

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 1994-1995

1 FEBRUARI 1995

Ontwerp van wet houdende goedkeuring van het samenwerkingsakkoord houdende oprichting van een raadgevend comité voor bio-ethiek, gesloten te Brussel, op 15 januari 1993 tussen de Staat, de Vlaamse Gemeenschap, de Franse Gemeenschap, de Duitstalige Gemeenschap en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie

VERSLAG

**NAMENS DE VERENIGDE COMMISSIES
VOOR DE JUSTITIE
EN DE VOLKSGEZONDHEID
EN HET LEEFMILIEU
UITGEBRACHT
DOOR DE HEER PATAER**

Aan de werkzaamheden van de Verenigde Commissies hebben deelgenomen:

Commissie voor de Justitie:

1. Vaste leden: de heren Lallemand, voorzitter; Barzin, Borin, de dames Cahay-André, Delcourt-Pètre, de heren Erdman, Foret, Loones, Lozie, mevr. Maximus, de heren Vaes, Van Belle, Vandenberghe, mevr. Verhoeven en de heer Pataer, rapporteur.

2. Plaatsvervangers: mevr. Buyle, de heren Didden, Dierickx, Leroy, Martens, Meesters, Monfils, Seeuws, mevr. Van der Wildt, de heren Van Erps en Van Hooland.

Commissie voor de Volksgezondheid en het Leefmilieu:

1. Vaste leden: de heer Barzin, de dames Cornet d'Elzcius, Creyf, de heren Cuyvers, De Meyer, Diegenant, Evrard, Lenfant, Leroy, Martens, Meesters, Poulain, Swinnen, Timmermans, Vandermeulen, mevr. Van der Wildt, de heren Van Erps en Van Hooland.

2. Plaatsvervangers: de dames Buyle, Delcourt-Pètre, de heren Flagothier, Loones, Lozie, Moens, Monfils, Pataer, Vandenberghe en mevr. Verhoeven.

3. Andere senatoren: de heren Buelens en Valkeniers.

R. A 16580*Zie:***Gedr. St. van de Senaat:**

1065-1 (1993-1994): Ontwerp overgezonden door de Kamer van volksvertegenwoordigers

SENAT DE BELGIQUE

SESSION DE 1994-1995

1^{er} FEVRIER 1995

Projet de loi portant approbation de l'accord de coopération portant création d'un comité consultatif de bioéthique, conclu à Bruxelles, le 15 janvier 1993 entre l'Etat, la Communauté flamande, la Communauté française, la Communauté germanophone et la Commission communautaire commune

RAPPORT

**FAIT AU NOM
DES COMMISSIONS REUNIES
DE LA JUSTICE
ET DE LA SANTE PUBLIQUE
ET DE L'ENVIRONNEMENT
PAR M. PATAER**

Ont participé aux travaux des commissions réunies:

Commission de la Justice:

1. Membres effectifs: MM. Lallemand, président; Barzin, Borin, Mmes Cahay-André, Delcourt-Pètre, MM. Erdman, Foret, Loones, Lozie, Mme Maximus, MM. Vaes, Van Belle, Vandenberghe, Mme Verhoeven et M. Pataer, rapporteur.

2. Membres suppléants: Mme Buyle, MM. Didden, Dierickx, Leroy, Martens, Meesters, Monfils, Seeuws, Mme Van der Wildt, MM. Van Erps et Van Hooland.

Commission de la Santé publique et de l'Environnement:

1. Membres effectifs: M. Barzin, Mmes Cornet d'Elzcius, Creyf, MM. Cuyvers, De Meyer, Diegenant, Evrard, Lenfant, Leroy, Martens, Meesters, Poulain, Swinnen, Timmermans, Vandermeulen, Mme Van der Wildt, MM. Van Erps et Van Hooland.

