



Rapport d'activités du Comité consultatif de Bioéthique 2011-2012

Rue de l'Autonomie, 4

1070 Bruxelles

t 02 525 09 10 (N)

t 02 525 09 11 (F)

www.health.fgov.be/bioeth

bioeth-info@health.fgov.be

Préface

J'ai l'honneur de vous présenter le rapport d'activités 2011-2012 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, conformément à l'article 17 de l'Accord de coopération du 15 janvier 1993. Cette deuxième année, allant du 1 février 2011 au 31 janvier 2012, du quatrième mandat du Comité, a été particulièrement riche en réalisations diverses.

Tout d'abord, l'élaboration de l'avis n°50 du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes. Cet avis de grande ampleur (110 pages) aborde de manière précise et nuancée une série d'interrogations éthiques soulevées par le prélèvement d'organes : la caractérisation éthique différente du prélèvement selon que l'organe est susceptible ou non de se régénérer ; la question du prélèvement effectué sur des personnes vivantes majeures ou mineures incapables d'exprimer leur volonté en raison de leur état mental ; et enfin, contre l'avis des parents, la possibilité d'opérer un prélèvement d'organe sur une personne mineure décédée n'ayant pas exprimé d'opposition à ce prélèvement.

Ensuite, une activité à la fois festive et importante, celle de la célébration, le 12 octobre 2011, des 15 ans d'activité du Comité. A l'occasion de cet anniversaire, le Comité a désiré faire le point sur l'impact de ses travaux après ses trois premiers mandats mais aussi prendre toute la mesure des enjeux éthiques futurs.

Lors de cette journée anniversaire, les thématiques suivantes ont été abordées par des membres du Comité mais également par deux experts étrangers qui ont rehaussé de leur présence cette célébration : l'universalité des principes de bioéthique dans un contexte de société multiculturelle, les notions de pluralisme, de justice et de dignité dans la réflexion bioéthique, les tests génétiques, l'impact des avis du comité consultatif de bioéthique émis entre 1997 et 2010 sur l'évolution de la législation biomédicale fédérale, la construction de la réflexion au sein d'un comité consultatif de bioéthique à partir d'une étude comparative du principe de précaution dans deux cadres réflexifs différents, la manière dont les personnes vulnérables nous invitent à considérer les rapports entre la protection et l'autonomie.

Les réflexions menées au cours de cette journée anniversaire sont maintenant disponibles dans un ouvrage publié en français et en néerlandais, aux Editions LannooCampus. Cet ouvrage comporte également un DVD d'interviews filmées (traduction en français et en néerlandais) de citoyens et de spécialistes belges sur les thèmes traités par les conférenciers et repris dans les contributions du livre.

Le secrétariat du Comité vous fournira toutes les informations nécessaires à l'acquisition de ce livre et de ce DVD.

Avant de vous convier à la lecture de ce Rapport 2011-2012, permettez-moi de remercier très chaleureusement les membres du Secrétariat, les collègues du Bureau et du Comité pour tout le travail accompli cette année.

Avril 2012

Marie-Geneviève Pinsart
Présidente 2011-2012

CONTENU

Préface

Contenu

I. ACTIVITES GENERALES

- A. Composition du Comité
- B. Réunions
- C. Locaux et équipement
- D. Personnel et secrétariat
- E. Collaborations au niveau national
- F. Collaborations internationales
- G. Participations à des séminaires, colloques et conférences
- H. Rapport financier 2011

II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

- A. Avis émis sur la base de l'Accord de coopération du 15/1/93
- B. Avis émis sur la base d'autres dispositions légales
- C. Activités des commissions restreintes

III. COMITES D'ETHIQUE MEDICALE (CEM)

- A. Le rapport d'activités général des CEM
- B. Formulaire électronique pour introduire les rapports d'activités des CEM
- C. Subsidés et agrément

IV. LA FONCTION D'INFORMATION DU COMITE

- A. La mission d'information du public et des autorités politiques
- B. Centre de documentation – www.vesalius.be
- C. Conférence bisannuelle du 12 octobre 2011: "Les 15 ans du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique. Bilan et Perspectives"

Annexe: Membres du Comité Consultatif de Bioéthique - IVème MANDAT (2010-14)

I. ACTIVITES GENERALES

A. Composition du Comité

A.1. Composition du Bureau

Durant l'exercice 2011-2012, le Bureau fut composé des membres suivants:

- Présidente: Mme Marie-Geneviève Pinsart, professeur à l'Université Libre de Bruxelles;

- Vice-présidents:

- 1) M. Paul Devroey, professeur à la Vrije Universiteit Brussel;
- 2) M. Michel Dupuis, professeur à l'Université catholique de Louvain;
- 3) M. Paul Schotsmans, professeur à la Katholieke Universiteit Leuven.

A.2. Composition du Comité plénier

L'Avis relatif à la composition du Comité consultatif de Bioéthique (quatrième mandat 1 février 2010 – 31 janvier 2014) est paru au Moniteur du 12 février 2010, 2^{ème} éd.

La liste, augmentée avec le titre de fonction des membres, a été jointe comme annexe à ce rapport.

La composition du comité plénier peut être consultée sur www.health.belgium.be/bioethic (colonne de droite, rubrique « composition actuelle »).

B. Réunions

Au cours de l'exercice, le Bureau s'est réuni 9 fois.

En outre, il y eut des réunions régulières entre la Présidente, le coordinateur M. L. Dejager, et les membres du secrétariat.

C. Locaux et équipement

Depuis fin mars 2004, le secrétariat du Comité consultatif est installé au premier étage du bâtiment situé rue de l'Autonomie n° 4, à 1070 Bruxelles (près de la gare du Midi). Le secrétariat partage ce bâtiment avec la Commission nationale d'évaluation de la loi du 3 avril

1990 relative à l'interruption de grossesse, la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, le Conseil supérieur de la Santé (CSS), l'European Observatory on Health Systems and Policies (WHO) et l'asbl C.I.B.R.A. (Centre Interuniversitaire Belge de Recherche et d'Action - Collaborating Centre for Health and Psychosocial Factors).

Après plusieurs années d'insistance, une entreprise est finalement venue en novembre 2011 sur l'ordre de la Régie des Bâtiments réparer les montants de portes endommagés lors des cambriolages de 2007-2008.

Les réunions plénières du Comité se tiennent depuis longtemps déjà à la salle OD0018-OD0019 au rez-de-chaussée du bâtiment Eurostation du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. On a constaté à plusieurs reprises au cours de la période sous rapport que l'installation d'interprétation simultanée ne fonctionnait pas ou pas correctement le soir. La Présidente s'en est dès lors plainte auprès des responsables de la Santé publique et de la Régie des Bâtiments.

Le Comité remercie M. A. Pauwels, Mme G. De Cat et les membres du personnel du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement qui assurent la permanence à l'entrée, ainsi que le personnel de l'entreprise de nettoyage.

D. Personnel et secrétariat

Niveau A

Cadre linguistique francophone:

- a) Mme Monique Bosson, directrice, détachée du Ministère de la Communauté française, responsable de l'information ;
- b) Mme Brigitte Orban, conseiller, détachée du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, responsable de l'informatique.

Cadre linguistique néerlandophone:

- a) M. Lieven Dejager, conseiller, détaché du SPF Personnel et Organisation, coordinateur;
- b) Mme Veerle Weltens, inspecteur, détachée du service Logistique du Secrétariat du SPF Finances, responsable du centre de documentation.

Niveau B + C

Cadre linguistique francophone: M. Guy Charles, assistant administratif judiciaire, détaché de la Maison de Justice de Namur (SPF Justice), secrétariat.

Cadre linguistique néerlandophone: M. Hedwig Billiet, expert administratif, détaché de l'Institut national d'assurances sociales pour travailleurs indépendants, secrétariat.

E. Collaborations au niveau national

E.1. Commission fédérale « Droits des patients » (AR du 1/4/03)

Le Comité y est représenté par un membre du secrétariat. Un tour de rôle a été convenu par année. Mme M. Bosson a suivi les travaux jusqu'à la fin de 2011, à partir de 1/1/2012 M. L. Dejager.

E.2. Conseil belge de transplantation

Monsieur P. Schotsmans et Monsieur V. Geenen y représentent le Comité.

E.3. Réunions Coor-multi

Il s'agit de réunions, organisées par le SPF Affaires étrangères, pour toute matière internationale (in casu problématique bioéthique), dès que plusieurs départements fédéraux et/ou les Communautés sont compétents, afin de fixer la position que la délégation belge devra défendre en la matière sur le plan international. Mme J.-A. Stiennon y représente le Comité.

Au cours de l'exercice, il n'y a pas eu de réunions Coor-multi.

E.4. SPF Santé publique et l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS)

Voir partie III.C.

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

E.5.1. M. Eisenhuth représente le Comité consultatif de Bioéthique au *Comité de référence Conflits d'intérêts* du Conseil Supérieur de la Santé.

