



Activiteitenverslag van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek over het jaar 2022

Inhoud

Voorwoord	4
I. ALGEMENE ACTIVITEITEN	5
A. Over het Comité	5
A.1. Samenstelling van het Bureau	5
A.2. Samenstelling van het plenair Comité	5
B. Vergaderingen	5
C. Lokalen en uitrusting	6
D. Personeel en secretariaat	6
E. Samenwerking op nationaal vlak	7
E.1. Federale commissie “Rechten van de patiënt” (KB van 1/4/03)	7
E.2. Belgische Transplantatieraad	7
E.3. Het Allocatiecomité voor menselijk lichaamsmateriaal (ACMLM) binnen het FAGG (wet van 19/12/2008, art. 21/3)	7
E.4. De FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en het Federaal agentschap voor geneesmiddelen en gezondheidsproducten (FAGG)	7
E.5. Hoge Gezondheidsraad (HGR)	8
E.6. Hoorzitting voor de bijzondere commissie van de Kamer belast met het onderzoek naar de aanpak van de COVID-19 epidemie door België	8
E.7. Hoorzitting door de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding van het Vlaams Parlement	8
E.8. Platform Mensenrechten	8
E.9. Symposium over zeldzame ziekten georganiseerd door het <i>CHU Liège</i> of het Luiks Universitair Ziekenhuis	9
E.10. Hoorzitting door het Franstalig Brussels parlement	9
E.11. Contactgroep <i>Sciences infirmières</i> van <i>FNRS - Ecole de Santé publique</i> - ULB Erasmus Ziekenhuis	9
F. Internationale samenwerking	9
F.1. Global Summit of National Ethics and Bioethics Committees	9
F.2. <i>DH-Bio</i> of <i>CDBIO</i> (Raad van Europa)	9
F.3. EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES (EGE)	10
G. Financieel verslag 2022	10
II. ADVISERENDE FUNCTIE VAN HET COMITE	10
A. Adviezen uitgebracht op basis van het Samenwerkingsakkoord van 15/01/93	10
A.1. Adviezen en briefadviezen uitgebracht in 2022	10
A.2. Vragen waarop per brief werd geantwoord of die anderszins een oplossing kregen	11
A.3. Vragen om advies en autosaisines die op het einde van de verslagperiode nog bij het Comité aanhangig zijn (<i>zie voor hun behandeling punt II.C. hieronder</i>)	11
B. Adviserende functie op basis van andere wettelijke bepalingen	13
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)	13
B.2. Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon	13

B.3. Wetboek van economisch recht -Titel 1. "Uitvindingsoctrooien"	13
C. Werkzaamheden van de beperkte commissies en werkgroep	14
C.1. Afwerking ontwerpadvies "Orgaandonatie na euthanasie"	14
C.2. Beperkte commissie "Genetica" (BC 2019-2)	14
C.3. Beperkte commissie "Rookverbod in de FPC's van Antwerpen en Gent" (BC 2020-2)	15
C.4. Beperkte commissie "Gedwongen behandeling" (BC 2020-3)	15
C.5. Beperkte commissie "Vragen van de IMC" (BC 2020-4)	16
C.6. Beperkte commissie « statuut menselijke resten » (BC 2021-1)	16
C.7. Reflectiegroep « Werking en uitdaging RCB » (CR 2021-2)	16
C.8. Beperkte commissie « Draagmoederschap » (BC 2021-3)	17
C.9. Beperkte commissie « Uitbreiding neonatale screening » (BC 2021-4)	17
C.10. Beperkte commissie « retrospectieve studies » (BC 2021-5)	17
C.11. Werkgroep « Prioritering van de zorg »	18
C.12. Werkgroep « Anonimiteit van spermadonatie »	18
C.13. Werkgroep « Ingrepen bij intersekse minderjarigen »	19
C.14. Samenvattende tabel van de activiteiten van het Comité	19
III. COMMISSIES VOOR MEDISCHE ETHIEK (CME's)	20
A. Algemeen Activiteitenverslag van de CME's	20
B. e-Formulier voor het rapporteren van activiteitenverslagen van de CME's	20
C. Erkenning en subsidies	21
D. Impact van de wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik ("Clinical Trialswet")	21
IV. DE INFORMATIEVE FUNCTIE VAN HET COMITE	22
A. Het publiek en de politieke overheden informeren	22
A.1. Weerklank in de pers	23
A.2. Automatische mededeling van de adviezen	23
A.3. Internetsite van het Comité: www.health.belgium.be/bioeth	23
A.4. Publicaties van het Comité	24
A.5. Informatie verstrekt aan de leden van het Comité	24
A.6. Informatie verstrekt aan het publiek	25
A.7. Parlementaire vragen	25
A.8. Beantwoorden van vragenlijsten – bijdragen aan publicaties	25
A.9. Samenwerking met andere organisaties	25
B. Documentatiecentrum http://limo.libis.be/VDIC	26
C. XIIIde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité	26
Bijlage I - Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - Vle mandaat (2019-23)	27

Voorwoord

Wij hebben de eer u hierbij, overeenkomstig artikel 17 van het Samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993, het activiteitenverslag 2022 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek voor te leggen.

In februari 2022 ontving het Comité twee vragen van de vice-eerste minister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Frank Vandenbroucke: een vraag om advies bij een voorontwerp van wet betreffende ingrepen op interseks minderjarigen, en een vraag voor herziening van advies nr. 27 uit 2004 betreffende de donatie van sperma en eicellen.

Het Comité bracht respectievelijk in maart en oktober 2022 twee briefadviezen uit betreffende de geïnformeerde toestemming. Het eerste, briefadvies nr. 12, gaat over de geïnformeerde toestemming door ouders bij uitbreiding van de neonatale screening met opsporen van om spinale musculaire atrofie, en het tweede, briefadvies nr. 13, bespreekt de toestemming in het kader van retrospectieve studies.

We vestigen ook de aandacht op het uitbrengen van advies nr. 81 betreffende het rookverbod in de Forensische Psychiatrie Centra op 24 november 2022.

Ingevolge de herziening van advies nr. 27 betreffende de donatie van sperma en eicellen, bracht het Comité op 5 december 2022 het briefadvies nr. 14 uit.

Binnen het Comité werd er ook verder gewerkt aan de ontwerpadvies over orgaandonatie na euthanasie, over het statuut van menselijke resten en de herziening van advies nr. 30 betreffende zwangerschap-voor-een-ander.

Ten slotte is een communicatieplan opgesteld om de interne en externe communicatie van het Comité te verbeteren. Dit zal vanaf 2023 worden uitgevoerd.

