naar longkanker.

C.9. Samenvattende tabel van de activiteiten van het Comité

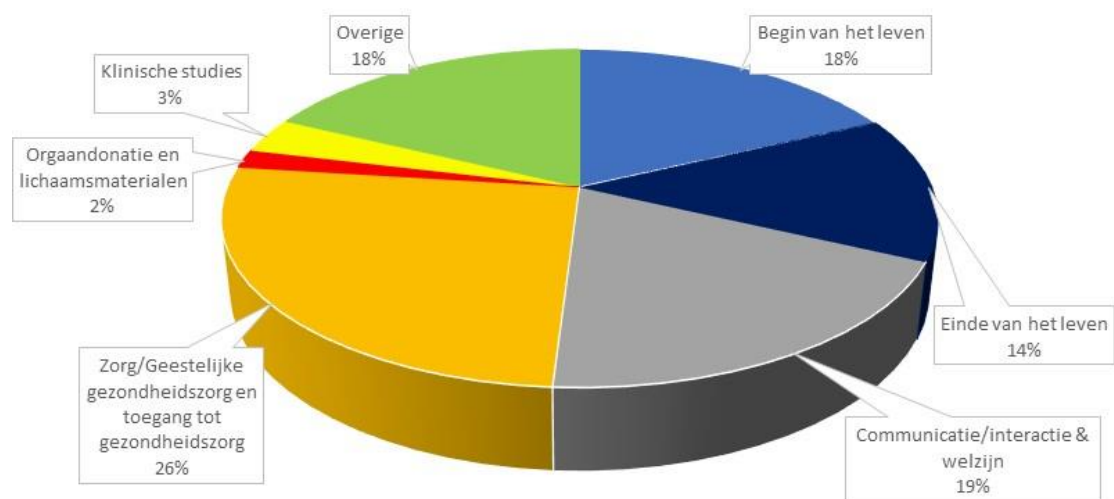
Vergaderingen	Aantal vergaderingen	Aantal hoorzittingen	Aantal adviezen in 2023
Bureau	24		
Plenaire	6		3
BC "Ingrepen op intersekse minderjarigen"	7	x	
BC "Lijkbezorging"	8	x	
BC "Euthanasie"	8	x	
BC "Gendertransitie"	5		
BC "Neonatale Screening"	4	2	
WG "Draagvrouwschap"			1
WG "Ras en etnische achtergrond"			1
WG "Incidentele bevindingen"			1
Organisatie NEC Forum 2024	13		
Totaal	75	x	3

III. COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK (CME'S)

A. Algemeen Activiteitenverslag van de CME's

Het Samenwerkingsakkoord waarbij het Raadgevend Comité werd opgericht, voorziet in artikel 17 dat het Comité jaarlijks een overzicht moet bieden van de activiteiten van de Commissies voor medische ethiek.

In 2023 heeft het Comité besloten om vanaf het activiteitenjaar 2022 het uitgebreid "Algemeen activiteitenverslag van de Commissies voor medische ethiek" te vervangen door een beknopter verslag waarbij de aandacht uitgaat naar de ethische thema's die de CME's behandelen. Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek kan aan de hand daarvan nagaan of de CME's thema's behandelen die eveneens door het Comité worden of werden behandeld of die het Comité in de nabije toekomst zou kunnen behandelen. Dit verslag wordt voortaan opgenomen in het activiteitenverslag van het Comité.



Het algemeen activiteitenverslag van de CME's over het jaar 2023 dat hierna volgt, is gebaseerd op de gegevens die de CME's via de website <https://apps.health.belgium.be/odin> hebben gevalideerd.

De CME's (Commissies voor Medische Ethiek) rapporteerden in 2023 via deze website 504 ethische thema's. Net als voorgaande jaren betrof de meerderheid van de besprekingen (26%, N=131) de patiëntenzorg. Daaronder waren er dertien besprekingen in verband met de weigering van zorg door een patiënt. We herinneren in dit verband naar het advies nr. 16 van 25 maart 2002 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende het weigeren van bloedtransfusie door de Getuigen van Jehova. Ook heeft het Comité op 14 mei 2012 advies nr. 53 uitgebracht betreffende de weigering van medische zorg door een zwangere vrouw met gevolgen voor de foetus.

De besprekingen van de CME's gingen ook over de gedwongen behandeling van een patiënt, met name in het kader van zorg in een psychiatrische eenheid. Het Belgisch Raadgevend Comité voor

Bio-ethiek is zich ervan bewust dat dit onderwerp verdere reflectie verdient en is van plan om in de nabije toekomst zijn advies nr. 21 betreffende gedwongen behandeling bij gedwongen opname te actualiseren.