E.5.2. Durant la période sous rapport, une collaboration informelle a été engagée avec le Conseil Supérieur de la Santé concernant la *problématique de la vaccination*. Il a été convenu que le Bureau proposerait à la réunion plénière de procéder à une auto-saisine afin de discuter des aspects éthiques de la problématique de la vaccination et de créer une commission restreinte qui, en raison de la disponibilité des membres du secrétariat, ne serait opérationnelle qu'après août 2012 ; des experts du CSS peuvent être entendus à la commission restreinte ou y être inclus comme experts permanents.

De son côté, le groupe de travail « Vaccination » du Conseil Supérieur de la Santé traitera des aspects scientifiques de la problématique.

Il s'agit de parvenir à deux avis rendus pratiquement en même temps :

- un avis scientifique du Conseil Supérieur de la Santé ;
- un avis sur les aspects éthiques du Comité consultatif de Bioéthique qui pourrait faire référence, pour le volet médical, à l'avis du CSS ou en reprendre un résumé.

E.6. Fondation Roi Baudouin (FRB)

Le 22 février 2011, le Comité a organisé avec la Fondation Roi Baudouin et RaDiOrg.be (Rare Diseases Organisation) le symposium « Soins relatifs aux maladies rares : aspects sociétaux et éthiques » au Palais des Académies à Bruxelles.

F. Collaborations internationales

Le Comité a noué des contacts étroits avec des organisations étrangères et internationales de bioéthique. Des représentants du Comité ont ainsi participé aux réunions suivantes:

F.1. UNESCO

F.1.1. Comité International de Bioéthique (CIB)

Mme J.-A. Stiennon siège comme membre-experte à titre personnel au « Comité international de bioéthique » (CIB). Son mandat a été prolongé jusqu'en 2013.

18^{ème} Session du CIB du 31 mai jusqu'au 2 juin 2011 à Bakou - Azerbaïdjan

F.1.2. Comité intergouvernemental de bioéthique (CIBG)

7^e session du CIBG le 5 et 6 septembre 2011 à Paris

F.1.3. Partenariat Guinée (Conakry)

Dans le cadre de l'Assisting Bioethics Committees (ABC) Project de l'UNESCO, un partenariat entre le Comité de bioéthique de Guinée et le Comité belge est envisagé. Les modalités de sa

mise en place devront être discutées durant l'année 2012.

F.2. Union Européenne : Forum des Comités Nationaux d'Éthique (CNE) et International dialogue

Le Forum des Comités nationaux d'éthique se réunit désormais annuellement au lieu de semestriellement, et toujours dans les bâtiments de la Commission européenne, à Bruxelles. La Commission européenne profite du Forum pour organiser en même temps le « Dialogue international » auquel prennent part les comités nationaux d'éthique extérieurs à l'Union européenne et la réunion commune avec le Groupe Européen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies auprès de la CE (GEE).

-3th International Dialogue – 20 septembre 2011

-réunion commune du GEE avec le Forum CNE – 21 septembre 2011 l'avant-midi

-Forum CNE - 21 septembre 2011 l'après-midi et le 22 septembre 2011

La Présidente a assisté au NEC-Forum.

F.3. Vèmes Rencontres internationales francophones de bioéthique

Ont eu lieu du 7 au 9 avril 2011 à Louvain-la-Neuve et à Namur sur le thème « Construire et enseigner la Bioéthique dans les pays francophones » avec la participation active de la Présidente et des membres suivants : Messieurs P.-F. Daled, M. Dupuis, J. Frühling, G. Genicot, L. Ravez, et Mesdames G. Schamps et J.-A. Stiennon.

La Présidente y a représenté le Comité.

F.4. European Association of Centres of Medical Ethics (EACME)

Conférence EACME « Bioethics from a cross cultural perspective » - 15 au 17 septembre 2011 - Istanbul

La Présidente y a représenté le Comité et y a fait un exposé.

G. Participations à des séminaires, colloques et conférences

Un ou plusieurs membres du Bureau ou du secrétariat ont assisté aux activités suivantes :

-Midi de la Bioéthique sur les nanotechnologies

Bruxelles – UCL – 4 février 2011

-Symposium « Soins relatifs aux maladies rares : aspects sociétaux et éthiques »

Organisé par le Comité consultatif de Bioéthique, le Fonds des Maladies rares et des Médicaments orphelins (géré par la Fondation Roi Baudouin) et l'association de patients RaDiOrg (Rare Diseases Organisation).

Bruxelles – Palais des Académies - 22 février 2012

-Cycle printanier 2011 sous le signe de la nanotechnologie

Organisé par la Koninklijke Vlaamse Academie van België voor wetenschappen en kunsten.

Bruxelles - 16, 23 en 30 mars 2012

-Vèmes Rencontres internationales francophones de bioéthique sur le thème « Construire et enseigner la Bioéthique dans les pays francophones »

Louvain-la-Neuve et Namur - du 7 au 9 avril 2011

La Présidente y a représenté le Comité.

-International conference « Justice, Luck & Responsibility in Health Care, Philosophical Background and Ethical Implications »

Organisée par le “Centrum voor Ethiek, Sociale en Politieke Filosofie” (Hoger Instituut voor Wijsbegeerte), le “Centrum voor Economie en Ethiek” (Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen) en le “Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht” (Faculteit Geneeskunde) de la KULeuven.

Louvain - 5 en 6 mai 2011

-Assemblée générale du Conseil supérieur de la Santé

Le professeur Pierre Bustany, neurobiologiste, pharmacologiste et professeur à l'hôpital universitaire (CHU) de Caen (France) a fait un exposé sur la “Neuro-imagerie et bien-être intérieur: Objectiver le subjectif”.

Bruxelles - 11 mai 2011

-« Euthanasie, 10 ans après » dans le cycle Midis de la bioéthique (UCL Bruxelles)

Woluwe - 13 mai 2011

-« Penser plus tôt ... à plus tard » (Advance care planning)

Organisé par la Fondation Roi Baudouin au Palais des Académies.

Bruxelles - 23 mai 2011

-« De professionele autonomie van de arts » - présentation du livre du même nom de M. Tom Goffin

Organisé par Studipolis (centre de formation de la maison d'édition Die Keure) et la KULeuven.

Louvain – 1 juin 2011

-« Can citizen's participation improve the decision making process on the availability of orphan drugs? »

Après-midi d'étude organisée par le Fonds Maladies rares et Médicaments orphelins, géré par la Fondation Roi Baudouin.

Bruxelles - 29 septembre 2011

Monsieur G. Lebeer y représenta le Comité.

-4ème Symposium interdisciplinaire de recherche sur le vieillissement

Organisé par le CRIV (Centre Interdisciplinaire de Recherche sur le Vieillissement) - UCL Woluwe.

Bruxelles - 29 septembre 2011

-Valedictory prof. dr. Paul Devroey

13 octobre 2011

VUB Campus Jette

-Après-midi d'étude « Regards croisés sur le risque et l'incertitude »

Organisé dans le cadre des Ateliers des FUCaM.

27 octobre 2011 - Mons

-Intensive course on Ethics of Reproductive Technologies

Organisé par Erasmus Mundus Bioethics (KULeuven).

Louvain - 16, 17 et 18 novembre 2011

-Conférence « Ethique personnelle et objection de conscience en démocratie »

Organisée par l'Institut Européen de Bioéthique au Parlement européen.

Bruxelles - 5 décembre 2011

-Leçon : «Le prélèvement et la transplantation d'organes» par le Prof. Geneviève Schamps (UCL) et Jean-Bernard Otte dans le cycle « La portée de l'intervention de tiers dans plusieurs applications de la relation établie entre le patient et le professionnel de soins de santé»

Organisée par le Collège Belgique.

Bruxelles - 7 décembre 2011

H. Rapport financier 2011

Le rapport financier du Comité pour l'année 2011 (année civile) est joint en annexe au présent rapport d'activités.

Le montant estimé inscrit au poste A.1. « Traitements des membres du personnel détachés d'un service public fédéral » a été actualisé compte tenu des indexations, des primes de formations certifiées et de la cotisation patronale ONSS. Étant donné qu'il n'y a pas eu

d'achat de timbres-poste en 2010, le stock a été complété au cours de la période sous rapport (poste B.2.). En ce qui concerne le poste B.4., l'ancienne photocopieuse a été remplacée par une nouvelle et le contrat de location a été revu. Il en résultera une économie annuelle considérable. Le poste B.5. est retombé à peu près au montant antérieur aux dépenses consenties pour le nouveau style maison. Le poste B.8. reprend entre autres les coûts de la restauration collective au symposium « Soins relatifs aux maladies rares : aspects sociétaux et éthiques » organisé par le Comité consultatif de Bioéthique de concert avec le Fonds des Maladies rares et des Médicaments orphelins (FRB) et l'association de patients RaDiOrg (voir point G. ci-dessus). Le poste B.11. concerne le rachat de publications propres chez LannooCampus. Le poste B.12. englobe les dépenses liées à la célébration du 15e anniversaire du Comité consultatif ainsi qu'à la préparation du DVD éducatif avec des interviews d'élèves et d'acteurs de la société civile concernant des thèmes bioéthiques, qui a été projeté à la conférence. Ce DVD devrait être réutilisé, p. ex. dans les écoles (voir point IV.C. ci-dessous). Enfin, les dépenses estimées pour les postes B.14. à B.18. (frais divers supportés par le gouvernement fédéral) ont été légèrement revues à la hausse compte tenu de l'augmentation du coût de la vie.