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

15 mei 2023

Jan De Lepeleire
Voorzitter 2021-2022

Paul Cosyns
Voorzitter 2022-2023

Avec le soutien de - Met steun van :



I. ALGEMENE ACTIVITEITEN

A. Over het Comité

A.1. Samenstelling van het Bureau

Het Bureau bestond voor het jaar 2022 uit de volgende personen:

Voorzitters:

- tot en met 19 mei 2022: dhr. Jan De Lepeleire;
- vanaf 20 mei 2022: dhr. Paul Cosyns.

Ondervoorzitters:

- mevr. Geneviève Schamps, gewoon hoogleraar aan de *Université catholique de Louvain* (UCL);
- mevr. Florence Caeymaex, onderzoeksleidster FWO aan de *Service de philosophie morale et politique* van de Universiteit van Luik;
- dhr. Jan De Lepeleire, hoogleraar huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven;
- dhr. Paul Cosyns, emeritus hoogleraar psychiatrie 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 (zesde mandaat van 20 mei 2019 tot 19 mei 2023) verscheen in het *Belgisch Staatsblad* van 7 juni 2019, p. 55937-939.

Een geactualiseerde lijst, uitgebreid met de functietitel van de leden op het ogenblik van hun aanstelling, is als bijlage opgenomen bij dit verslag.

De samenstelling kan ook geraadpleegd worden op www.health.belgium.be/bioeth (in de rubriek "Wie zijn wij?").

B. Vergaderingen

Het Bureau vergaderde 24 maal tijdens de verslagperiode. Deze hoge vergaderfrequentie wordt verklaard door de dringende vragen om advies waarvan de behandeling ingevolge de COVID-19-pandemie vertraging had opgelopen. Het nieuw ingestelde vergaderritme voorziet in tweewekelijkse Bureauvergaderingen.

In de verslagperiode vonden er 7 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

NIVEAU A

Nederlandstalig kader:

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

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:

- mevr. Marguerite Betermiez, administratief deskundige, gedetacheerd vanuit de *Fédération Wallonie-Bruxelles*, verantwoordelijke voor het secretariaat.

E. Samenwerking op nationaal vlak

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 volgde 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 de heer Hiele 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. Van dit Allocatiecomité maken twee leden aangewezen door het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, die een relevante ervaring in het kader van bio-ethiek kunnen voorleggen, deel uit. Deze bepaling trad in werking op 1 november 2018.

Mevrouw Bron is als Franstalig lid en mevrouw Berneel als Nederlandstalig lid aangewezen.

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. Hoge Gezondheidsraad (HGR)

Commissie voor Deontologie

Dhr. Libbrecht vertegenwoordigt ook onder het zesde mandaat het Comité in de *Commissie voor Deontologie* van de Hoge Gezondheidsraad. Mevrouw Virginie Pirard, lid van het Comité, is ook lid van deze Commissie.

E.6. Hoorzitting voor de bijzondere commissie van de Kamer belast met het onderzoek naar de aanpak van de COVID-19 epidemie door België

Mevrouw Pirard en de heer Debyser (in hun hoedanigheid van co-voorzitters van de beperkte commissie « vaccinatie ») werden op 4 februari 2022 gehoord door de Kamercommissie Gezondheid en Gelijke kansen over de verplichte vaccinatie tegen COVID-19.

E.7. Hoorzitting door de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding van het Vlaams Parlement

De heer Debyser (in zijn hoedanigheid van co-voorzitter van de beperkte commissie « vaccinatie ») werd op 23 februari 2022 gehoord door de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebelief van het Vlaams Parlement in verband met de evaluatie van het COVID Safe Ticket.

E.8. 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 en het 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.

Verschillende leden van het Comité stelden zich kandidaat om het Comité te vertegenwoordigen in dit platform. Er wordt maandelijks vergaderd. Mevrouw Pierre, de heer Libbrecht en de heer Van Drooghenbroeck vertegenwoordigden het Comité op de vergaderingen van het Platform in 2022.

E.9. Symposium over zeldzame ziekten georganiseerd door het *CHU Liège* of het Luiks Universitair Ziekenhuis

Mevrouw Solhdju heeft op de Dag van de Zeldzame Ziekten die door het Luiks Universitair Ziekenhuis op 22 februari 2022 werd georganiseerd, het advies nr. 76 over de wenselijkheid van het meedelen van numerieke afwijkingen van de geslachtschromosomen gedetecteerd door NIPT voorgesteld.

E.10. Hoorzitting door het Franstalig Brussels parlement

De heer Lebeer werd op 22 maart gehoord door het Franstalig Brussels Parlement over het advies nr. 74 betreffende seksuele bijstand voor personen met een beperking.

E.11. Contactgroep *Sciences infirmières* van *FNRS - Ecole de Santé publique* – ULB Erasmus Ziekenhuis

De heer Lebeer heeft op 12 september 2022, in het kader van de contactgroep *FNRS – Sciences infirmières*, het advies nr. 78 betreffende de gelijke behandeling en de autonomie van bewoners van woonzorgcentra (WZC) in de context van de COVID-19-pandemie voorgesteld.

F. Internationale samenwerking

Het Comité onderhield contacten met buitenlandse en internationale organisaties voor bio-ethiek.

F.1. Global Summit of National Ethics and Bioethics Committees

Mevrouw Pirard heeft het Comité vertegenwoordigd op de *Global Summit of National Ethics and Bioethics Committees* die plaatsvond in Lissabon van 15 tot 17 september 2022.

F.2. *DH-Bio* of *CDBIO* (Raad van Europa)

De heer Cosyns, Voorzitter, heeft ons land vertegenwoordigd op de plenaire vergadering van het *Comité de bioéthique (CDBIO)* van de Raad van Europa die van 31 mei tot en met 3 juni 2022 plaatsgreep in Straatsburg. Hij heeft er actief deelgenomen aan de besprekingen en voorstellen tot wijziging van het Aanvullend Protocol betreffende de bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van personen met betrekking tot onvrijwillige opname en behandeling in diensten voor geestelijke gezondheidszorg. Ook heeft hij de verschillende bevoegde overheden op de hoogte gebracht van de follow-up van deze besprekingen. Het dossier CDBIO werd in oktober 2022 overgedragen aan het Directoraat-generaal Gezondheidszorg (DGGS) van de FOD Volksgezondheid. Mevrouw Katrien Van Wouwe, *international relations officer* bij deze directie, nam alle CDBIO-taken over en woonde de plenaire vergadering van 2-4 november 2022 bij.