Het merendeel van de besprekingen over patiëntenzorg betrof concrete casussen in zorgafdelingen. Hierbij kwamen onder meer de mogelijkheid van het gebruik van geneesmiddelen in schrijnende gevallen (*compassionate use*) of de toepassing van artificiële intelligentie in de geneeskunde aan bod. De ethische implicaties van het gebruik van artificiële intelligentie in verschillende sectoren, waaronder de geneeskunde, werden besproken tijdens een sessie van het NEC Forum georganiseerd in mei 2024 door het Comité in het kader van het Belgische voorzitterschap van de Europese Unie

Vier van de 131 besprekingen hadden betrekking op de problematiek van prioritering van zorg in verband met de schaarste aan bepaalde medicijnen of de moeilijkheden bij de zorgverlening (gebrek aan ruimte of zorgpersoneel). We verwijzen in dat verband naar het advies nr. 85 betreffende de ethische legitimiteit van prioritering in de zorg dat het Comité op 17 april 2023 uitbracht. Het Comité heeft ook op 27 januari 2014 advies nr. 58 uitgebracht over de problematiek van de financiering van dure medicijnen.

Veel besprekingen binnen de CME's (13,9%, N=70) gingen over het levenseinde en de procedures die in deze context gevolgd moeten worden. Hieronder valt ook de problematiek van euthanasie. (59% van de debatten, N=31). We verwijzen in dit verband naar het advies nr. 73 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen dat het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek op 11 september 2017 uitbracht. Ook zijn briefadvies nr. 10 van 8 maart 2021 over de draagwijdte van de voorafgaande euthanasieverklaring kan worden geraadpleegd.

Drie komma zes procent van de besprekingen (N=18) hadden betrekking op de therapeutische klasse-indeling en de DNR-code. Deze besprekingen gingen voornamelijk over het afstemmen van de zorg tussen de verschillende eenheden van eenzelfde instelling en het invoeren van gemeenschappelijke procedures op instellingsniveau. We verwijzen hierbij naar het advies nr. 41 over geïnformeerde toestemming en DNR-codes dat het Comité op 16 april 2007 uitbracht.

Onderwerpen met betrekking tot het begin van het leven maakten 18,1% uit van de besprekingen van de CME's (N=91). Deze betroffen voornamelijk de ontdekking van een foetale misvorming die in sommige gevallen leidde tot een laattijdige zwangerschapsafbreking (13,5%, N=68). De ethische begeleiding van (vooral late) zwangerschapsafbrekingen naar aanleiding van prenatale genetische screeningstests (waaronder de NIPT of *Non-invasive Prenatal Test*) komt dus ruim aan bod. Deze gevallen houden vaak verband met de opsporing van trisomie 21, 18, 13, spina bifida in combinatie met een hersenafwijking, een hartkwaal, een nierafwijking, het polymalformatief syndroom, hydrocefalie en het Klinefeltersyndroom. Naar aanleiding van de vraag van de Voorzitster van het Belgisch College voor Menselijke Erfelijkheid en Zeldzame Ziekten bracht het Comité op 30 april 2021, op eigen initiatief, het advies nr. 76 over de wenselijkheid van het meedelen (aan de toekomstige ouders) van numerieke afwijkingen van de geslachtschromosomen gedetecteerd door niet-invasieve prenatale tests (NIPT) uit. Er vonden ook besprekingen plaats over het wetsvoorstel tot wijziging van de regelgeving inzake vrijwillige zwangerschapsafbreking, met name over de

verlenging van de huidige termijn van 12 weken na conceptie voor abortus op verzoek tot 18 weken.

Besprekingen rond 'zwangerschap-voor-een-ander' vonden eveneens plaats in de CME's. We verwijzen in dat verband naar het advies nr. 86 betreffende het wettelijk kader voor zwangerschap-voor-een-ander (draagvrouwschap) dat het Belgisch Raadgevend Comité op 17 april 2023 uitbracht. Het betreft een actualisering van het advies nr. 30 dat het Comité hierover op 5 juli 2004 uitbracht.

De anonimiteit van sperma- of eiceldonatie kwam ook aan bod in de besprekingen in de CME's, met name na de publicatie van het briefadvies nr. 14 van het Comité over de anonimiteit van sperma- en eiceldonatie.

Enkele besprekingen (N=6) hadden betrekking op de problematiek van sterilisatie van een persoon met een handicap. Het Comité herinnert eraan dat het op 14 september 1998 advies nr. 8 heeft uitgebracht over de problematiek van sterilisatie van personen met een mentale handicap.

Er vinden steeds meer besprekingen (6,3%, N=32) plaats in verband met de medische dossiers, de inzage ervan of hun gebruik voor onderzoeksdoeleinden. Deze besprekingen gaan vooral over aspecten zoals de vertrouwelijkheid van de gegevens, het respect voor het beroepsgeheim en de naleving van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG, ook gekend onder de Engelse afkorting *GDPR*). Het gebruik van patiëntengegevens in het kader van retrospectieve studies was het voorwerp van discussie in minstens twee CME's. In beide gevallen werd vervolgens om advies gevraagd aan het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Het Comité bracht hierover een briefadvies uit op 25 oktober 2022.