En ce qui concerne la part fédérale de son budget qui est gérée par le SPF Justice, le Comité insiste pour être informé systématiquement des paiements déjà effectués, afin de disposer en permanence d'une situation actualisée. Ceci permettrait au secrétariat de répondre lui-même aux rappels des fournisseurs.

II. FONCTION CONSULTATIVE DU COMITE

A. Avis émis sur la base de l'Accord de coopération du 15/1/93

A.1. Avis émis lors de l'exercice 2010-2011

Avis n° 50 du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes.

Les avis du Comité sont consultables sur le site web www.health.belgium.be/bioeth, colonne de gauche, rubrique « avis ».

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

- Question du 16 juin 2011 (par e-mail) de M. Cras en sa qualité de président du CEM de l'Université d'Anvers quant à savoir si les études dans lesquelles des recherches sur l'influence de l'environnement sur la santé conduites auprès de (plus) larges pans de la population tombent sous le coup de la loi du 07 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine et doivent donc être soumises à un comité d'éthique médicale. Il y a été répondu par lettre du 23 septembre 2011, approuvée à la réunion plénière du 12 septembre 2011.

A.3. Demandes d'avis encore pendantes près du Comité à la fin de l'exercice

- La **problématique des médicaments orphelins** (autosaisine faisant suite à la demande du 12 mai 2008 de M. Hiele, membre du Comité).

- La demande du 15 octobre 2008 de M. G. Bauherz, président du CEM des hôpitaux IRIS Sud concernant la **communication de résultats négatifs d'études cliniques**.

- La demande du 29 décembre 2008 de M. R. Rubens, président du CEM de l'UZ Gent concernant **une mère séropositive qui refuse tout traitement pendant sa grossesse et accouchement**.

- Autosaisine à l'initiative de M. P. Devroey du 8 mars 2010 concernant **l'éthique et la réglementation dans la médecine reproductive.**

- Demande d'avis du 12 février 2010 de Mme L. Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique concernant la question s'il est **éthiquement justifiable d'appliquer le système du consentement présumé ("opting out") sur le prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules à des fins de recherche scientifique**, comme le prévoit la Loi sur le matériel corporel humain du 19 décembre 2008.

- Demandes d'avis du 3 février 2011 de Mme L. Onkelinx, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique concernant :

- le principe d'une **clinique de l'euthanasie** qui aurait pour but d'accorder à tout patient remplissant les conditions légales pour solliciter l'euthanasie, l'accès à un environnement médical dans lequel le principe de l'euthanasie n'est pas rejeté d'un point de vue idéologique;
- **le fait qu'un établissement de soins refuse l'euthanasie ou pose des conditions supplémentaires**, autres que celles imposées par la loi, notamment dans la perspective de la liberté thérapeutique.

- Demande d'avis du 14 février 2011 de la part du Ministre flamand de la Santé publique Vandeurzen d'émettre un avis concernant **les contours d'une politique en matière de fin de vie dans les structures de soins.**

- Demande d'avis du 21 juin 2011 de M. A. Herchuelz, président du Comité d'éthique médicale (CEM) de l'hôpital Erasme à Bruxelles, sur le **« statut » de la partenaire enceinte d'un participant à un essai clinique et les implications éthiques de ce statut.**

- Demande d'avis du 4 juillet 2011 de M. J. Vandeurzen, ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille, relative aux **conditions éthiques inhérentes à l'utilisation de dispositifs de détection anti-errance chez les personnes atteintes de démence.**

- Demande d'avis du 7 octobre 2011 du Dr J.-P. Van Vooren, médecin directeur de l'hôpital Erasme à Bruxelles, concernant **la transplantation hépatique chez des patients souffrant d'une hépatite alcoolique aiguë.**

La réunion plénière du 12 mars 2012 a élargi la question et l'a renvoyée à une commission restreinte à constituer.

- Demande d'avis du 24 octobre 2011 de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique L. Onkelinx concernant **la conservation de gamètes humains pour un usage autologue différé, sans indication médicale, dont la « congélation sociale » (« social freezing ») d'ovocytes.**

Pour le traitement de ces demandes, voir la partie C « Travaux des commissions restreintes » ci-dessous.

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, 2e 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 (MB 18/5/04, 2e Ed.)

Cette loi prévoit en :

- son **article 4**: « Toutes les expérimentations, y compris les essais portant sur les études de biodisponibilité et de bioéquivalence, sont conçues, mises en œuvre et notifiées conformément aux exigences de qualité dans les domaines éthiques et scientifiques, reconnues au plan international comme devant être respectées lors de la planification, la mise en œuvre, l'enregistrement et la notification des expérimentations et plus particulièrement des essais.

Le Roi peut, *après avis du Comité consultatif de Bioéthique*, déterminer tout ou partie de ces exigences appelées les "bonnes pratiques cliniques".

Au Moniteur belge du 26/05/06, éd.2, l'arrêté royal du 18 mai 2006 modifiant l'arrêté royal du 30/6/04 fixant les mesures d'exécution de la loi du 7/5/04 aux expérimentations sur la personne humaine en ce qui concerne les essais cliniques des médicaments pour usage humain, a été publié, à propos duquel le Comité consultatif a émis le 8/05/07 un avis (voir avis EXP-3 dans le rapport 2005-06, II.A.2.) ;

- son **article 30 § 4** : « Le ministre peut annuellement, après avis du Comité consultatif de bioéthique, affecter 10 % maximum de la somme visée au § 3, alinéa 2 (ndlr: cette somme est composée de 75 % des redevances que les promoteurs doivent verser à l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé lors de l'introduction d'un dossier), et destinée aux comités d'éthique au paiement de projets visant à apporter un support administratif ou

informatique pour l'exercice des missions de l'ensemble des comités éthiques dans le cadre de la présente loi. »

Le Comité n'a pas reçu de demande formelle à ce sujet, mais reste au courant de l'évolution du projet du site interactif de l'AFMPS via les réunions des 38 comités d'éthique médicale disposant d'un agrément complet.

- son **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, 1^o, b) et c). »

Au Moniteur belge du 11 janvier 2007, a paru l'arrêté royal du 6/12/06 agréant les promoteurs d'expérimentations non commerciales visés à l'article 31 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine. Concrètement, il s'agissait de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (E.O.R.T.C.) et de l'Institut de Médecine Tropicale à Anvers, pour lesquels le Comité a émis respectivement le 7 novembre 2005 et le 9 janvier 2006 un avis favorable (voir les avis EXP-1 et 2 dans le Rapport d'activités 2005-06, II.A.2.).

Pendant l'exercice deux demandes d'avis sur base de cette disposition ont été traitées :

- soumission pour avis par l'Agence fédéral pour les Médicaments et les Produits de Santé (AFMPS) de la demande d'agrément comme promoteur d'expérimentations non-commerciales du 9 juin 2011 du Virtual Reality Medical Institute ;

- soumission pour avis par l'Agence fédéral pour les Médicaments et les Produits de Santé (AFMPS) de la demande d'agrément comme promoteur d'expérimentations non-commerciales du 28 juin 2011 de la fondation néerlandaise HOVON.

Dans le premier cas, la réunion plénière du 12 septembre 2011 a émis un avis négatif (avis EXP 4) du fait que le demandeur ne remplissait pas les conditions de l'article 31, §1 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Dans le deuxième cas (avis EXP 5), la même réunion plénière a constaté qu'il s'agit d'une institution sans but lucratif et que l'objet social de cette fondation est orienté principalement vers la recherche. En conséquence, elle a émis un avis positif quant à l'agrément d'HOVON comme promoteur d'expérimentations non commerciales dans le sens de l'article 31, §1 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

B.3. Loi du 28 avril 2005 modifiant la loi du 28 mars 1984 sur les brevets d'invention, en ce qui concerne la brevetabilité des inventions biotechnologiques (MB 13/5/05)

Cette loi prévoit l'insertion :

- d'un **art. 31 bis, §6**, dans lequel il est stipulé que le Comité consultatif de Bioéthique émettra un avis motivé et non contraignant sur le bien-fondé de la demande d'une licence obligatoire ;

- d'un **art. 31 bis, §11**, dans lequel il est stipulé 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.