F.3. European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)

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

G. Financieel verslag 2022

Het financieel verslag van het Comité over het jaar 2022 (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 inzake presentiegelden en verplaatsingskosten (post B.3.) is te wijten aan de verhoogde activiteitsgraad van een aantal beperkte commissies die verantwoordelijk waren voor de voorbereiding van ontwerpadviezen waarvoor er vertraging was opgelopen ingevolge de COVID-19-pandemie (zie verder hoofdstuk II.C.). Aangezien deze vergaderingen hoofdzakelijk online verliepen betreft het hier voornamelijk presentiegelden. Er werd een verhoogde aanwezigheid op deze virtuele vergaderingen vastgesteld, vergeleken met die op fysieke vergaderingen. Zoals hierboven al werd vermeld, waren er ook veel meer vergaderingen van het Bureau; ook het Organisatiecomité voor de Tweejaarlijkse conferentie vergaderde zeer regelmatig (zie verder 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 2022

- Briefadvies nr. 12 van 21 maart 2022 betreffende de geïnformeerde toestemming door ouders bij uitbreiding van de neonatale screening met opsporen van spinale spieratrofie (SMA);
- Briefadvies nr. 13 van 25 oktober 2022 betreffende retrospectieve wetenschappelijke studies en *informed consent*;
- Advies nr. 81 van 24 november 2022 betreffende het rookverbod in de Forensische Psychiatrische Centra (FPC's);
- Briefadvies nr. 14 van 5 december 2022 betreffende de anonimiteit van spermadonatie (herziening van advies nr. 27 van 8 maart 2004).

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

- Vraag om advies van 31 januari 2022 van de *Belgian Transplantation Society* (Belgische Vereniging voor Transplantatie) betreffende de verplichte vaccinatie tegen SARS-CoV-2 bij kandidaten voor transplantatie.

De Belgische Vereniging voor Transplantatie is geen orgaan dat het Comité kan vatten (art.8 van het Samenwerkingsakkoord). De voorzitter verwees in zijn antwoord van 22 februari 2022 onder meer naar advies nr. 60 van 27 januari 2014 van het Raadgevend Comité met betrekking tot **de ethische aspecten van levertransplantatie bij patiënten met acute alcoholhepatitis (AAH) die niet op de klassieke medische behandelingen reageren**).

- Het Comité werd gevraagd of het advies heeft uitgebracht – of daarvoor een officiële vraag om advies had gekregen – over de uitvoering van leeftijdstesten bij niet-begeleide minderjarige vreemdelingen (NBMV).

Het Comité heeft geantwoord dat het noch een advies hierover heeft uitgebracht noch daarvoor een officiële adviesvraag heeft ontvangen.

- Vraag om advies van 11 augustus van het Iridium Netwerk -topzorg in radiotherapie – met betrekking tot de financiering van behandelingen op basis van hun mogelijke complexiteit (curatief versus palliatief).

De Voorzitter heeft in zijn antwoord van 25 augustus 2022 verwezen naar onder meer advies 58 van 27 januari 2014 over de problematiek van financiering van dure geneesmiddelen, in het bijzonder naar tabel 1 van het advies.

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*)

- Vragen om advies van 9 april 2013, 29 mei 2015, 13 februari en 13 april 2017 van de heer Patrick Cras, voorzitter van de CME van het UZA en vraag van 13 april 2017 van de heer Martin Hiele, voorzitter van de CME van het UZLeuven over **orgaandonatie na euthanasie**;
- De problematiek van de **uitgebreide dragerschapsscreening in reproductieve context**, dit naar aanleiding van advies nr. 9240 van de Hoge Gezondheidsraad, waarin gesuggereerd wordt het advies van het Raadgevend Comité te vragen over de ethische aspecten van deze problematiek (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019);
- De ethische implicaties van **somatische en germinale genetic editing** (CRISPR, etc.) (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019);

- Actualisering van advies nr. 21 van 2003 betreffende **gedwongen behandeling bij gedwongen opname** (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 29 juni 2020);
- Na een eerste informele aftoetsing op 3 juli 2020 rond het organiseren van een rondetafelconferentie met alle betrokken actoren op het terrein over de vraag hoe het zorgsysteem tijdens de eerste golf heeft gefunctioneerd voor de ouderen, volgde op **21 augustus 2020** het formele **verzoek om advies van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid** via zijn secretaris de heer Pedro Facon. De vraag aan het Comité bevat twee luiken. Het eerste luik werd beantwoord in advies nr. 78 van 2021 betreffende de gelijke behandeling en de autonomie van bewoners van woonzorgcentra (WZC) in de context van de COVID-19-pandemie. In het verlengde daarvan werd tijdens de verslagperiode het tweede luik, met name de beschikbaarheid van adequate medische zorg in woonzorgcentra gedurende de eerste epidemische piek, in het bijzonder comfortzorg en palliatieve zorg, besproken ;
- vraag om advies van 9 november 2020 gesteld door mevrouw Patricia Supply, directeur-generaal a.i. van het Koninklijk Instituut voor Natuurwetenschappen (KIN), in naam van het KIN, het Koninklijk Museum voor Midden-Afrika en de Koninklijke Musea voor Kunst en Geschiedenis betreffende het **statuut van menselijke resten**, bewaard in musea, wetenschappelijke inrichtingen en privécollecties (ontvankelijk verklaard op de plenaire vergadering van 8 februari 2021);
- Vraag om advies van 19 juli 2021 van de heer Frank Vandenbroucke, minister van Sociale zaken en Volksgezondheid betreffende de actualisering van advies nr. 30 betreffende zwangerschap-voor-een-ander (ontvankelijk verklaard in de plenaire vergadering van 20 september 2021);
- Vraag om advies van 19 november 2021 van de Commissie voor medische ethiek van AZ Delta en van 6 december 2021 van de Commissie voor medische ethiek van de *Pôle Hospitalier Jolimont (Hôpitaux de Jolimont-Lobbes-Nivelles-Tubize)* betreffende **de prioritering van de zorg** in periode van COVID-19 pandemie;
- Vraag om advies van 15 december 2021 van de Commissie voor medische ethiek van het Sint Elisabeth ziekenhuis (Zottegem) betreffende het **bezoekrecht van patiënten** gedurende de periode van COVID-19 pandemie.
- 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 interseks minderjarigen (vraag om advies ontvangen op 21 februari 2022 en ontvankelijk verklaard in de plenaire vergadering van 14 maart 2022).
- Vraag om advies van 14 december 2022 van de Kamercommissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen betreffende het wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (ontvankelijk verklaard in de plenaire vergadering van 9 januari 2023).