De problematiek van discriminatie, van ongepast gedrag, van geweld (voornamelijk van patiënten) hetzij ingeval van alcoholisme, geweld of mishandeling, namen gezamenlijk 9,1% (N=46) van de besprekingen in beslag. Een voorbeeld hiervan is het rookverbod in zorgseenheden dat meermaals ter sprake werd gebracht. In dat verband wordt verwezen naar het advies nr. 81 betreffende het rookverbod in forensisch psychiatrische centra (PFC) dat het Comité op 24 november 2022 uitbracht. Een aantal besprekingen betroffen de thematiek van gendertransitie. Een beperkte commissie binnen het Comité behandelt momenteel dit thema, met name dat van minderjarige patiënten met genderdysforie.

De beperking van het bezoekenrecht werd in de CME's besproken. Deze problematiek werd ook door het Comité behandeld in zijn briefadvies nr. 16 over het bezoekenrecht in ziekenhuizen.

Er werden negen besprekingen over orgaandonatie gevoerd, waaronder ook orgaandonatie na euthanasie. In dat verband wordt verwezen naar het advies nr. 83 betreffende orgaandonatie na euthanasie dat het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek uitbracht op 9 januari 2023.

Tot slot werden de problematiek van hoge werkdruk en de vaccinatie van zorgpersoneel ook vaak besproken.

De adviezen van het Raadgevend Comité zijn toegankelijk op [Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek | FOD Volksgezondheid](#)

B. e-Formulier voor het rapporteren van activiteitenverslagen van de CME's

Bij e-mail van 23 december 2024 werden de CME's ervan op de hoogte gebracht dat de uiterste datum voor het indienen van het activiteitenverslag over het jaar 2024 via de website <https://apps.health.belgium.be/odin> werd vastgesteld op 28 februari 2025.

Mevrouw Weltens stond in voor de helpdesk die de CME's bijstond bij het inbrengen van hun activiteiten.

C. Erkenning en subsidies

Het Raadgevend Comité berekent jaarlijks op basis van de gevalideerde activiteiten van de CME's, de punten die aan de CME's worden toegekend voor hun evaluatie van protocollen die vallen onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. Vanaf het activiteitenjaar 2020 wordt deze berekening gedaan met behulp van het Dashboard. Op 10 juni 2024 werd de puntentabel met betrekking tot het activiteitenjaar 2023 aan het FAGG overgemaakt.

D. Impact van de wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik ("Clinical Trialswet")

De wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik (BS 22.05.2017, p. 58619 e.v. is op 31 januari 2022 in werking getreden, d.i. op dezelfde datum als de inwerkingtreding van de EU-Verordening 536/2014 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik¹. Zowel voormelde als andere recente wetten hebben het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (zie ook punt II.B.2.) ingeperkt. Zo heeft de Belgische wetgever in bovengenoemde wet het CT-college (Clinical Trial College) [| \(belgie.be\)](http://belgie.be) aangesteld als bevoegd orgaan voor de opvolging van de ethische evaluatie van klinische proeven in België.

¹ Voor meer informatie zie Klinische proeven: nieuwe Europese verordening treedt in werking | FAGG : "De oude en nieuwe wetgeving voor klinische proeven zullen tijdens een overgangsperiode van drie jaar (tot 31 januari 2025) naast elkaar blijven bestaan:

- Tot 31 januari 2023 zullen de opdrachtgevers de keuze hebben om de initiële dossiers van klinische proeven volgens de oude of de nieuwe wetgeving in te dienen.
- De twee jaren daarna, van 1 februari 2023 tot 31 januari 2025, zullen de klinische proeven die volgens de oude wetgeving zijn toegelaten, ook volgens de regels van die wetgeving kunnen worden verdergezet tot het einde van de klinische proef of tot de overgang van de klinische proef naar de nieuwe wetgeving."

In september van de verslagperiode ontving het Comité het bericht dat de Odin-applicatie vanwege veiligheidsoverwegingen binnen afzienbare tijd zou worden stopgezet. Aangezien art. 30 § 2 en dus ook §§ 3 en 4 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon tot 31 januari 2025 effectief van toepassing blijven, heeft het Comité gevraagd om de applicatie tot eind april 2025 actief te houden. Zolang zullen commissies voor medische ethiek protocollen kunnen invoeren.

Tijdens de verslagperiode hebben tien vergaderingen plaatsgevonden met de ICT-afdeling van de FOD Volksgezondheid over de ontwikkeling van een nieuwe applicatie "BioethicaBelgica" voor het rapporteren van ethische thema's door de commissies voor medische ethiek. Reeds tijdens de vorige verslagperiode werd door het Comité beslist om zich in de toekomst alleen nog op ethische thema's te concentreren, omdat die besprekingen/activiteiten meer aansluiten bij de adviesopdracht van het Comité en een inspiratiebron kunnen vormen voor adviesvragen die het Comité op eigen initiatief behandelt.

IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITÉ

Het Samenwerkingsakkoord bepaalt voor het Comité de volgende taken op informatiegebied:

- het publiek, de Regering, het Parlement en de Raden van de Gemeenschappen informeren;
- een documentatie- en informatiecentrum oprichten en bijhouden;
- om de twee jaar een conferentie organiseren met betrekking tot de ethische problemen inzake biowetenschappen en gezondheid. De belangrijke vragen in dat verband worden in het openbaar behandeld.