B.4. Art. 5 de l'arrêté royal du 15 juillet 2004 déterminant les redevances à payer dans le cadre d'une demande d'avis ou d'autorisation pour la conduite d'un essai clinique ou d'une expérimentation (MB 16/7/04, 2e Ed.)

Cet article dispose que les rapports trimestriels et annuels relatifs à la destination des redevances reçues, établis par la Direction générale Médicaments sont soumis à l'approbation du Comité consultatif de bioéthique.

Au cours de l'exercice, aucun rapport n'a été soumis sur la base de cette disposition.

B.5. Art. 6 du même arrêté royal

Cet article oblige les comités d'éthique à rédiger annuellement un rapport financier relatif au travail effectué en application de la loi du 7 mai 2004 et relatif à la perception et à l'affectation des redevances reçues à l'occasion d'un essai clinique ou d'une expérimentation. Ce rapport doit être transmis pour approbation au Comité consultatif de bioéthique et au Service d'encadrement Budget et Contrôle de gestion du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

Lorsque le Comité reçoit ce rapport financier, de façon très sporadique, il le transmet au département R&D de l'Agence fédérale des médicaments et produits de santé (AFMPS), comme demandé dans les circulaires (n°s 472, 515 et 543) de l'AFMPS.

C. Activités des commissions restreintes

Durant l'exercice 2011-2012 sept commissions restreintes (CR) étaient actives:

C.1. Commission restreinte « Recherche clinique » (CR 2010-1)

Coprésidents: MM. M. Bogaert et A. Herchuelz

Représentant du Bureau: M. P. Schotsmans

Secrétariat: Mme V. Weltens

Maladies rares

Au sein de cette commission restreinte se sont déroulées quelques réunions préparatoires pour le symposium "Soins relatifs aux maladies rares : aspects sociétaux et éthiques" qui a eu lieu le 22 février 2011. M. Bogaert a été l'âme de ce symposium très réussi qui a été organisé en collaboration avec le Comité consultatif de Bioéthique, le Fonds Maladies rares et Médicaments orphelins – dont la Fondation Roi Baudouin assure la gestion - et l'association des patients RaDiOrg, *Rare Diseases Organisation*.

Au cours de l'exercice, la discussion autour de la problématique des médicaments orphelins très chers (auto-saisine faisant suite à la demande du 12 mai 2008 de M. Hiele, membre du Comité) a été continuée. La demande d'avis du 17 mars 2011 de M. Bogaert s'il est éthiquement justifié de soumettre aux patients un engagement de paiement avant d'administrer un traitement onéreux et nécessaire pour lequel il n'est pas certain d'obtenir une intervention que ce soit celle du Fonds spécial de Solidarité ou une autre, est considérée comme une précision apportée à l'autosaisine (voir la réunion plénière du 9 mai 2011). Mme Denier a accepté d'élaborer un premier projet d'avis intitulé « la problématique du financement/remboursement des médicaments/thérapies innovants très onéreux' (aspects éthiques).

Publications des résultats des expérimentations

Le projet d'avis sur la publication des résultats des expérimentations menées sur l'homme a été soumis en première lecture à la réunion plénière du 12 septembre 2011 (cf. demande d'avis du 15 octobre 2008 de M. Bauherz, Président du Comité d'éthique médicale des Hôpitaux Iris Sud à Bruxelles concernant la publication des résultats négatifs d'études cliniques). La deuxième lecture suivra au début de la prochaine période d'activités.

"Statut" de la partenaire enceinte d'un participant à un essai clinique

La demande d'avis du 21 juin 2011 de M. Herchuelz dans sa qualité de Président du Comité d'éthique médicale de l'Hôpital Erasme (Bruxelles), a été attribuée, à la réunion plénière du 12 septembre 2011, à la commission restreinte 'Recherche clinique'. Préalablement, le Bureau

avait sollicité Mme Delfosse, ancien membre du Comité, et M. Genicot, membre du Comité, à fournir leurs premières réflexions auprès de cette demande. Les membres de la commission restreinte en ont pris connaissance et ils ont décidé, à la fin de cette période d'activités, d'inviter deux membres du comité d'éthique médicale de l'Hôpital Erasme, de proche impliqués dans la formulation de la demande d'avis en question, d'en fournir d'amples informations.

La commission restreinte s'est réunie 5 fois au cours de l'exercice.

C.2. Commission restreinte « Refus de soins ou de traitement avec des conséquences pour des tiers» (CR 2010-2)

Coprésidents: MM. P. Cosyns et J. Messinne
Représentant du Bureau: Mme M.-G. Pinsart
Secrétariat: Mme B. Orban

Demande du 29 décembre 2008 de M. R. Rubens, président du CEM de l'UZ Gent, concernant une mère séropositive qui refuse tout traitement pendant sa grossesse.

Au cours de l'exercice écoulé, la commission restreinte s'est attachée à analyser un certain nombre de « case studies » et à développer la partie éthique ainsi que les recommandations. Lors de la première lecture en Comité plénier du 12 septembre 2011 et au cours des réunions de la commission restreinte qui ont suivi, de nombreux commentaires, suggestions et remarques furent émis en contrepoint aux arguments rationnels, philosophiques et légalistes sur la question. Le droit absolu de la femme enceinte – qui entend poursuivre sa grossesse à terme - de refuser un traitement médical qui pourrait préserver la santé, voire sauver la vie de son enfant à naître fut contesté. Certaines objections émises furent retenues et rencontrées dans la nouvelle mouture du texte, d'autres furent jugées non pertinentes. Le point 2.3. « Approche critique de l'autonomie de la femme enceinte » fut remanié et étoffé. Le principe légaliste de l'autonomie de la femme enceinte fut contrebalancé par les principes de proportionnalité et de solidarité envers l'enfant à naître ainsi que par la déontologie professionnelle, l'éthique personnelle et le sens des responsabilités de l'équipe soignante chargée d'exécuter cette décision individuelle. Tous les membres s'accordèrent sur la nécessité de mettre en œuvre les moyens de privilégier en amont le dialogue et la persuasion tendant à dissuader la femme enceinte de prendre une décision préjudiciable à son enfant à naître tant il est vrai que recourir à la ruse ou à la contrainte pour outrepasser cette décision heurte également l'éthique personnelle de ces mêmes soignants et le rôle des médiateurs interculturels et des commissions d'éthique médicale fut à cet égard, mis en avant.

La commission restreinte s'est réunie 11 fois au cours de l'exercice.

C.3. Commission restreinte « Aspects éthiques de la Loi sur la transplantation d'organes et de la Loi sur le matériel corporel humain »» (CR 2010-3)

Coprésidents: M. G. Genicot et Mme S. Sterckx

Représentant du Bureau: M. M. Dupuis

Secrétariat: M. L. Dejager

A traité la demande d'avis du 12 février 2010 de la Ministre L. Onkelinx concernant le prélèvement d'organes sur des personnes qui en raison de leur état mental sont incapables d'exprimer leur volonté. La question pouvait être divisée en trois sous-questions portant sur la question de savoir s'il est éthiquement justifiable de prélever des organes sur (1.a.) des personnes majeures ou (1.b.) mineures qui en raison de leur état mental ne sont pas capables d'exprimer leur volonté et (1.c.) s'il est éthiquement justifiable de priver le proche d'une personne décédée de la possibilité de s'opposer à un tel prélèvement par le médecin (auquel cas cette opposition resterait subordonnée au souhait de la personne décédée).

La première version du projet d'avis a été examinée en première lecture lors de l'assemblée plénière du 14 février 2011 et a été approuvée définitivement à la réunion plénière du 9 mai 2011.

La commission restreinte s'est réunie 4 fois au cours de l'exercice.

C.4. Commission restreinte « Aspects éthiques de la Loi sur le matériel corporel humain »» (CR 2010-3bis)

Coprésidents: M. G. Genicot et Mme S. Sterckx

Représentant du Bureau: M. M. Dupuis

Secrétariat: M. L. Dejager

Traite la deuxième demande d'avis de la Ministre L. Onkelinx concernant la portée de l'article 12 de 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. Cette disposition prévoit que les articles 10 à 14 de la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (consentement présumé : « *opting out* ») s'appliquent dans le cadre de prélèvements d'organes après le décès destinés à la recherche scientifique ou de prélèvements de tissus et cellules après le décès destinés à des applications médicales humaines ou à la recherche scientifique.

La Ministre souhaite connaître l'avis du Comité, d'une part, sur l'existence d'un consentement présumé dans le cadre de la recherche scientifique et, d'autre part, sur le fait de lier le consentement/l'opposition à un prélèvement d'organes à but thérapeutique au consentement/à l'opposition à un prélèvement d'organes pour la recherche scientifique.

4 experts belges et étrangers ont été auditionnés.

La commission restreinte s'est réunie 4 fois au cours de l'exercice.