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

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 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 werkgroep

Door dringende vragen in het kader van de COVID-19-pandemie werden de werkzaamheden van sommige (reeds opgestarte) beperkte commissies tijdens de verslagperiode opgeschort en later hernomen. Daarbij werd er prioriteit gegeven aan de behandeling van de vragen om advies die het Comité niet op eigen initiatief heeft geformuleerd.

C.1. Afwerking ontwerpadvies “Orgaandonatie na euthanasie”

Het betreft vragen om advies van 9 april 2013, 29 mei 2015, 13 februari en 13 april 2017 van de heer P. Cras, voorzitter van de CME van het UZA en vraag van 13 april 2017 van de heer M. Hiele, voorzitter van de CME van het UZLeuven over orgaandonatie na euthanasie.

De Bureauleden en enkele leden van de beperkte commissie die dit advies onder het vijfde mandaat voorbereidde, werkten tijdens de verslagperiode (zesde mandaat) verder aan het ontwerpadvies. Omdat tijdens dit mandaat eerst alle diende aandacht te gaan naar de vragen om advies in het kader van de COVID-pandemie, kon pas tijdens deze verslagperiode de tekst herwerkt worden ter voorbereiding van een lezing ervan in de plenaire vergadering.

Leden van deze werkgroep zijn gedurende de verslagperiode vier maal samengekomen.

C.2. Beperkte commissie “Genetica” (BC 2019-2)

De beperkte commissie behandelt de volgende thema's :

- 1) *Uitgebreide dragerschapsscreening in reproductieve context*, dit naar aanleiding van advies nr. 9240 van de Hoge Gezondheidsraad, waarin gesuggereerd wordt het advies van het Raadgevend Comité te vragen over de ethische aspecten van deze problematiek (autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019).

Co-voorzitsters: mevrouw Sermon* en mevrouw Solhdju
Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire
Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Bertrand

*: Mevrouw Sermon heeft op 26 mei 2021 haar ontslag als lid van het Comité ingediend

De beperkte commissie heeft zijn werkzaamheden opgeschort ingevolge de prioriteit die werd gegeven aan de werkzaamheden in het kader van de Covid-19 pandemie en aan de adviesvragen die het Comité niet op eigen initiatief heeft geformuleerd.

2) De ethische implicaties van *somatische en germinale genetic editing* (CRISPR, etc.)
(autosaisine, beslist op plenaire vergadering van 20 mei 2019)

De beperkte commissie diende zijn werkzaamheden op te schorten door de prioriteit die werd gegeven aan werkzaamheden in verband met de Covid-19-pandemie en aan de adviesvragen die het Comité niet op eigen initiatief heeft geformuleerd.

C.3. Beperkte commissie “Rookverbod in de FPC’s van Antwerpen en Gent” (BC 2020-2)

Co-voorzitters: mevrouw Meurisse en de heer Lysens
Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire
Secretariaat: mevrouw Dugois en mevrouw Weltens

Het betreft hier een vraag om advies van 8 juni 2020 van mevrouw Ingrid Dekkers, voorzitter van de Ethische commissies van de Forensische Psychiatrische Centra van Antwerpen en Gent.

Gezien de urgentie van het uitbrengen van de adviezen i.v.m. Covid-19, heeft deze beperkte commissie zijn werkzaamheden pas aangevat in het voorjaar 2021.

De beperkte commissie vergaderde negen maal in de verslagperiode waarvan twee hoorzittingen.

De werkzaamheden hebben geleid tot de publicatie van advies nr. 81 van 24 november 2022 betreffende het rookverbod in de forensische psychiatrische centra (FPC’s).

C.4. Beperkte commissie “Gedwongen behandeling” (BC 2020-3)

Co-voorzitters: mevrouw Locoge en de heer Vandenberghe
Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer Cosyns
Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Dugois

Het betreft hier deels een actualisering van advies nr. 21 van 2003 betreffende gedwongen behandeling bij gedwongen opname (autosaisine, goedgekeurd op de plenaire van 29/6/2020).

De werkzaamheden werden opgeschort wegens de voorrang die moest verleend worden aan adviesvragen in het kader van de COVID-19-pandemie en aan de adviesvragen die het Comité niet op eigen initiatief heeft geformuleerd.

C.5. Beperkte commissie “Vragen van de IMC” (BC 2020-4)

Co-voorzitters: de heer Lebeer en de heer Vanden Berghe

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Bertrand

Het gaat hier om het tweede luik van de vraag om advies van 21 augustus 2020 van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid via zijn secretaris, de heer Pedro Facon, over de wijze waarop ouderen al dan niet medische zorg hebben gekregen tijdens de eerste golf en de mate waarin er afsprakenkaders op instellings-, professie- of overheidsniveau bestonden die daarop invloed hadden. Het eerste luik van de vraag werd besproken in advies nr. 78 van 9 juni 2021 betreffende de gelijke behandeling en de autonomie van bewoners van woonzorgcentra (WZC) in de context van de COVID-19-pandemie. Tijdens de verslagperiode werd het tweede luik besproken en een ontwerpadvies voorbereid over de beschikbaarheid van adequate medische zorg in woonzorgcentra gedurende de eerste epidemische piek, in het bijzonder comfortzorg en palliatieve zorg.

C.6. Beperkte commissie “statuut menselijke resten” (BC 2021-1)

Co-voorzitters : de heer Lardinois en de heer Van Hul

Vertegenwoordiger van het Bureau: mevrouw Caeymaex

Secretariaat: mevrouw Deseyn en mevrouw Dugois

Het betreft een adviesvraag van 9 november 2020 van mevrouw Patricia Supply, directeur ad interim, van het Koninklijk Belgisch instituut voor Natuurwetenschappen betreffende het statuut van de menselijke resten bewaard in de collecties van musea en wetenschappelijke instellingen en in privécollecties

Tijdens de verslagperiode hadden twaalf vergaderingen plaats waaronder zeven hoorzittingen. Een ontwerpadvies werd voorbereid. Er zal een eerste plenaire lezing worden gehouden in 2023.

C.7. Reflectiegroep “Werking en uitdaging RCB” (CR 2021-2)

Co-voorzitters : mevrouw Locoge en de heer Libbrecht

Vertegenwoordigers van het Bureau: mevrouw Caeymaex, de heer Cosyns, de heer De Lepeleire, mevrouw Schamps

Secretariaat : mevrouw Bertrand, mevrouw Deseyn, mevrouw Dugois, mevrouw Weltens

In het kader van de SARS-CoV-2-pandemie heeft het Comité verscheidene adviezen uitgebracht en bijdragen geleverd waarvan sommige in partnerschap met andere instanties of met hoogdringendheid, zodat de overheid binnen een redelijk tijdsbestek beslissingen kon nemen. Het Comité wenst globaal, in het licht van deze recente gebeurtenissen, zijn werking te evalueren.