2. Membres suppléants: Mmes Buyle, Delcourt-Pètre, MM. Flagothier, Loones, Lozie, Moens, Monfils, Pataer, Vandenberghe et Mme Verhoeven.

3. Autres sénateurs: MM. Buelens et Valkeniers.

R. A 16580*Voir:***Document du Sénat:**

1065-1 (1993-1994): Projet transmis par la Chambre des représentants

De verenigde commissies hebben dit ontwerp dat door de Kamer van volksvertegenwoordigers werd aangenomen met 140 stemmen tegen 16 stemmen, bij 20 onthoudingen, besproken tijdens hun vergaderingen van 7 december 1994 en 11 januari 1995.

I. UITEENZETTING DOOR DE MINISTER VAN MAATSCHAPPELIJKE INTEGRATIE, VOLKS-GEZONDHEID EN LEEFMILIEU

De minister wijst vooreerst op het belang van dit ontwerp, dat de oprichting beoogt van een raadgevend comité voor bio-ethiek.

Wat de grond van de zaak betreft, kan de behoefte om in België over een adviesorgaan inzake bio-ethiek te beschikken niet worden betwist, zo talrijk zijn de onderwerpen van de debatten in dit domein in een technologisch geavanceerde samenleving. De opdracht van een dergelijk comité is zeer omvangrijk, daar ze alle problemen omvat die door onderzoek opgeworpen worden, alsook de toepassingen ervan op het gebied van de biologie, de geneeskunde en de gezondheid. Deze problemen betreffen het individu, de sociale groepen en de gehele maatschappij.

Ten einde de taken precies te kunnen omschrijven, werden de aangelegenheden die tot het domein van de natuurbescherming en het natuurbehoud behoren uitgesloten, om aldus de opdrachten van het comité duidelijk toe te spitsen op de mens.

De opdracht van het comité zal van informatieve aard zijn, ten einde de gemeenschap en de verkozenen te informeren bij de keuzes die moeten worden gedaan en een voor het publiek toegankelijk debat te bevorderen en te coördineren. Vandaar de opdracht van het comité inzake het houden van openbare conferenties en het opzetten van een documentatiecentrum naast de adviesverlenende taak die het wordt toegewezen. De adviezen zijn niet bindend en zullen dus op geen enkele wijze de vrijheid van initiatief van de wetgever belemmeren.

Bij de samenstelling van het comité werd getracht twee struikelblokken te vermijden:

— enerzijds mag het geen tweede parlement worden door te pogen er de gehele maatschappij in te vertegenwoordigen. Dat zou ertoe leiden dat het comité, zoals de volksvertegenwoordigers en senatoren wordt geconfronteerd met problemen die het nauwelijks beheerst;

— het comité mag anderzijds niet volledig worden overgeleverd aan de technisch-wetenschappelijke wereld zelf, door deze het monopolie van het debat te geven.

De keuze is dus uitgegaan naar een groep experts, bereid om van gedachten te wisselen en om tegen-gestelde meningen te confronteren. Ten slotte kan niet alle kennis en ervaring worden ondergebracht in

Les commissions réunies ont discuté, au cours de leurs réunions des 7 décembre 1994 et 11 janvier 1995, le projet de loi à l'examen, qui avait été adopté par la Chambre des représentants par 140 voix contre 16 et 20 abstentions.

I. EXPOSE DU MINISTRE DE L'INTEGRATION SOCIALE, DE LA SANTE PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

Le ministre souligne d'abord l'importance de ce projet, qui vise à la mise sur pied d'un Comité consultatif de bioéthique.

Sur le fond, la nécessité pour la Belgique de disposer d'une instance consultative pour les matières de la bioéthique paraît indiscutable, tant les sujets de débats dans ce domaine sont nombreux dans les sociétés technologiquement avancées. Ses missions sont extraordinairement larges puisqu'elles incluent tous les problèmes soulevés par la recherche et ses applications dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'individu, les groupes sociaux et la société toute entière.