A. Het publiek en de politieke overheden informeren

Het Comité heeft besloten om zowel de interne als externe communicatie te verbeteren. Er is een identiteitskaart van het Comité en een communicatieplan opgesteld.

De identiteit van het Comité is gebaseerd op de volgende vier waarden: onafhankelijkheid, pluralisme, deskundigheid en interdisciplinariteit. De implementatie van een communicatieplan begon in 2023. Zo is de oude website van het Comité geherstructureerd. Er is diepgaand nagedacht over de structuur van een nieuwe website en een prototype van deze site is gemaakt in de Odoo-omgeving.

Het Comité gebruikt het platform "Webpower/Tripolis" om zijn leden, evenals journalisten, autoriteiten, de CME's en burgers die geabonneerd zijn, te informeren over zijn activiteiten. Er werden tijdens de verslagperiode meer dan tien nieuwsbrieven, in beide landstalen, verstuurd. De LinkedIn-pagina van het Comité wordt ook gebruikt als informatiekanaal.

Het overzicht hieronder houdt geen rekening met de talrijke artikels, uiteenzettingen en interviews

die werden gevraagd aan meerdere leden van het Comité en waarvan het bijhouden onbegonnen werk is. Deze activiteiten dragen nochtans ten zeerste bij tot de verspreiding van de informatie over ethische aangelegenheden onder de bevolking, en verdienen dan ook hier vermeld te worden.

Hetzelfde geldt voor de telefonische informatieverstrekking door het secretariaat op regelmatige basis. Deze vorm van informatieverstrekking neemt gevoelig toe: steeds meer studenten en doctorandi bevragen ons over diverse onderwerpen van ethische en juridische aard. Het secretariaat helpt hen hierbij verder door ofwel wetteksten ter beschikking te stellen, te verwijzen naar de voorbereidende werkzaamheden van de beperkte commissie indien er een advies werd uitgebracht over de onderzochte thematiek, of door praktische bijstand te verlenen bij het consulteren van het documentatiecentrum.

We vermelden hierbij ook de mondelinge inlichtingen die worden verstrekt aan de geschreven en de audiovisuele pers.

Wat de meer systematische informatievoorziening betreft, verwijzen we naar wat volgt:

A.1. Weerklank in de pers

In het kader van de Covid-19-pandemie en naar aanleiding van de publicatie van verschillende adviezen tijdens de verslagperiode, deden de Bureauleden en een aantal leden van het Comité talrijke interventies in de pers, in medische organisaties en het publieke domein.

Een aantal leden van het Comité was ook actief aanwezig in de media via opiniestukken en deelname aan actualiteitenprogramma's en debatten.

A.2. Automatische mededeling van de adviezen

- aan de vraagstellers;
- aan de Voorzitters van de Wetgevende Vergaderingen van de verschillende beleidsniveaus;
- aan de Eerste ministers, de Vice-Eersteministers, en bevoegde Ministers van de verschillende regeringen;
- aan bepaalde doelgroepen zoals de centra voor bio-ethiek verbonden aan de universiteiten en particulieren die hierom vroegen.

In de verslagperiode werden de volgende adviezen uitgebracht en verspreid:

- Briefadvies nr. 17 van 9 september 2024 betreffende de gepastheid van het vermelden van de etnische achtergrond in klinische studies.
- Briefadvies nr. 18 van 1 oktober 2024 betreffende de sociale rechten van de verschillende betrokkenen bij draagvrouwschap.
- Briefadvies nr. 19 van 18 december 2024 betreffende het rapporteren van incidentele bevindingen tijdens verkennend onderzoek met het oog op het ontwikkelen van een bevolkingsscreening.

A.3. Websites van het Comité

a.3.1 De site in activiteiten van het Comité in 2024: www.health.belgium.be/bioeth

In de verslagperiode werkte het Comité verder aan het verbeteren van zijn website.

Op de startpagina vindt men de laatste adviezen terug en rechts de volgende rubrieken:

- Het Comité in een oogopslag
- Opdrachten en waarden
- Adviezen en publicaties
- Onze bibliotheek
- Onze evenementen
- Advies vragen aan het Comité
- Activiteiten rapporteren (CME)
- Op de hoogte blijven van onze activiteiten

a.3.2 Ontwikkeling van een nieuwe website: **<https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/>**

Tijdens de verslagperiode heeft het Comité een nieuwe website gecreëerd na een grondige reflectie over de structuur die een site zou moeten hebben voor een optimale communicatie van zijn activiteiten. Deze site maakt het mogelijk om alle adviezen van het Comité te vinden, gerangschikt per jaar maar ook per ethisch thema.

A.4. Publicaties van het Comité

De volgende publicaties zijn nog in beperkte voorraad beschikbaar:

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

Deze werken kunnen op eenvoudige aanvraag (02/524.91.86 of 91.87) gratis op het secretariaat worden afgehaald.

Er wordt aan herinnerd dat er geen publicaties van het Comité meer op papier worden uitgebracht.