De werkgroep is tijdens de verslagperiode vijf maal samengekomen, één hoorzitting inbegrepen. Dat heeft geleid tot het werkdocument met als titel “Werkdocument uitsluitend en alleen ter attentie van het plenair Comité – Bevindingen over de huidige werking van het BRCB en voorstellen voor een andere werking op korte termijn.” Deze tekst werd goedgekeurd tijdens de plenaire vergadering van 25 april 2022. Sommige voorstellen zijn vervolgens getest (evaluatieperiode). De voorgestelde en geëvalueerde bepalingen zullen vóór het einde van het mandaat (voorzien in mei 2023) in het huishoudelijk reglement worden opgenomen.

C.8. Beperkte commissie “Draagmoederschap” (BC 2021-3)

Co-voorzitters : mevrouw Herbrand en mevrouw Ravelingien

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Deseyn en mevrouw Bertrand

Het betreft de vraag om advies van 19 juli 2021 van Minister Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, voor de actualisering van het advies nr.30 van 5 juli 2004 betreffende draagmoederschap.

Tijdens de verslagperiode hadden twaalf vergaderingen plaats waaronder zes hoorzittingen. Een ontwerpadvies werd voorbereid. Er zal een eerste plenaire lezing begin 2023 worden gehouden.

C.9. Beperkte commissie “Uitbreiding neonatale screening” (BC 2021-4)

Co-voorzitters : mevrouw Labarque en de heer Houtekie

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Bertrand

Het betreft de vraag om advies van 22 september 2021 van Minister Wouter Beke, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Armoedebestrijding, betreffende de geïnformeerde toestemming door ouders bij uitbreiding van de neonatale screening met opsporen van spinale spieratrofie (SMA).

In het begin van de verslagperiode hadden twee vergaderingen plaats. Op 21 maart 2022 volgde de publicatie van het briefadvies nr. 12 betreffende de geïnformeerde toestemming door ouders bij uitbreiding van de neonatale screening met opsporen van spinale spieratrofie (SMA).

C.10. Beperkte commissie “retrospectieve studies” (BC 2021-5)

Co-voorzitter: de heer De Groot

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer Cosyns

Secretariaat: mevrouw Weltens en mevrouw Dugois

Het betreft de vraag om advies van 6 oktober 2021 van de commissies voor medische ethiek van

CHU Saint-Pierre en Hôpitaux Iris Sud betreffende de toestemming van patiënten in het kader van retrospectieve studies.

Er vonden drie vergaderingen van leden van deze beperkte commissie plaats tijdens de verslagperiode alsook de publicatie van het briefadvies nr. 13 van 25 oktober 2020 betreffende wetenschappelijke retrospectieve studies en *informed consent*.

C.11. Werkgroep “Prioritering van de zorg”

Co-voorzitters : de heer Cras en mevrouw Locoge

Vertegenwoordiger van het Bureau : de heer De Lepeleire

Secretariaat: mevrouw Deseyn en mevrouw Dugois

Het betreft de vragen om advies van 18 november 2021 van de Commissie voor medische ethiek van AZ Delta en van 3 december 2021 van de Commissie voor medische ethiek van de *Pôle Hospitalier Jolimont (Hôpitaux de Jolimont-Lobbes-Nivelles-Tubize)* betreffende de prioritering in de zorg tijdens de SARS-CoV-2 pandemie.

Wegens de dringende adviesvragen in verband met de COVID-19-crisis en de daardoor veroorzaakte achterstand bij de behandeling van de overige adviesaanvragen, konden de werkzaamheden van deze beperkte commissie pas in september 2022 worden hervat. Er werd besloten om de vraag om advies te herformuleren en uit te breiden naar de moeilijkheden waarmee de ziekenhuizen kampen ingevolge personeelstekorten (bv. gesloten afdelingen tijdens de zomer, vooral in de geriatrie). Er kunnen immers naast een pandemie nog andere bedreigingen zijn die nopen tot het nemen van beslissingen inzake prioritering.

Tijdens de verslagperiode hadden twee vergaderingen plaats waaronder twee hoorzittingen.

C.12. Werkgroep “Anonimiteit van spermadonatie”

Voorzitter : de heer Pennings

Vertegenwoordiger van het Bureau : de heer Cosyns

Secretariaat : mevrouw Bertrand en mevrouw Deseyn

Het betreft een vraag van 24 februari 2022 van Minister Frank Vandenbroucke, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid om advies nr. 27 van 8 maart 2004 betreffende de donatie van sperma en eicellen te herzien, en in het bijzonder de donoranonimiteit.

Er vonden vier vergaderingen plaats tijdens de verslagperiode alsook de publicatie van het briefadvies nr. 14 van 5 december 2022 betreffende de anonimiteit van spermadonatie.

Het Comité werd vervolgens op 14 december 2022 gevat door Eliane Tillieux, Voorzitster van de Kamer van Volksvertegenwoordigers van België, in verband met een wetsvoorstel tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens.

De werkgroep zal deze nieuwe vraag om advies in 2023 behandelen.

C.13. Werkgroep “Ingrepen bij intersekse minderjarigen”

Voorzitster : mevrouw Caeymaex

Vertegenwoordiger van het Bureau: de heer Cosyns

Secretariaat : mevrouw Dugois en mevrouw Weltens

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 vergadering plaats, waaronder vijf hoorzittingen waaraan meerdere experts deelnamen.

C.14. Samenvattende tabel van de activiteiten van het Comité

Vergaderingen	Aantal vergaderingen	Aantal hoorzittingen	Aantal adviezen in 2022
Bureau	24		
Plenaire	7		5
Organisatiecomité « 2-jaarl. conf. 2023 »	8		
BC “Orgaandonatie na Euthanasie”	2		
BC “Rookverbod”	9	2	1
BC “Statuut menselijke resten”	12	7	
BC “Draagvrouwschap”	12	6	
BC “uitbreiding neonatale screening”	2		1
WG “Retrospectieve studies”	3		1
BC “priorisering van de zorg	2	2	
WG “Anonimiteit van spermadonatie”	4		1
WG « intersekse minderjarigen »	7	5	
GR “Werking en uitdagingen van het Comité”	5	1	1
Totaal	103	29	14

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.

Het Algemeen Activiteitenverslag van de commissies voor medische ethiek (CME's) over het jaar 2021 werd in december 2022 gefinaliseerd en goedgekeurd op de plenaire vergadering van 9 januari 2023; vervolgens werd het toegestuurd aan de overheden die in het Samenwerkingsakkoord zijn vermeld en op de website van het Comité gepubliceerd.