C.5. Commission restreinte «Médecine reproductive» (CR 2010-4)

Coprésidents: M. R. Rubens et Mme G. Schamps

Représentant du Bureau: M. P. Devroey

Secrétariat: Mme B. Orban

Lors de la rédaction de la 1^{ère} mouture du projet d'avis, l'accent fut tout d'abord mis sur les problèmes juridico-techniques d'application des directives européennes, relatives à l'établissement des normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humaines, à certaines exigences techniques y relatives ainsi qu'aux exigences de traçabilité (les directives européennes 2004/23/CE du 31 mars 2004, 2006/17/CE du 8 février 2006 et 2006/86/CE du 24 octobre 2006), les lois et arrêtés d'exécution dans l'ordre juridique national (en particulier l'arrêté royal « normes de qualité et de sécurité » du 28 septembre 2009) entraînant des disparités choquantes au niveau du traitement, du contrôle et des dépenses des centres de PMA, en raison du fait que les textes rédigés en néerlandais sont plus contraignants et restrictifs dans leur libellé que les textes rédigés en français.

Lorsqu'il fut soumis en 1^{ère} lecture au Comité plénier du 12 novembre 2011, celui-ci invita les membres de la commission, au niveau formel, à en remanier quelque peu la présentation et, quant au fond, à s'attacher davantage aux implications éthiques de ces différences de traitement sur le plan de la justice sociale -les surcoûts entraînés pour les uns et pas pour les autres-, à la sévérité injustifiable des exigences de traçabilité à effet rétroactif ainsi qu'à l'inutilité de certains tests biologiques à répétition pouvant être considérés non seulement comme scientifiquement infondés selon les données actuelles de la science mais aussi comme éthiquement indéfendables. Des recommandations au législateur ont été rédigées en ce sens.

La commission restreinte s'est réunie 5 fois au cours de l'exercice.

À la réunion plénière du 12 décembre 2011, la demande d'avis du 24 octobre 2011 de la Ministre de la Santé publique, L. Onkelinx, concernant la conservation de gamètes humains en vue d'un usage autologue différé, sans indication médicale, dont le « congélation sociale » (« social freezing ») d'ovocytes, a été attribuée à cette commission restreinte. La possibilité sera offerte aux membres, via un appel, d'adhérer à cette commission restreinte qui sera alors transformée en CR 2012-1 « Social freezing ».

C.6. Commission restreinte 'Application de la loi sur l'euthanasie' (CR 2011-1)

Coprésidents: M. P. Cras et Mme A. Pierre

Représentante du Bureau: Mme M.-G. Pinsart

Secrétariat: Mme V. Weltens

Trois demandes d'avis ont été attribuées à cette commission restreinte, la première lors de la réunion plénière du 14 février 2011, et la deuxième et la troisième lors de la réunion plénière du 9 mai 2011.

- 1) Demande d'avis du 3 février 2011 de la part de la Ministre fédérale de la santé publique Onkelinx d'examiner les deux points suivants:
 - le principe d'une clinique de l'euthanasie qui aurait pour but d'accorder à tout patient remplissant les conditions légales pour solliciter l'euthanasie, l'accès à un environnement médical dans lequel le principe de l'euthanasie n'est pas rejeté d'un point de vue idéologique;
 - le fait qu'un établissement de soins refuse l'euthanasie ou pose des conditions supplémentaires, autres que celles imposées par la loi, notamment dans la perspective de la liberté thérapeutique.

- 2) Demande d'avis du 14 février 2011 de la part du Ministre flamand de la santé publique Vandeurzen d'émettre « un avis concernant les contours d'une politique en matière de fin de vie dans les structures de soins, eu égard aux dispositions légales (hôpitaux et maisons de repos et de soins). Cet avis devra proposer des solutions aux structures de soins afin de les aider à traiter ce délicat problème dans l'interaction patient/utilisateur, médecin et structure dans le respect des droits du patient, de la liberté de conscience, d'une politique de qualité, de l'autodétermination et de la fin de vie. L'esquisse d'une telle politique en matière d'euthanasie est en effet un savant dosage de droits et de valeurs entre de nombreux acteurs différents : médecins, patient/résidents, famille, structures de soins... »

- 3) Demande d'avis du 14 avril 2011 de la part de la Ministre fédérale de la santé publique Onkelinx, à la suite d'une question parlementaire de Mme Elke Sleurs (N-VA), concernant les demandes d'euthanasie des patients qui ne se trouvent pas en phase terminale.

Au cours de l'exercice, la commission restreinte s'est réunie 7 fois et a entendu 8 experts de diverses disciplines. Les membres de la commission ont décidé de commencer par les deux premières demandes d'avis et de les traiter ensemble dans un avis. La troisième demande d'avis fera le sujet d'une discussion ultérieure et d'un avis séparé.

C.7. Commission restreinte ‘Dispositifs anti-errance’ (CR 2011-2)

Représentant du Bureau : M. M. Dupuis

Secrétariat : Mme M. Bosson

Traite la demande d’avis du 4 juillet 2011 de M. J. Vandeurzen, ministre flamand du Bien-être, de la Santé publique et de la Famille, relative aux conditions éthiques inhérentes à l’utilisation de dispositifs de détection anti-errance chez les personnes atteintes de démence.

Pris en considération par le comité plénier du 12 septembre 2011, celui-ci décide de confier la question à une nouvelle commission restreinte. La composition de cette commission fut définitivement fixée en Bureau du 6 janvier 2012, ce qui permit de programmer une première réunion en février 2012.

III.COMITES D'ETHIQUE MEDICALE (CEM)

Mme Marie-Geneviève Pinsart, présidente et M. P. Schotsmans, vice président, assurent en tant que représentants du Bureau, les contacts avec les comités d'éthique médicale.

A. Le Rapport d'activités général des CEM

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

Le Rapport d'activités général des comités d'éthique médicale (CEM) pour l'année 2010 a été approuvé lors de la réunion plénière du 12 décembre 2011 et adressé aux instances énumérées dans l'Accord de coopération.

Ce Rapport d'activités général était basé sur les données fournies par les CEM via le site web <http://www.health.fgov.be/CEL/index.jsp>. Pour son élaboration, il a pu être fait appel au service de M. Michel Deineko du Service Datamanagement (DG I – SPF Santé publique). Le Comité le remercie pour ce travail.

Au cours de la période de rapport, le Comité consultatif a par ailleurs pu compter sur le Service ICT du SPF Santé publique pour la maintenance du site web <http://www.health.fgov.be/CEL/index.jsp> et l'apport en celui-ci de petites modifications. Le Comité remercie MM. S. Lebhar et K. Nys à ce propos.

A partir de 2012 l'url de ce site web a été changé en <http://www.health.belgium.be/CEL/index.jsp>. Pour l'instant, l'ancien url renvoie toujours à l'ancien site web.

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

Le 21 novembre 2011, il a été rappelé par courriel aux personnes de contact des CEM que la date butoir pour l'introduction des rapports relatifs à l'année 2011 était le 29 février 2012.

Le 3 février 2012, le même message a été communiqué par lettre aux directions des hôpitaux, en leur rappelant que cela était important pour l'agrément complet et pour les subsides accordés aux CEM par l'AFMPS en vertu de la Loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Les directions des établissements disposant d'un CEM qui n'entre pas en ligne de compte pour la subvention en vertu de la loi sur les expérimentations ont elles aussi reçu, en date du 3 février 2011, un courrier leur demandant de faire rapport de leurs activités sur le site web www.health.belgium.be/CEL/index.jsp sous "Thèmes éthiques". À la même date, les personnes de contact de tous les CEM ont reçu un courriel reprenant cette information et divers renseignements complémentaires.

Mme V. Weltens et M. L. Dejager se sont occupés du help-desk qui a assisté les CEM lors de l'introduction des rapports d'activités.

C. Subsidés et agrément

L'arrêté royal du 2 décembre 2011 relatif à l'octroi du subside 2009 aux comités d'éthique et portant application de l'article 30 de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine a été publié au Moniteur belge du 7 février 2012. Cette liste reprenant les montants des subsides aux CEM a été élaborée sur la base des activités durant l'année 2009, rapportées sur le site web susnommé du Comité.

Le 12 mai 2011, les données relatives aux activités des CEM durant l'année 2010 ont été mises à la disposition de l'AFMPS, qui les utilisera pour calculer les subsides revenant aux CEM, cela dans l'attente de l'entrée en fonction de leur propre site web interactif.

IV. LA FONCTION D'INFORMATION DU COMITE

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

- d'informer le public, le Gouvernement, le Parlement et les Conseils communautaires ;
- de créer et de tenir à jour un centre de documentation et d'information;
- d'organiser une conférence bisannuelle sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement.

A. La mission d'information du public et des autorités politiques

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

Le présent relevé ne tient pas compte des interpellations sous formes 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'informations 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 CR 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. Conférence de presse

Depuis celle de son installation le 1^{er} février 2010, le Comité n'a plus tenu de conférence de presse.