Cependant, pour pouvoir bien les définir, l'on a écarté les aspects touchant au domaine de la protection et de la conservation de la nature des missions du Comité, afin que celles-ci soient clairement centrées sur la personne humaine.

Son action devra être de type informative, afin d'éclairer la collectivité et les élus sur les choix à faire, et de stimuler et coordonner un débat qui doit être accessible au public. D'où les missions de conférences publiques et de centre de documentation qui sont dévolues au Comité à côté de ses missions d'avis. Ceux-ci sont non contraignants et n'empiéteront donc en aucun cas sur la liberté d'initiative du législateur.

La composition du Comité a été pensée afin d'éviter deux écueils:

— celui de vouloir en faire un second parlement par une tentative de représenter l'ensemble de la société, ce qui conduirait les membres du Comité à être confrontés aux mêmes perplexités que les députés et les sénateurs face à des problèmes qu'ils maîtrisent mal;

— celui de remettre le Comité « clef sur porte » aux acteurs du développement techno-scientifique lui-même, en leur donnant le monopole du débat.

Le choix s'est donc porté sur un panel d'experts aptes à discuter et à confronter entre elles des visions contradictoires. Enfin, toutes les compétences dans tous les domaines ne pouvant être réunies en un

een groep met een beperkte omvang, noodzakelijk om doeltreffend te kunnen werken. De tekst staat in ruime mate toe om, voor elk van de behandelde onderwerpen, een beroep te doen op externe exper-ten.

Wat de vorm betreft, is het samenwerkingsakkoord — vermeld in artikel 92*bis* van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 — waarvoor werd gekozen, één van de twee opties voorgesteld door de Raad van State. De andere optie die door de Raad van State — met toepassing van artikel 6, § 4, van de bijzondere wet van 8 augustus 1980 — werd voorgesteld, kan niet in aanmerking worden genomen zonder het actieterrain van het comité in zeer ernstige mate te beperken, daar- door zou ze enkel aandacht kunnen schenken aan de aspecten van het wetenschappelijk onderzoek in de enge zin van het woord.

De minister verklaart dat de verwezenlijking van dit samenwerkingsakkoord zeer delicaat is geweest.

Het onderwerp zelf is dit reeds, in het bijzonder in de Belgische context van duidelijk omlinjende filoso- fische en ideologische opstellingen. Tevens heeft de federale structuur, die impliceert dat een akkoord moet worden bereikt tussen de federale overheid en de gemeenschappen, de zaken er zeker niet eenvoudi- ger op gemaakt.

Het is hem dan ook een genoegen dit samen- werkingsakkoord, dat werd goedgekeurd door de Regeringen van de Federale Staat, van de Vlaamse Gemeenschap, van de Franse Gemeenschap, van de Duitse Gemeenschap en van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie, te kunnen voorleggen.

II. ALGEMENE BESPREKING

A. Indiening van het ontwerp

Een commissielid zegt dat de Regering zich niet bepaald heeft gehaast met deze aangelegenheid. Tijdens de voorbije drie jaar werd, ondanks beloften in het regeerakkoord, geen enkel initiatief genomen op het vlak van de bio-ethiek. Nu, één jaar voor het einde van de legislatuur, wordt dit samen- werkingsakkoord ter goedkeuring voorgelegd.

Hij meent dat de enige bedoeling van de Regering in dit verband erin heeft bestaan, elke discussie over bio-ethische problemen uit de weg te gaan. Gedu- rende drie jaar werd ieder voorstel over deze materie op de lange baan geschoven met het argument dat moest worden gewacht op het adviescomité.

De Senaat moet nu zijn goedkeuring aan het akkoord geven. Nadat ook de Gemeenschappen dit hebben gedaan, kan worden begonnen met het aan- wijzen van de leden. Pas daarna kan het comité worden geïnstalleerd. De kans is reëel dat dan ook de legislatuur voorbij is.

groupe d'une taille apte à travailler efficacement, le texte permet, dans une large mesure, de faire appel, pour chaque sujet traité, à des experts extérieurs compétents.