Dit Algemeen Activiteitenverslag is gebaseerd op de gegevens die de CME's hebben ingebracht via de website <https://apps.health.belgium.be/odin>.

In 2021 werden de CME's veel besprekingen gehouden over het levenseinde, de procedures die bij het levenseinde moeten worden gevolgd (waaronder de euthanasieprocedure) en de zorg die bij het levenseinde moet worden verleend.

De debatten over het begin van het leven gaan vooral over de soms zeer late beëindiging van de zwangerschap na de ontdekking van een misvorming bij de foetus.

Er worden steeds meer besprekingen gehouden over medische dossiers en de raadpleging ervan. Deze debatten gaan over de vertrouwelijkheid van gegevens, de eerbiediging van het beroepsgeheim en de toepassing van de algemene verordening gegevensbescherming (ook bekend als GDPR).

Ook de problematiek van de te hoge werklast en de vaccinatie tegen Covid-19 van het zorgpersoneel komen vaak aan de orde.

Daarnaast hielden de CME's een groot aantal besprekingen over concrete gevallen die zich in verschillende zorgeenheden voordeden, vaak in verband met de gezondheidscrisis. Het ging onder meer over de triage van patiënten, de organisatie van de zorg (al dan niet covidgerelateerd) en de zorg voor kwetsbare patiënten. Ten slotte vonden er enkele besprekingen plaats over orgaandonatie in de context van een pandemie.

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

Bij e-mail van 3 januari 2023 werden de CME's ervan op de hoogte gebracht dat de uiterste datum voor het indienen van het activiteitenverslag over het jaar 2022 via de website <https://apps.health.belgium.be/odin> werd vastgesteld op 15 april 2023.

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 16 juni 2022 werd de puntentabel met betrekking tot het activiteitenjaar 2020 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 verscheen in het Staatsblad van 22 mei 2017 (p. 58619 e.v.). Deze wet is in werking getreden op 31 januari 2022, d.i. dezelfde datum als waarop de EU-Verordening 536/2014 van het Europees Parlement en de Raad van 16 april 2014 in werking is getreden¹.

Aangezien de klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik ingevolge de EU-Verordening 536/2014 en de CTR-wet van 7 mei 2017 worden gerapporteerd via het EU-portaal, waarvoor het FAGG instaat, werd beslist dat het Comité zich in de eerste plaats zou concentreren op het gedeelte "ethische thema's" van de Odin-website. Die besprekingen/activiteiten sluiten ook het nauwst aan bij de adviesopdracht van het Comité en kunnen een inspiratiebron vormen voor eventuele autosaisines.

Het huidige luik "protocollen" van de Odin-website moet evenwel behouden blijven zolang art. 30, §§3 en 4 van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (Experimentenwet 2004) van toepassing blijft.

Aangezien nieuwe wetgeving(en) het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon hebben ingeperkt, heeft het FAGG in het najaar 2022 een raadpleging gehouden om de adviezen van verschillende instanties te verzamelen over de

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."

behoefden, problemen en vooruitzichten met betrekking tot de resterende bepalingen van deze wet. Het Comité heeft op 14 december 2022 zijn bedenkingen overgemaakt.

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 een beroep te doen op een Communicatiebureau om zijn interne en externe communicatie te verbeteren. Het Communicatiebureau heeft een stand van zaken van de communicatie van het Comité opgemaakt. Daartoe heeft het tien leden van het Comité geïnterviewd en de huidige externe communicatie van het Comité (website, persartikelen, enz.) geëvalueerd. Vervolgens is er een communicatie- en informatieplan op verschillende niveaus opgesteld. De toepassing ervan zal in 2023 worden aangevat.

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 informatie die het secretariaat regelmatig verstrekt per telefoon. Deze vorm van informatieverstrekking neemt gevoelig toe: steeds meer studenten en doctorandi ondervragen ons over diverse onderwerpen van ethische en juridische aard. Het secretariaat probeert hen te helpen door ofwel de wetteksten ter beschikking te stellen, ofwel hen te verwijzen naar de voorbereidende werkzaamheden van de beperkte commissie indien er een advies werd uitgebracht over de onderzochte thematiek, of hen uitleg te geven bij het consulteren van het documentatiecentrum.

Eveneens moeten we de mondelinge inlichtingen vermelden die worden verstrekt aan de geschreven en de audiovisuele pers.

Wat de meer systematische informatievoorziening betreft, dient vermeld:

A.1. Weerklank in de pers

In het kader van de Covid-19-pandemie en 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 is ook actief geweest 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 van de universiteiten en particulieren die dit hadden gevraagd.

In de verslagperiode werden de volgende adviezen uitgebracht en verspreid:

- op 21 maart 2022, het briefadvies nr. 12 omtrent geïnformeerde toestemming door ouders bij uitbreiding van de neonatale screening met opsporen van spinale spieratrofie (SMA);
- op 25 oktober 2022, het briefadvies nr. 13 betreffende retrospectieve wetenschappelijke studies en *informed consent*;
- op 24 november 2022, het advies nr. 81 betreffende het rookverbod in de Forensische Psychiatrische Centra (FPC's) ;
- op 5 december 2022, het briefadvies nr. 14 betreffende de anonimiteit van de geslachtsceldonor ;

A.3. Internetsite van het Comité: www.health.belgium.be/bioeth

In de verslagperiode zette het Comité zijn inspanningen verder zijn website te verduidelijken aan de hand van afbeeldingen.

Alle adviezen van het Comité tot en met nr. 74 zijn nu beschikbaar in het Duits dankzij de samenwerking met de Duitstalige Gemeenschap, die een deel van de vertaalkosten van adviezen voor zijn rekening heeft genomen.

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

- Wie zijn wij?
- Lijst van de adviezen;
- Activiteitenverslagen;
- Commissies voor Medische Ethiek (CME);
- Bibliotheek;
- Events;

- Publicaties.

De rubriek “Lespakketten” werd geïntegreerd in de rubriek “Publicaties”.

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 publicaties die het Comité n.a.v. zijn tweejaarlijkse conferenties heeft uitgebracht, zijn online beschikbaar (gescande versie): zie 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 “Lijst van de adviezen”).

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 doorspelen.

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 doorgespeeld 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 2022 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 vallen. 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

Tijdens de verslagperiode bezorgde het secretariaat aan de FOD Volksgezondheid elementen voor een antwoord op de parlementaire vraag 1K1304 van mevrouw E. Samyn, Volksvertegenwoordigster, betreffende de honoraria* die de voorzitter en ondervoorzitters van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek ontvangen. *het betreft presentiegelden

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 committees (NEC) binnen de EU (het Comité is het NEC voor België).