A.2. Communication automatique de ses avis

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

Pour cette période 2011-2012, seul l'avis n° 50 du 9 mai 2011 concernant certains aspects éthiques des modifications apportées par la loi du 25 février 2007 à la loi du 13 juin 1986 relative au prélèvement et à la transplantation d'organes du Comité a été diffusé.

A.3. Edition d'un périodique "Bioethica Belgica"

Cette revue publie tous les avis in extenso; elle annonce également les journées d'étude et reprend certaines informations générales comme par exemple les rapports d'activités du Comité.

La firme Bietlot continue à réaliser la mise en page, l'impression et le brochage du périodique. L'envoi est assuré par le secrétariat, le plus souvent avec une aide externe.

Pour la période couverte par le présent rapport, les numéros 36 et 37 ont été imprimés et envoyés aux destinataires habituels soit +/- 850 destinataires en ce qui concerne la version française, ainsi qu'à +/- 800 destinataires pour la version néerlandaise. Le numéro 38 est imprimé et prêt pour l'envoi.

Les principaux destinataires sont les suivants :

1. la Maison royale ;
2. les Ministres des divers niveaux de pouvoir ;
3. les Parlementaires des divers niveaux de pouvoir ;
4. les Membres du Comité consultatif ;
5. les Comités d'éthique nationaux étrangers ;
6. les Comités d'éthique locaux attachés aux hôpitaux ;
7. les Universités et leur centre de bioéthique ;
8. les Centres de génétique ;
9. le Fonds National de la Recherche Scientifique;
10. les administrations fédérales et communautaires compétentes en matière de santé ;
11. certains particuliers en ayant fait la demande par écrit.

A.4. Site Internet du Comité : www.health.fgov.be/bioeth

Le site internet du Comité intégré dans le site portail de la Santé publique a suivi les adaptations apportées à ce site en 2011. Toutefois, jusqu'à la fin de l'année 2011, le Comité

a gardé son adresse « www.health.fgov.be/bioeth ». Depuis janvier 2012, cette adresse se décline comme suite : www.health.belgium.be/bioeth .

Un projet d'enrichissement du site internet est en cours de réalisation ; il s'agit de charger sur le site du Comité certains documents – quelques textes, interviews sur DVD- illustrant les sujets abordés en conférence bisannuelle le 12 octobre 2011 (voir point C ci-après).

De même, l'ajout d'une rubrique « communiqués de presse » qui édite les résumés des avis rédigés pour la presse, pourra constituer une source complémentaire d'informations plus accessibles à chacun et particulièrement aux étudiants.

Ceci permettra de référencer le site du Comité comme source d'informations exploitables sur le plan pédagogique ; nous souhaitons en effet établir des liens plus structurels avec le réseau enseignant dans le souci de formation continue des jeunes à la réflexion éthique.

Le contenu du site se présente de la manière suivante :

Des rubriques « principales » (cfr onglets sur la gauche de la page d'accueil) :

- présentation théorique du Comité ;
- avis ;
- rapports annuels d'activités ;
- comités d'éthique médicale.

Des rubriques regroupées sous le titre « Plus sur ce thème » (cfr onglets sur la droite de la page d'accueil) :

- composition actuelle du Comité, du Bureau et du secrétariat ;
- centre de documentation ;
- publications ;
- events;
- communiqués de presse (sera ajouté très prochainement).

Le Comité remercie les ICT-managers du SPF Santé publique et leurs collaborateurs pour l'aide appréciable qu'ils apportent au Comité dans la gestion de ce site.

A.5. Publications du Comité

Afin de publier les textes des intervenants lors de la conférence bisannuelle 2011 du Comité – voir point C ci-dessous - ,le Bureau approuva le 21 octobre 2011 les lignes directrices du cahier spécial des charges relatif à l'édition et la distribution d'un ouvrage collectif, DVD compris. L'appel d'offre fut envoyé le 9 novembre 2011 à trois firmes. Le 6 janvier 2012, le Bureau du Comité a attribué le marché à LannooCampus.

A ce jour, le processus d'édition suit son cours et la parution du livre est prévue pour le mois

de juin 2012.

A.6. Informations fournies à titre particulier

Les chiffres qui suivent ne prennent pas en compte les informations fournies par téléphone ou sur place, au centre de documentation.

Pour la période considérée par le présent rapport, les informations données aux membres du Comité ont été séparées de celles fournies au public.

Informations fournies aux membres du Comité

Après un sérieux tri parmi les informations reçues au Comité, une quarantaine d'événements (soit le double de la période précédente) et une petite vingtaine d'informations générales ont été signalés à tous les membres du Comité, outre les informations fournies à titre individuel à l'un de ceux-ci (une quinzaine).

Ces chiffres 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.

Informations fournies au public

Contrairement aux informations fournies oralement suite à des contacts directs par téléphone ou au centre de documentation, nombre qui n'est pas répertorié, le nombre de réponses écrites reste relativement stable (une petite quarantaine).

La remarque faite sous le précédent rapport reste valable : le public toujours plus rompu à la collecte d'informations par internet, exploite le site du Comité comme source directe d'informations et s'adresse donc moins souvent qu'auparavant à son secrétariat. Ceci est évident pour les avis qui sont portés sur le site internet du Comité sans tarder puisque seules 11 demandes les concernent.

Les autres demandes ont un contenu varié ; citons quelques demandes (6) relatives à l'état de la législation belge en certaines matières (dont la filiation, la PMA et la loi sur les biobanques).

Certaines demandes ne ressortent pas des compétences du Comité. 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. Il en est ainsi en matière de questions liées à l'environnement, celles relatives à l'euthanasie, l'IVG, à la recherche sur embryons et de manière récurrente depuis des années, de questions relatives à l'expérimentation sur l'homme. Toutefois, dans ce dernier domaine, le secrétariat a aussi fourni directement une bonne vingtaine de réponses écrites.

A.7. Questions parlementaires

Quand il est saisi par le service public fédéral de la Santé publique de questions parlementaires, le Comité lui fournit toutes les données en sa possession pour l'aider à élaborer une réponse en connaissance de cause ou, à défaut pour lui de posséder ces éléments, il lui procure les coordonnées d'une personne ressource.

Pour la période visée par le présent rapport, il faut citer :

- La question n 5-3185 de Mme De Bethune, Sénatrice, à la Ministre de la Santé, L. Onkelinx, sur la présence équilibrée d'hommes et de femmes dans les organes d'avis.

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 voire locaux. Pour cette période, il y en eut quatre.

B. Centre de documentation / www.vesalius.be

Depuis fin 2005, le Comité Consultatif de Bioéthique est un partenaire du VDIC, un consortium qui a été érigé à l'initiative du SPF de la Santé Publique. Les autres partenaires sont l'Institut scientifique de Santé publique (ISP), le Centre d'Etude et de Recherches Vétérinaires et Agrochimiques (CERVA), le Centre fédérale d'Expertise des soins de santé (KCE), l'Agence fédérale pour la Sécurité de la Chaîne alimentaire (AFSCA) et depuis peu également l'Institut nationale de Criminalistique et de Criminologie (INCC).

Ce consortium a pour but d'offrir à tous les partenaires un accès à tous les abonnements et catalogues de chaque partenaire par le biais d'un portail unique - www.vesalius.be . Le secrétariat du Comité¹ a ainsi accès aux articles des revues électroniques d'Elsevier Freedom Collection et de Springerlink, par exemple, ou à la base de données du CEBAM donnant accès, par exemple, au British Medical Journal. D'un autre côté, tous les autres partenaires ont un accès électronique aux articles des périodiques auxquels le Comité est abonné. Il s'agit en l'occurrence de titres uniques au sein du consortium.

Le catalogue de la bibliothèque du Comité peut être consulté on line via :

¹ Les PC des membres du secrétariat et de la bibliothèque ont été intégrés dans le réseau du SPF Santé publique et l'accès aux articles et bases de données payants est lié à l'adresse IP de ce réseau.

- www.vesalius.be > monographies > catalogue VDIC de monographies (dérivage vers l'environnement opac² du LIBISnet) ;
- <http://opac.libis.be>

Dans ce large catalogue LIBIS, l'acronyme "VDIC-BIOETH" a été attribué à la bibliothèque du Comité. Des recherches dans le catalogue du Comité peuvent se faire e.a. sur la base du titre, du nom de l'auteur, ...

En 2011, le projet d'indexation des ouvrages a été poursuivi avec l'aide de M. Luc Lannoy, responsable de Metadata à la Bibliothèque centrale de la KULeuven et son collaborateur, M. Geert Erven. L'attribution des mots clés et la reprise (en partie) des tables des matières des ouvrages appartenant à la catégorie 3 « droit médical » a débuté. Les termes de recherche pour ces ouvrages ont ainsi été élargis.