De bijdragen gebaseerd op de lezingen van sprekers tijdens de tweejaarlijkse conferentie 2023 zijn gepubliceerd in het Tijdschrift “TvGG” (Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg). Deze bijdragen zullen eveneens beschikbaar worden gesteld op de website van het Comité www.health.belgium.be/bioeth , rubriek “Publicaties”.

De adviezen van het Comité zijn te raadplegen vanaf de startpagina van de website van het Comité www.health.belgium.be/bioeth. Een overzicht van al de adviezen (in dalende chronologische volgorde) vindt men terug door te klikken op “Adviezen” en “Briefadviezen”.

A.5. Informatie verstrekt aan de leden van het Comité

Na een grondige selectie van de informatie die het Comité ontvangt, werden de relevante events op het vlak van bio-ethiek en inlichtingen van algemene aard meegedeeld aan de leden van het Comité.

Deze mededelingen illustreren de rol van het Bureau als draaischijf voor de verspreiding van informatie over bio-ethiek aan de Comitéleden, opdat de leden deze aan geïnteresseerde personen en instanties zouden overmaken.

Zo wordt de informatie afkomstig van :

- nationale ethische comités van de Europese Unie;
- commissies voor medische ethiek (CME);
- Belgische universiteiten;
- de Koninklijke Academie en *l'Académie royale de Belgique* en haar *Collège Belgique*;

systematisch overgemaakt aan de leden van het Comité.

Over het doorsturen van informatie uit andere bronnen wordt geval per geval beslist.

A.6. Informatie verstrekt aan het publiek

In 2024 ontving het secretariaat telefonisch en via zijn algemene mailboxen (info.bioeth; secr.bioeth; bio-cem) alsook via het contactcenter van de FOD Volksgezondheid opnieuw tal van vragen om informatie over diverse onderwerpen.

Sommige vragen vallen niet onder de bevoegdheid van het Comité. Het secretariaat geeft daaraan een nuttig gevolg, indien nodig met het akkoord van het Bureau. Meestal gaat het om een doorverwijzing naar de bevoegde dienst.

A.7. Parlementaire vragen

Nihil

A.8. Beantwoorden van vragenlijsten – bijdragen aan publicaties

Het Comité beantwoordt regelmatig vragenlijsten, meestal opgesteld ten behoeve van internationale instellingen (bv. WHO of WGO, Europese Unie, ...), die voornamelijk tot doel hebben een synthese te maken van de informatie over specifieke bio-ethische onderwerpen of over de aard en de werking van de *National Ethics Councils* (NEC) binnen de EU (het Comité is het NEC voor België).

A.9. Samenwerking met andere organisaties

Nihil

B. Documentatiecentrum <http://limo.libis.be/VDIC>

Naar aanleiding van de beslissing van de FOD Volksgezondheid om de "medialounge" op het gelijkvloers van het Galileegebouw te sluiten, kan het publiek niet langer eenvoudig toegang krijgen tot de tijdschriften en boeken die ter beschikking werden gesteld. Volgens artikel 18 van de Samenwerkingsovereenkomst van 15 januari 1993 is het Secretariaat van het Comité belast met de oprichting en het beheer van een Documentatie- en Informatiecentrum. Momenteel wordt binnen Het Comité is momenteel bezig met een grondige reflectie over de invulling van dit artikel in dit tijdperk van digitalisering.

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is momenteel nog steeds een partner van het Vesalius Documentatie- en Informatiecentrum ([VDIC](http://limo.libis.be/VDIC)).

De onlinecatalogus van de bibliotheek van het Comité is te raadplegen op <http://limo.libis.be/VDIC>. Deze zoekinterface is ook geïntegreerd in de website van het VDIC, www.vesalius.be. Het acroniem voor de bibliotheek van het Comité is **VDIC-BIOETH**.

Door het partnerschap met VDIC heeft de bezoeker ter plaatse toegang tot een waaier van elektronische tijdschriftartikels. Via het onthaal van het Galileegebouw wordt aan de bezoeker een

laptop ter beschikking gesteld.

Het documentatiecentrum is voor het publiek toegankelijk op werkdagen, na **afspraak**: (adres bij het afsluiten van dit activiteitenverslag) FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Galileelaan 5/2 te 1210 Brussel; contact: veerle.weltens@health.fgov.be (02/524.91.83) of secr.bioeth@health.fgov.be (02/524.91.86-87).

Vragen over de gepubliceerde adviezen worden bij voorkeur gericht aan sophie.bertrand@health.fgov.be, informatieverantwoordelijke, 02/524.91.84.

C. Het 33^e NEC Forum 2024

Tijdens het jaar 2024 heeft het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek aanzienlijk veel tijd besteed aan de organisatie van het 33^e NEC Forum (Forum of *National Ethics Councils*) in het kader van het EU-voorzitterschap in 2024. Deze werkzaamheden werden gerealiseerd in samenwerking met het departement Onderzoeksethiek en -integriteit van de Europese Commissie.