A.9. Samenwerking met andere organisaties

Het *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg* is een tijdschrift met 3 à 4.000 abonnees en een lezerspubliek van voornamelijk huisartsen, specialisten, apothekers, enz. Er is ook een elektronische versie beschikbaar. Het Tijdschrift is opgenomen in het VABB (Vlaams Academisch Bibliografisch Bestand) en in Embase (Excerpta Medica Database: de biomedische en farmacologische databank van Elsevier, de Europese tegenhanger van Medline (en PubMed)).

Met de redactie-equipe onder leiding van hoofdredacteur Gyselaers werden afspraken gemaakt omtrent het publiceren van nieuwe adviezen onder een samengevatte vorm.

Op 15 februari 2022 werd het artikel “*Niet-Invasieve prenatale testen: detecteren van numerieke afwijkingen van geslachtschromosomen. Is het wenselijk om deze informatie mee te delen aan zwangere vrouwen?*” gepubliceerd in Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg. Het artikel betrof een samenvatting van de aanbevelingen van het advies dat het Comité op 30 april 2021 heeft uitgebracht.

Naar aanleiding van de tweejaarlijkse conferentie in april 2021, werd besloten om de inhoud van de verscheidene uiteenzettingen te publiceren in een themanummer van het tijdschrift « *Ethica*

Clinica ». Negen artikelen werden in het nummer 104 van december 2021 gepubliceerd onder de titel « l'autonomie revisitée ».

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

Het publiek kan in het documentatiecentrum *tijdschriften, boeken, persuittreksels en de werkdocumenten van de beperkte commissies* raadplegen. In het voorjaar 2021 werd de bibliotheek geïntegreerd in de zgn. “medialounge” op het gelijkvloers van het Galileegebouw.

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is een partner van het Vesalius Documentatie- en Informatiecentrum (VDIC)².

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 van het documentatiecentrum ter plaatse toegang tot een waaier van elektronische tijdschriftartikels.

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 secre.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. XIIIde Tweejaarlijkse Conferentie van het Comité

Het Comité zal op 20 april 2023 zijn dertiende conferentie voor het grote publiek organiseren over het thema “Ethisch overleg in de zorg: van de theorie naar de praktijk”.

Het **Organisatiecomité** heeft tijdens de verslagperiode acht maal overlegd in voorbereiding van deze tweejaarlijkse conferentie.

Het programma van deze conferentie vindt u onder de rubriek « events » op www.health.belgium.be/bioeth, i.e. de website van het Comité.

Dit verslag werd goedgekeurd op 15 mei 2023.

² Dit consortium werd in de loop van 2005 op initiatief van de FOD Volksgezondheid opgericht. Andere partners zijn o.a. Sciensano, het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG), het Federaal Agentschap voor de Veiligheid van de Voedselketen (FAVV). Sinds 2021 is ook het RIZIV hierbij aangesloten.

Bijlage I - Leden van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek - Vle mandaat (2019-23)

1° Leden benoemd bij een in Ministerraad overlegd koninklijk besluit van 30 oktober 2018:

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

- **Franstalig :**

Mevr. Dominique Bron

Professor aan de *Université libre de Bruxelles* (ULB)

Diensthooft Klinische Hematologie en Transplantatie aan het *Institut Jules Bordet* te Brussel
(*Représentante de l'Académie Royale de Médecine, à la FEAM (fédération européenne des Académies), Vice-Président du Comité d'Ethique de l'institut Bordet*)

- Plaatsvervanger : Dhr. Laurent Houtekie
Pediater reanimator – Cliniques Universitaires St-Luc

Dhr. Yves Humblet

Medisch Oncoloog – Cliniques Universitaires St-Luc

- Plaatsvervanger : Dhr. Philippe Boxho
Professor aan de *Université de Liège* (ULg)

Mevr. Jacinthe Dancot

Docente aan de *Université de Liège* (ULg)

- Plaatsvervangster : Mevr. Martine Dumont-Dagonnier
Eredocente aan de *Université de Mons* (UMons) –
Faculté de Médecine et de Pharmacie, Service de Biomathématiques

Mevr. Florence Caeymaex

Onderzoekster FRS-FNRS

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

- Plaatsvervangster : Mevr. Katrin Solhdju
Gekwalificeerd onderzoekster FNRS en docente aan de *Service de Sociologie et Anthropologie* van de *Université de Mons* (UMons)

Mevr. Marie-Geneviève Pinsart

Professor aan de *Université libre de Bruxelles* (ULB), afdeling *Philosophie, d'éthique et de sciences des religions*

Onderzoekster aan het *Centre de recherche en philosophie (Pôle de Recherche en Ethique Appliquée – PREA)*

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

Dhr. Laurent Ravez

Professor aan de *Université de Namur* (UNamur) Faculteit Wetenschappen en Faculteit Geneeskunde

Directeur van de afdeling *Sciences, Philosophies et Sociétés* en directeur van het *Centre de Bioéthique*

- Plaatsvervangster : Mevr. Corinne Torrekens
Professor aan het *Institut de Sociologie* van *Université libre de Bruxelles* (ULB)

Dhr. Sébastien van Drooghenbroeck

Professor aan de *Université Saint-Louis* – Brussel
Bijzitter in de Afdeling Wetgeving van de Raad van State

- Plaatsvervanger : Dhr. Olivier Klein
Gewoon hoogleraar aan de *Faculté des Sciences psychologique et de l'Education* - *Université libre de Bruxelles* (ULB)

Mevr. Katia Castetbon

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

- Plaatsvervanger : Dhr. Nicolas Monseu
Professor aan het departement filosofie van de *Université de Namur* (UNamur)
Lesgever in de fundamentele ethiek en de geschiedenis van de filosofie

- **Nederlandstalig:**

Mevr. Karen Sermon

Hoofd Onderzoekcluster Reproductie, Genetica en Regeneratieve Geneeskunde (RGRG) – *Vrije Universiteit Brussel* (VUB) (ontslag ingediend op 26 mei 2021)

- Plaatsvervangster en effectief lid vanaf 28 juni 2021 :
Mevr. Nele Van Den Noortgate
Professor aan de *Universiteit Gent* (UGent), diensthoofd/kliniekhoofd Geriatrie bij het Universitair Ziekenhuis Gent.