Au cours de la période sous rapport, Mme V. Weltens a assisté à une réunion de concertation entre les bibliothèques publiques qui sont également partenaires du réseau LIBIS et une réunion du groupe de travail du VDIC. M. H. Billiet a assisté à la Journée des utilisateurs du réseau LIBIS le 3 mai 2011.

Quelques données générales

La bibliothèque possède une quarantaine d'abonnements à des revues spécialisées ainsi qu'un peu plus de 3.000 livres.

En plus, des extraits de presse sont collectés et rangés par thème. A cet effet, sont parcourus régulièrement les journaux et revues suivants : De Standaard, De Morgen, Le Soir, La Libre Belgique, Le Monde, NRC Handelsblad, Knack, Le Vif express, le Journal du Médecin et l'Artsenkrant. Le public peut consulter les extraits.

Au centre de documentation, le public peut aussi consulter les avis et tous les documents de travail des commissions restreintes.

Le centre est accessible au public tous les jours ouvrables pendant les heures de bureau (9-12h, 13-16h) : rue de l'Autonomie, 4 à 1070 Brussel – 1^{er} étage. Il est demandé aux visiteurs de prendre préalablement un rendez-vous au secrétariat (veerle.weltens@health.fgov.be – 02/525.09.08 or hedwig.billiet@health.fgov.be – 02/525.09.10).

Pour des questions relatives aux avis publiés et aux documents de travail y afférents, vous êtes priés de prendre contact avec monique.bosson@health.fgov.be, responsable de l'Information, 02/525.09.07.

² opac = on line public access catalogue.

C. Conférence bisannuelle du Comité du 12 octobre 2011 : « Les 15 ans du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique. Bilan et Perspectives »

(Auditorium 44, Bd du Jardin Botanique – Passage 44 – 1000 Bruxelles).

Le Comité d'organisation de cette conférence qui avait entamé ses travaux en 2010, les poursuivit en 2011 afin de finaliser le programme de cette journée anniversaire.

L'idée d'établir un bilan de l'activité du Comité au cours de ses 15 ans d'existence s'articula autour de 6 thèmes, lesquels trouvèrent rapidement un interlocuteur de choix parmi les membres du Comité, à savoir :

- Mme M.-G. Pinsart : « Ethique et Méthodologie : comment les avis du Comité sont-ils élaborés ? »
- M. H. Nys : « Impact des avis du Comité sur la législation belge »
- M. G. Genicot : « Les personnes vulnérables et les avis du Comité : entre autonomie et protection »
- M. P. Schotsmans : « Ma dignité ou la dignité de la personne humaine ? »
- M. M. Dupuis : « Justice sociale : une notion phare ? »
- Mme I. Liebaers : « Tests génétiques : entre promesses et réalité ».

Ce regard rétrospectif fut complété par un regard extérieur porté par deux membres éminents de la communauté internationale :

- M. Albert Weale, Président du Nuffield Council on Bioethics (Royaume-Uni)
- Mme Nouzha Guessous, Chercheuse et Consultante en Bioéthique et Droits Humains (Maroc), Présidente 2005-2007 du CIB de l'UNESCO.

Restait à concrétiser l'idée d'associer le public de manière originale à cette journée anniversaire pour rencontrer la nécessaire démocratisation de la réflexion éthique.

Le concept de 'micro-trottoir' récolta la faveur du comité d'organisation. Un cahier des charges portant sur la production (c'est-à-dire la préparation, le tournage et le montage) de 8 séquences vidéo fut rédigé et 4 sociétés de production furent approchées. Après analyses des deux offres reçues, le Bureau du 16 mai 2011 attribua le marché à NUDGE Productions, S.P.R.L.

Le principe consistait à récolter, à chaud, les réactions du public sur les sujets qui seraient abordés lors de la conférence, sur leurs connaissances du Comité en tant que tel et de ses avis, de même sur ce qu'ils en attendaient pour l'avenir.....

Ont été interrogés des étudiants du secondaire et des adultes choisis parmi le réseau associatif.

Quatre spécialistes, présidant un comité hospitalier d'éthique médicale, ont également été

interviewés : M. G. Rorive (CHU Liège), M. J. Bauherz (Hôpitaux IRIS-SUD Bruxelles), M. J. Botterman (AZ St-Lucas Gent) et M. W. Van Den Bogaert (UZ Leuven).

Les interviews ont été menées par deux journalistes professionnels : Mme Pascale Gruber pour les francophones, M. Geerdt Magiels, pour les néerlandophones.

Ces séquences filmées ont été projetées avant chaque exposé le jour de la conférence. Une séquence s'intitulant « Et demain ? » précéda le large débat tenu avec le public en fin de journée.

Les anciens présidents du Comité furent aussi mis à contribution puisqu'ils ont animé ce débat après avoir reçu un petit cadeau pour leur participation des plus actives aux premières années de l'institution. Ont ainsi été chaleureusement remerciés Yvon Englert, Premier Président du Comité, Alfons Van Orhoven, Feu Léon Cassiers représenté par son épouse Françoise Delwart, Micheline Roelandt et Jeanine-Anne Stiennon. Nous ajouterons Etienne Vermeersch et Marc Bogaert qui s'étaient excusés pour raison de santé.

La journée se clôtura de manière festive quand Mme Marie-Geneviève Pinsart, actuelle Présidente, invita chacun à partager le gâteau préparé pour cet anniversaire qui, à juste titre, restera gravé dans nos mémoires et pas seulement dans nos archives !

* * *

Ce rapport a été approuvé par le Comité plénier du 14 mai 2012.

Membres du Comité Consultatif de Bioéthique - IVème MANDAT (2010-14)

1° Membres désignés par un arrêté royal du 28 octobre 2009 délibéré en Conseil des Ministres :

a) *en tant que personnalités issues des milieux universitaires :*

- d'expression française :

Monsieur Yvon Englert

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), chef de service Gynécologie et Obstétrique à l'Hôpital Erasme (ULB) à Bruxelles

Suppléant :

Monsieur Jean-Noël Missa

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), directeur du Centre de Recherches interdisciplinaires en Bioéthique (CRIB)

Monsieur Jacques Donnez

Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL), chef de service Gynécologie et Andrologie aux Cliniques Universitaires Saint-Luc (UCL) à Bruxelles

Suppléant :

Monsieur Luc Michel

Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL), chef de clinique aux Cliniques Universitaires (UCL) de Mont-Godinne à Yvoir

Monsieur Philippe Boxho

Professeur à l'Université de Liège (ULg), Département des Sciences de la Santé publique, Médecine légale -Criminalistique

Suppléant :

Monsieur Vincent Geenen

Professeur à l'Université de Liège (ULg), directeur de recherches FNRS, directeur du Centre d'Immunologie-Embryologie

Madame Martine Dumont-Dagonnier

Chargée de cours à l'Université de Mons (UMons), Faculté de Médecine et de Pharmacie, Cellule de Biomathématiques

Suppléant :

Monsieur Henri Alexandre

Professeur émérite de l'Université de Mons (UMons), Faculté de Médecine et de Pharmacie, Service Embryologie

Madame Marie-Geneviève Pinsart

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Département de Philosophie, d'éthique et de sciences des religions, chercheuse au Centre de recherches interdisciplinaires en bioéthique (CRIB)

Suppléant :

Monsieur Pierre-Frédéric Daled

Chargé de cours à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Département de Philosophie,

d'éthique et de sciences des religions, chercheur au Centre de recherches interdisciplinaires en bioéthique (CRIB)

Monsieur **Michel Dupuis**

Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL), Porte-parole du Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique de l'UCL

Suppléante :

Madame **Mylène Botbol-Baum**

Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL), Responsable Héliési

Madame **Florence Caeymaex**

Chercheur qualifié du FNRS à l'Université de Liège (ULg), Département de Philosophie, Unité de Recherche en Philosophie politique et Philosophie critique des Normes

Suppléante :

Madame **Vinciane Despret**

Professeur à l'Université de Liège (Ulg), Département de Philosophie

Monsieur **Guillaume de Stexhe**

Professeur aux Facultés universitaires St.-Louis (FUSL) à Bruxelles

Suppléant :

Monsieur **Laurent Ravez**

Professeur à la Fondation Universitaire Notre-Dame-de-la-Paix (FUNDP) à Namur, directeur du Centre Interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la Santé (CIDES)

- d'expression néerlandaise :

Monsieur **Paul Schotsmans**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), vice-doyen de la Faculté de Médecine, membre du Centre d'Éthique et de Droit biomédicale

Suppléant :

Monsieur **Bart Pattyn**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), directeur du Centre de concertation pour l'Éthique

Monsieur **Patrick Cras**

Professeur à l'Université d'Anvers (UA), chef de service Neurologie à l'Hôpital universitaire d'Anvers (UZA)

Suppléante :

Madame **Gerry Evers-Kiebooms**

Professeur extraordinaire émérite de la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), Département Hérité humaine

Monsieur **Willem Lemmens**

Professeur à l'Université d'Anvers (UA), Porte-parole du Centre d'Éthique

Suppléant :