Het betrof een tweedaags evenement (16 en 17 mei 2024) dat de ethische commissies van alle lidstaten van de Europese Unie bijeenbracht. Sinds 2002 wordt het systematisch georganiseerd door het land dat het voorzitterschap van de Europese Raad waarneemt. Er werd dan ook verwacht dat België de organisatie van dit evenement op zich zou nemen tijdens het Belgisch voorzitterschap van de Europese Raad dat liep van januari tot juni 2024.

De NEC-fora worden in Europa beschouwd als belangrijke evenementen op het gebied van bio-ethiek waar uitwisselingen plaatsvinden over cruciale ethische kwesties (bv. ex : Planetary Ethics, Global Justice, artificial intelligence, .. enz). Het NEC Forum is ook een forum voor harmonisatie en aanpassing rond de waarden die ten grondslag liggen aan het "Europese model" van democratie.

Het 33^e NEC Forum, georganiseerd tijdens het Belgische voorzitterschap in 2024, was één van de evenementen die ongetwijfeld heeft bijgedragen tot de internationale uitstraling van België.

Er werd beslist om ter gelegenheid van het NEC Forum de ethische initiatieven in België, en meer specifiek het werk van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, in de kijker te plaatsen. Een van de belangrijkste onderwerpen van dit evenement was de kwestie van de bestemming van menselijke resten, die tijdens de kolonisatie werden buitgemaakt en sindsdien in wetenschappelijke en museale collecties worden bewaard. Daarnaast kwamen ook de gezondheidscrisis en de noodzakelijke prioritering in geval van schaarste, evenals de ethische kwesties rondom het gebruik van kunstmatige intelligentie, uitgebreid aan bod.

Dit colloquium bood de NEC's ook de gelegenheid om een verklaring te publiceren over de oprichting van onafhankelijke nationale ethische comités.

Het organisatiecomité is tijdens de verslagperiode 13 keer samengekomen om dit Forum voor te bereiden. Er is intensief samengewerkt met de teams van het Museum voor Natuurwetenschappen, de locatie waar het evenement georganiseerd werd.

U vindt het programma van het NEC Forum in de rubriek "evenementen" op de website van het comité: [Evenementen | FOD Volksgezondheid \(belgium.be\)](https://www.belgium.be/nl/overheid/fod/evenementen)

Dit verslag werd goedgekeurd door de plenaire op 12 mei 2025

Bijlage I - Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - VIIe mandaat (2023-2027)

Inleidende opmerking :

Alle leden van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek nemen op gelijke wijze deel aan de vergaderingen van de beperkte commissies (en aan de plenaire vergaderingen), ongeacht of zij zijn aangeduid als effectief lid, plaatsvervangend lid of lid met raadgevende stem.

1. Leden benoemd bij een in Ministerraad overlegd koninklijk besluit van 24 september 2023:

a) In de hoedanigheid van vooraanstaanden uit de universitaire kringen :

• Franstalig :

De heer **Franck Devaux**

Ethicus, maître de conférence en professor, *Hôpital Universitaire de Bruxelles*.

- Plaatsvervanger : De heer Patrick Miqueu
Coordinateur Promotion de la Recherche et Partenariat patient,
HUB Institut Bordet.

Mevrouw **Florence Caeymaex**

Onderzoekster FRS-FNRS

MAP - Philosophie politique aan de *Université de Liège* (ULg)

- Plaatsvervanger : De heer Gilles Genicot
Docent aan de *Université de Liège* (ULg)
Advocaat aan de balie van Luik

De heer **Sébastien Van Drooghenbroeck**

Professor aan de *Université Saint-Louis* – Brussel

Bijzitter in de Afdeling Wetgeving van de Raad van State

- Plaatsvervanger : De heer Xavier Noël
Docteur en psychologie, chercheur FNRS dans le *laboratoire de Psychologie Médicale (Santé mentale et addictologie, ULB et CHU Brugmann)*.

Mevrouw **Geneviève Schamps**

Gewoon hoogleraar, decaan van de faculteit rechten en criminologie, directeur *Centre de droit médicale et biomédicale, UCL*

- Plaatsvervanger : De heer Nicolas Monseu
Professor aan het departement filosofie van de *Université de Namur* (
Lesgever in de fundamentele ethiek en de geschiedenis van de filosofie

De heer **Vincent Bonhomme**

Diensthooft anesthesie en reanimatie, *CHU Liège*

- Plaatsvervanger : De heer Vincent Seutin
Médecin, Professeur ordinaire *Uliège*, chercheur préclinique en pharmacologie et neurosciences cellulaires et moléculaires.

De heer **Laurent Houtekie**

Pediater reanimator – *Cliniques Universitaires St-Luc*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Isabelle Scheers
Pediater, gastro-enterologe, professor en kliniekhoofd *UCL*

Mevrouw **Jacinthe Dancot**

Docente aan de *Université de Liège* (ULg)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Myriam Remmelink
Doctor in de geneeskunde, professor *UMons en ULB*, Diensthoofd
Hôpital Universitaire Bruxelles

Mevrouw **Katia Castetbon**

Epidemiologe, docente aan de *Ecole de Santé Publique* van de *Université libre de Bruxelles* (ULB)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Murielle Surquin
Geneesheer specialist in nefrologie, PhD immunologie, *Hôpital Erasme en CHU Brugmann*.