Mevr. Veerle Labarque

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

- Plaatsvervanger : Dhr. Jan Gerris
Kliniekhoofd Reproductieve Geneeskunde en Gynaecologie - UZ Gent (ontslag ingediend op 1 oktober 2020)

Dhr. Patrick Cras

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

- Plaatsvervanger : Dhr. Joris Vandenberghe
Psychiater - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

Mevr. Veerle Provoost

Docent Wijsgerige en empirische ethiek aan de Universiteit Gent, lid van het *Bioethics Institute Ghent* (BIG)

- Plaatsvervangster : Mevr. Eva Van den Bussche
Professor bij *Brain & Cognition* - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

Dhr. Ignaas Devisch

Professor medische filosofie en ethiek – *Universiteit Gent* (UGent)

- Plaatsvervanger : Dhr. Wim Pinxten
Hoofddocent Medische Ethiek – *Universiteit Hasselt* (UHasselt)

Dhr. **Pascal Borry**

Professor Bio-ethiek aan het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht – *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

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

Dhr. **Patrick Loobuyck**

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

- Plaatsvervanger : Dhr. Steven Lierman
Hoogleraar Administratief en medisch recht – *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)
Deeltijds hoofddocent *Universiteit Antwerpen* (UA)

Dhr. **Johan Stuy**

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

- Plaatsvervangster : Mevr. Ine Van Hoyweghen
Hoogleraar – *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven) (Centrum voor Sociologisch Onderzoek)

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

- **Franstalig** :

Mevr. **Anne Pierre**

Doctor in de geneeskunde – Huisarts

- Plaatsvervanger : Dhr. Jean-Pierre Dardenne
Docent aan de *Université de Namur* (UNamur)

Mevr. **Marie-Françoise Meurisse**

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

- Plaatsvervanger : Dhr. George Mertens
Doctor in de geneeskunde, arbeidsgeneesheer en Deskundige lichamelijke schade

Dhr. **Ronald Kramp**

Emeritus gewoon hoogleraar van de *Université de Mons* (UMons)

- Plaatsvervanger : Dhr. Jean-Michel Foidart
Permanent secretaris van de *Académie royale de Médecine de Belgique*

- **Nederlandstalig :**

Mevr. Vera De Vleeschauwer

Doctor in de geneeskunde - huisarts/psychotherapeut

- Plaatsvervanger : Dhr. Robert Nailis
Doctor in de geneeskunde – Huisarts

Mevr. Christel De Pooter

Radiotherapeut-Oncoloog

- Plaatsvervangster : Mevr. Anne De Maeyer
Arts expert bij HR-Rail (ontslag ingediend op 10 november 2021)

Dhr. Paul Cosyns

Emeritus Professor van de *Universiteit Antwerpen* (UA), dienst Psychiatrie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA)

- Plaatsvervanger : Dhr. Martin Hiele
Professor aan de *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)
kliniekhoofd Afdeling Gastro-enterologie van het UZ Leuven

c) *In de hoedanigheid van advocaat :*

- **Franstalig:**

Dhr. Philippe Lardinois

Advocaat

- Plaatsvervanger : Dhr. Thomas Seifert
Advocaat

- **Nederlandstalig:**

Mevr. Veronique Van Asch

Advocaat

- Plaatsvervangster : Mevr. Nancy Maes
Advocaat

d) *In de hoedanigheid van magistraat :*

- **Franstalig:**

Dhr. Jules Messinne

Emeritus Kamervoorzitter van de Raad van State

- Plaatsvervangster : Mevr. Cécile Lefebvre
Emeritus Eerste Voorzitster van het Hof van Beroep te Bergen

- **Nederlandstalig:**

Dhr. Etienne De Groot

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

- Plaatsvervanger : Dhr. Toon Lysens
Erevoorzitter Rechtbank van Koophandel Tongeren

2. Leden benoemd door de Koning :

Mevr. An Ravelingien

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

- Plaatsvervanger : Dhr. Chris Van Hul
Neuropsychiater, arts-expert bij de Onafhankelijke Ziekenfondsen

Mevr. Cathy Herbrand

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

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

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

Dhr. Jan De Lepeleire

Hoogleraar huisartsgeneeskunde - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

- Plaatsvervanger : Dhr. Herman Nys
Em. Professor Medisch recht - *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

Dhr. Wim Distelmans

Professor - *Vrije Universiteit Brussel* (VUB)

Diensthooft Supportieve & Palliatieve zorg - UZ Brussel.

- Plaatsvervanger : Dhr. Paul Vanden Berghe
PhD - Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

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

Mevr. Jacqueline Herremans

Advocaat

- Plaatsvervangster : Mevr. Ingrid Morales
Medisch Directrice aan het *Office national de l'Enfance* (ONE)

Mevr. Geneviève Schamps

Professor aan de *Université catholique de Louvain* (UCLouvain)

Decaan van de Faculteit Rechten en Criminologie - UCLouvain

Directrice van het *Centre de Droit médical et biomédical*

- Plaatsvervangster : Mevr. Thérèse Locoge
Juridisch Directeur aan het *CHU Brugmann* te Brussel
Docente aan de ESP-ULB

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

Mevr. Petra Plumacher

Directrice van het *Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft*

- Plaatsvervangster : Mevr. Josiane Fagnoul

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

Dhr. **Guy Lebeer**

Professor aan de *Faculté de Philosophie et Sciences sociales* van de *Université Libre de Bruxelles* (ULB)

- Plaatsvervanger : Dhr. Philippe Van Meerbeeck
Emeritus gewoon hoogleraar van de Faculteit Geneeskunde - *Université Catholique de Louvain* (UCL)

Dhr. **Chris Gastmans**

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

- Plaatsvervanger : Dhr. Julien Libbrecht
Em. Docent Ethiek – PhD Wijsbegeerte

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

- *Vertegenwoordiger van de Minister van Justitie* :

Dhr. Manu Keirse

Emeritus hoogleraar van de Faculteit Geneeskunde – *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

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

Dhr. Zeger Debyser

Professor aan de Faculteit Geneeskunde – *Katholieke Universiteit Leuven* (KU Leuven)

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

Dhr. Tom Goffin

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

- *Vertegenwoordiger van de Vlaamse Gemeenschap* :

Dhr. Guido Pennings

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

- *Vertegenwoordigster van de Franse Gemeenschap* :

Mevr. Virginie Pirard

Juriste en filosofe, Onderzoeker in Ethiek, Centrum voor Filosofie, *Université Libre de Bruxelles*

- *Vertegenwoordigster(s) van de Duitstalige Gemeenschap* :

Mevr. Karin Cormann

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

- Plaatsvervangster : Mevr. Julia Hepp

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

- *Vertegenwoordigers van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie:*

Mevr. *Nathalie Bernheim*

Arts-specialist ORL en revalidatiearts aan het *Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola te Brussel* (HUDERF)

Dhr. *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