Monsieur **Martin Hiele**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chef de clinique Gastro-entérologie à l'Hôpital universitaire de Louvain (UZ Leuven)

Monsieur **Eric Mortier**

Professeur à l'Université de Gand (UGent), doyen de la Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, président de l'Unité d'Anesthésiologie, chef de clinique Anesthésie à l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

Suppléante :

Madame **Nele Van Den Noortgate**

Professeur à l'Université de Gand (UGent), chef de service/chef de clinique Gériatrie à l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

Madame **Sigrid Sterckx**

Professeur à l'Université de Gand (UGent), Unité de Philosophie et Sciences morales, et à la Vrije Universiteit Brussel (VUB), Unité de Philosophie et Sciences morales et Unité Anatomie

Suppléant :

Monsieur **Peter De Deyn**

Professeur à l'Université d'Anvers (UA), président du Comité d'Ethique médicale du Réseau Hospitalier d'Anvers (ZNA)

Monsieur **Sylvain De Bleckere**

Professeur à l'Université de Hasselt (UHasselt), Campus Diepenbeek, Unité Behaviour, Communication & Linguistics

Suppléante :

Madame **Anne De Paepe**

Professeur à l'Université de Gand (UGent), chef de service au Centre de Génétique médicale à l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

Madame **Inge Liebaers**

Professeur émérite de la Vrije Universiteit Brussel (VUB), Centre de Génétique médicale à l'Hôpital universitaire de Bruxelles (UZ Brussel)

Suppléant :

Monsieur **Freddy Mortier**

Professeur à l'Université de Gand (UGent), doyen de la faculté Philosophie et Lettres

Monsieur **Paul Devroey**

Professeur à la Vrije Universiteit Brussel (VUB), chef de service au Centre de Médecine reproductive à l'Hôpital universitaire de Bruxelles (UZ Brussel)

Suppléante :

Madame **Ingrid Ponjaert-Kristoffersen**

Professeur à la Vrije Universiteit Brussel (VUB)

b) En tant que docteurs en médecine en activité :

- d'expression française :

Monsieur **Ronald Kramp**

Professeur émérite de l'Université de Mons (UMons), Faculté de Médecine, chargé de mission auprès le Service du doyen

Suppléant :

Monsieur **János Frühling**

Professeur émérite de l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Faculté de Médecine, secrétaire perpétuel de l'Académie royale de Médecine de Belgique

Monsieur **Marc Eisenhuth**

Docteur en Médecine, Chirurgie et Accouchements, conseiller – médecin-inspecteur à l'Institut national des Assurances Maladie-Invalidité (INAMI)

Suppléant :

Monsieur **André Herchuelz**

Professeur émérite à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), Faculté de Médecine, Laboratoire de Pharmacodynamie et de Thérapeutique

Madame **Anne Pierre**

Docteur en Médecine, médecin généraliste

Suppléante :

Madame **Cécile Bolly**

Docteur en Médecine, directrice médicale à la Haute École Robert Schuman à Libramont

- d'expression néerlandaise :

Monsieur **Paul Cosyns**

Professeur émérite de l'Université d'Anvers (UA), service Psychiatrie à l'Hôpital universitaire d'Anvers (UZA)

Suppléant :

Monsieur **Leopold de Thibault de Boesinghe**

Professeur Dr Baron, chef de service émérite de l'Université de Gand (UGent), Département de Surveillance médicale

Monsieur **Bernard Spitz**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chef de section Obstétrique à l'Hôpital universitaire de Louvain (UZ Leuven)

Suppléant:

Monsieur **Paul Beke**

Docteur en Médecine, médecin généraliste

Monsieur **Richard Rega**

Docteur en Médecine, médecin généraliste

Suppléant:

Monsieur **Wim Schrooyen**

Docteur en Médecine, médecin généraliste

c) En tant qu'avocats :

- d'expression française :

Monsieur **Yves Oschinsky**
Avocat

Suppléant :

Monsieur **Gilles Genicot**
Avocat et maître de conférences à l'Université de Liège (ULg)

- d'expression néerlandaise :

Monsieur **Dominique Matthys**
Avocat

Suppléant :

Monsieur **Frank Van der Schueren**
Avocat

d) en tant que magistrats :

- d'expression française :

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

Suppléant :

Monsieur **Jean-Baptiste Andries**
Avocat général au Parquet général de Liège

- d'expression néerlandaise :

Monsieur **Etienne De Groot**
Juge à la Cour constitutionnel , professeur à la Vrije Universiteit Brussel (VUB)

Suppléant :

Monsieur **Edward Forrier**
Président de section à la Cour de Cassation

2° a) Membres désignés par le Roi :

Madame **Nicole Gallus**
Avocate, maître de conférences à l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Suppléante :

Madame **Dominique Bron**
Professeur à l'Université libre de Bruxelles (ULB), chef du Département
d'Hématologie clinique et Transplantation à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles

Monsieur **Robert Rubens**
Professeur émérite de l'Université de Gand (UGent), président du Comité d'Éthique médicale de l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

Suppléante :

Madame **Elfride De Baere**
Professeur à l'Université de Gand (UGent), chef de clinique au laboratoire ADN du Centre de Génétique médicale à l'Hôpital universitaire de Gand (UZ Gent)

b) Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté flamande :

Monsieur **Herman Nys**
Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), directeur du Centre d'Éthique et de Droit biomédicale

Suppléante :

Madame **Carine Boonen**
Directrice générale de l'Hôpital régional Heilig Hart à Tirlemont

Monsieur **Guido Pennings**
Professeur à l'Université de Gand (UGent), directeur du Bioethics Institute Ghent

Suppléant :

Monsieur **Marcus Bogaert**
Professeur émérite de l'Université de Gand (UGent)

c) Membres désignés par le Gouvernement de la Communauté française :

Madame **Jeanine-Anne Stiennon-Heuson**
Professeur émérite de l' Université de Mons (UMons), Faculté de Médecine, service Histologie, chargée de mission auprès le recteur

Suppléante :

Madame **Anne Karcher**
Conseillère juridique

Madame **Geneviève Schamps**
Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL), Faculté de Droit, directrice au Centre de Droit médical et biomédical, Présidente du Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique de l'UCL

Suppléante :

Madame **Jacqueline Herremans**
Avocate

d) Membre désigné par le Gouvernement de la Communauté germanophone :

Monsieur **Ernst Heinen**
Professeur à l'Université de Liège (ULg), Faculté de Médecine, service d'Histologie humaine

Suppléant :

Monsieur **Georges Binamé**

Conseiller au Sénat

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

Monsieur **Guy Lebeer**

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB), directeur du Centre METICES ULB

Suppléant :

Monsieur **Philippe van Meerbeeck**

Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL), Faculté de Médecine, chef de l'Unité de Psychologie médicale

Madame **Christel Van Geet**

Professeur à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chef de service Pédiatrie à Hôpital universitaire de Louvain (UZ Leuven)

Suppléant :

Monsieur **Jan Foubert**

Directeur du Département de l'Art Infirmier à l'Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF-ULB) à Bruxelles

3° Membres participant aux travaux du Comité avec voix consultative :

- Représentante du Ministre de la Justice :

Madame **Yvonne Denier**

Professeur à temps partiel à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), chercheuse postdoctorale au Centre d'Éthique et de Droit biomédicale

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

Monsieur **Jean-Louis Vanherweghem**

Professeur à l'Université Libre de Bruxelles (ULB)

Suppléant :

Monsieur **Pierre-Jean Delvoye**

Attaché des finances - Assistant à l'ULB - Professeur invité à la Haute école Paul-Henri Spaak - Politologue

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

Madame **Virginie Pirard**

Juriste et philosophe

- Représentante de la Communauté flamande :

Madame **Veerle Draulans**

Chargée de cours principale à la Katholieke Universiteit Leuven (K.U. Leuven), Département de Sociologie, chargée de Cours à l'Université de Tilburg (UvT)

- Représentante de la Communauté française :

Madame **Thérèse Locoge**

Directeur administratif du Centre hospitalier universitaire Brugmann (CHU Brugmann)

UVC/ ULB-VUB) à Bruxelles, Maître d'enseignement ESP-ULB

- *Représentant de la Communauté germanophone :*

Monsieur **Alfred Velz**

Chef de Cabinet du Ministre de la Famille, de la Santé et des Affaires sociales de la Communauté germanophone

Suppléante :

Madame **Karin Piraprez-Cormann**

Chef de Département Santé, Famille et Personnes âgées du Ministère de la Communauté germanophone

- *Représentants de la Commission communautaire commune :*

Madame **Anne Beyers**

Coordinatrice générale de la Universitaire Associatie Brussel

Monsieur **Jean-Marie Maloteaux**

Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL), Faculté de Médecine, Département de Physiologie et de Pharmacologie, Unité de Pharmacologie expérimentale, Membre du Groupe de référence institutionnel en matière bioéthique de l'UCL