- Nederlandstalig:

Mevrouw **Ingrid Boone**

Professor personen-en familierecht, *KU Leuven*

- Plaatsvervanger : De heer Pascal Borry
Professor Bio-ethiek aan het Centrum voor Biomedische Ethiek en
Recht - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

De heer **Patrick Loobuyck**

Hoogleraar levensbeschouwing, ethiek en politieke filosofie – *Universiteit Antwerpen en Gent* (UA/UGent)

- Plaatsvervanger : De heer Walter Weyns
Professor Sociologie, *UAntwerpen*

De heer **Johan Stuy**

Professor Em. aan de *Vrije Universiteit Brussel* (VUB), Departement Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen, Centrum voor Ethiek en Humanisme, voorzitter Ethische Commissie Humane Wetenschappen

- Plaatsvervangster : Mevrouw Heidi Mertes
Professor medische ethiek, *UGent*, lid van *Bioethics Institute Ghent* (BIG)

De heer **Wim Pinxten**

Hoofddocent Medische Ethiek - *Universiteit Hasselt* (UHasselt)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Veerle Provoost
Docent Wijsgerige en empirische ethiek aan de *Universiteit Gent*, lid van het *Bioethics Institute Ghent* (BIG)

De heer **Joris Vandenberghe**

Psychiater - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

- Plaatsvervanger : De heer Helder De Schutter
gewoon hoogleraar *Hoger Instituut voor Wijsbegeerte, KU Leuven*

De heer **Patrick Cras**

Professor Em. aan de *Universiteit Antwerpen* (UA), diensthoofd Neurologie bij het *Universitair Ziekenhuis Antwerpen* (UZA)

- Plaatsvervangster : Mevrouw Silvia Lenaerts
Vice-Rector – *Universiteit Antwerpen (UA)*

Mevrouw Nele Van Den Noortgate

Professor aan de *Universiteit Gent (UGent)*, diensthoofd/kliniekhoofd
Geriatric bij het *Universitair Ziekenhuis Gent*.

- Plaatsvervangster : Mevrouw Kristien Roelens
Professor en gynaecologe, *UGent*

Mevrouw Veerle Labarque

Full-time adjunct-kliniekhoofd Pediatrische Hemato-Oncologie *UZ Leuven*
Deeltijds docent – *Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)*

- Plaatsvervanger : De heer Dominic Stoop
Fertiliteitsgynaecoloog, *UZ Gent*

b) In de hoedanigheid van praktiserende dokters in de geneeskunde :

- Franstalig :

Mevrouw Marie-Françoise Meurisse

Doctor in de geneeskunde, licenciée filosofie, gastprofessor/gastdocente aan de *Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Anne-Marie Claude
Huisarts, homeopathe, Virton

De heer Philippe Damoiseaux

Adviserend geneesheer, specialist endocrinologie-diabetes, *CHU-UCL Namen en site Dinant*

- Plaatsvervanger : De heer Christian Moulart
Gynaecoloog, specialisatie hoogrisicozwangerschappen en ethische kwesties, *Europaziekenhuizen, Brussel*

De heer Samuël Leistedt

Forensisch Psychiater medico-legal, *UMons-ULB*

- Plaatsvervangster : Mevrouw France Lemaitre
Geneesheer specialist interne geneeskunde en intensieve zorgen, *CHRSM site Meuse*

- Nederlandstalig :

De heer Paul Van Royen

Gewoon hoogleraar huisartsengeneeskunde en volksgezondheid, *UAntwerpen*, medisch kabinet
Korte Klaren

- Plaatsvervangster : Mevrouw Christel De Pooter
Radiotherapeut-Oncoloog *Iridiumnetwerk*

Mevrouw An Haekens

Ouderenpsychiater, Hoofdgeneesheer, *P.K.Broeders Alexianen*

- Plaatsvervanger : De heer Martin Hiele
Professor Emeritus, médecin, gastro-enterologie, *UZ Leuven en KU Leuven*

De heer Renaat Peleman

Geneesheer specialist *UZ Gent*, professor emeritus *UGent*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Hilde Van Kerckhoven
Geneesheer anesthesist-spoedarts, master in de Rechten, *AZ Sint Maarten, Mechelen*

c) In de hoedanigheid van advocaat :

- Franstalig:

De heer Philippe Lardinois

Advocaat

- Plaatsvervangster : Mevrouw Isabelle Reusens
Advocaat, gespecialiseerd in medisch en burgerlijk aansprakelijkheidsrecht, *Waals-Brabant*
- Nederlandstalig:

Mevrouw Kathleen Vercraeye

Advocaat Strombeek Bever

- Plaatsvervanger : De heer Tim Vermeir
Advocaat

d) In de hoedanigheid van magistraat :

- Franstalig:

Mevrouw Marie-Noëlle Derèse

Eerste substituut Procureur des Konings, *rechtbank van eerste aanleg te Brussel*

- Plaatsvervanger : De heer Thierry Werts
Adviseur *Hof van Beroep te Brussel*
- Nederlandstalig:

De heer Etienne De Groot

Emeritus Voorzitter van het Grondwettelijk Hof, prof. em. *Vrije Universiteit Brussel (VUB)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Kathleen Vandenberghe
Onderzoeksrechter, *rechtbank van eerste aanleg West-Vlaanderen, afdeling Brugge*

2. Leden benoemd door de Koning :

Mevrouw An Ravelingien

Ethicus *AZ Delta* – Praktijkassistente *Universiteit Gent (UGent)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Nathalie Bernheim
Arts-specialist ORL en revalidatiearts aan het *Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola te Brussel (HUDERF)*

Mevrouw **Cathy Herbrand**

Professor aan *De Montfort University* en onderzoekster aan de *Université libre de Bruxelles (ULB)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Charlotte Lambert
Docente en onderzoekster aan de *Université de Namur (UNamur)*

3. Leden benoemd door de Regering van de Vlaamse Gemeenschap :

De heer **Jan De Lepeleire**

Hoogleraar Em. Huisartsgeneeskunde - *Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Kristien Hens
Onderzoeksprofessor Bioethiek *Universiteit Antwerpen*.

De heer **Wim Distelmans**

Professor - *Vrije Universiteit Brussel (VUB)*

Diensthooft Supportieve & Palliatieve zorg - *UZ Brussel*.

- Plaatsvervanger : De heer Paul Vanden Berghe
PhD - Directeur *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen*

4. Leden benoemd door de Regering van de Franse Gemeenschap :

Mevrouw **Virginie Pirard**

Filosofe, juriste en ethicus gespecialiseerd in onderzoeksethiek, *ULB*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Thérèse Locoge
Juridisch directeur *CHU Saint Pierre en Brugmann*

De heer **Alexandre Hebert**

Geneesheer, Algemeen directeur *Affaires médicales Vivalia*

- Plaatsvervanger : De heer Jean-Louis Vanherweghem
Geneesheer specialist interne geneeskunde en nefrologie, *ULB*

5. Lid benoemd door de Regering van de Duitstalige Gemeenschap :

Mevrouw **Petra Plumacher**

Directrice van het *Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Josiane Fagnoul
Directrice van de [Geschäftsführerin der] *Deutschsprachige Krankenpflegevereinigung in Belgien (KPVDB)*

6. Leden benoemd door het Verenigd College bedoeld in artikel 60 van de bijzondere wet van 12 januari 1989 betreffende de Brusselse instellingen :

Mevrouw **Christine Schaut**

Professor Doctor in de sociologie, *Faculté d'architecture La Cambre-Horta de l'ULB*.

- Plaatsvervanger : De heer Grégoire Wieërs
Internist, docent *UNamur*

De heer **Chris Gastmans**

Gewoon hoogleraar *Medische Ethiek - Katholieke Universiteit Leuven (KU Leuven)*

- Plaatsvervanger : De heer Julien Libbrecht
Em. Docent Ethiek *Erasmushogeschool Brussel – PhD Wijsbegeerte*

7. Leden deelnemend aan de werkzaamheden van het Comité met een raadgevende stem :

- *Vertegenwoordiger van de Minister van Justitie :*

De heer **Guido Pennings**

Professor aan de *Universiteit Gent (UGent)* – Directeur van het *Bioethics Institute Ghent*

- *Vertegenwoordiger van de Federale Minister tot wiens bevoegdheid het Wetenschapsbeleid behoort :*

Mevrouw **Jacqueline Herremans**

Advocaat

- *Vertegenwoordiger van de Federale Minister tot wiens bevoegdheid de Volksgezondheid behoort :*

De heer **Tom Goffin**

Professor Gezondheidsrecht - *Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen – Universiteit Gent (UGent)*

- *Vertegenwoordiger van de Vlaamse Gemeenschap :*

De heer **Frank Fleerackers**

Hoogleraar *Faculteit Rechtsgeleerdheid KU Leuven*

- *Vertegenwoordiger van de Franse Gemeenschap :*

De heer **Vincent Martin-Schmets**

Adviseur ethiek *Instituut Pasteur Parijs*

- *Vertegenwoordigster van de Duitstalige Gemeenschap :*

Mevrouw **Karin Cormann**

Afdelingshoofd van de afdeling *Santé, Famille et personnes âgées van het Ministerie van de Duitstalige Gemeenschap*

- Plaatsvervangster : Mevrouw Sarah Paquet
Departement Gezondheid DGOV

- *Vertegenwoordigers van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie:*

De heer **Jean-Marie Maloteaux**

Professor aan *Université Catholique de Louvain (UCL)*, Faculteit Geneeskunde, *Institut de Neurosciences, Unité de Neuropharmacologie*

Lid van de *Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique – UCL*

Mevrouw **Frieda Matthys**
Professor Em. Psychiatrie *VUB*