Sur la forme, l'accord de coopération prévu par l'article 92*bis* de la loi spéciale du 8 août 1980, qui a été choisie, était une des deux options proposées par le Conseil d'Etat. L'autre option proposée par le Conseil d'Etat, en application de l'article 6, § 4, de la loi spéciale du 8 août 1980, ne pouvait être retenue sans restreindre très sérieusement les champs d'action du Comité qui n'aurait pu alors que s'intéresser aux aspects de recherche scientifique *stricto sensu*.

Le ministre déclare que la réalisation de cet accord de coopération a été délicate.

Le sujet lui-même l'est, et particulièrement dans le contexte belge de positionnements philosophiques et idéologiques fort marqués. Ensuite, notre structure fédérale qui impliquait de trouver un accord entre le fédéral et les communautés n'a certainement pas simplifié les choses.

Il se réjouit donc de pouvoir présenter cet accord de coopération qui a reçu l'aval des gouvernements de l'Etat fédéral, de la Communauté flamande, de la Communauté française, de la Communauté germa- nophone et de la Commission communautaire commune.

II. DISCUSSION GENERALE

A. Dépôt du projet

Un commissaire constate que le Gouvernement n'a pas précisément fait preuve de précipitation dans ce domaine. Au cours des trois dernières années, en dépit des promesses contenues dans l'accord de gouverne- ment, il n'a pris aucune initiative sur le plan bioéthi- que. A présent, un an avant la fin de la législature, il veut faire approuver cet accord de coopération.

Selon l'intervenant, le seul objectif du Gouverne- ment en la matière a été d'éluder toute discussion sur les problèmes bioéthiques. Pendant trois ans, toute proposition relative à ce sujet a été renvoyée aux calendes grecques en faisant valoir qu'il fallait atten- dre le comité consultatif.

Le Sénat doit à présent approuver l'accord. Lors- que les Communautés en auront fait autant, on pourra commencer à désigner les membres. Ce n'est qu'ensuite que le comité sera installé. Il y a donc de fortes chances que la législature soit arrivée à son terme.

Het lid stelt overigens vast dat het immobilisme van de Belgische regering sterk afsteekt tegen de toestand in de ons omringende landen. In Frankrijk werd op diverse niveaus een zeer hard debat gevoerd over bio-ethische aangelegenheden, maar dat heeft geleid tot zeer concrete resultaten. Hetzelfde gebeurde in Nederland waar het voorbije jaar een euthanasiewet werd goedgekeurd.

De minister antwoordt dat de indiening van de tekst aanzienlijk is vertraagd door juridische en institutionele problemen.

Op 17 mei 1991 — dus 3 jaar en 8 maanden geleden — heeft de regering een voorontwerp van wet houdende instelling van een zuiver nationaal raadgevend comité voor bio-ethiek in eerste lezing aangenomen.

De Raad van State, waarbij een verzoek om advies was ingediend, deed er 5 maanden over om de regering mede te delen dat, wegens de raakvlakken van het ontwerp met de bevoegdheden van de Gewesten en de Gemeenschappen, gebruik moet worden gemaakt van de regels inzake samenwerking neergelegd in de artikelen *6bis* of *92bis* van de wet van 8 augustus 1980 tot de hervorming der instellingen.

De vorming van de nieuwe regering en de noodzaak om de standpunten van de regeringen van 5 politieke entiteiten met elkaar te verzoenen verklaren waarom dit samenwerkingsakkoord eerst op 15 januari 1993 werd ondertekend.

Het samenwerkingsakkoord gesloten door de regeringen moet worden goedgekeurd door de respectieve parlementaire assemblees: de Raad van de Franse Gemeenschap heeft zijn decreet aangenomen op 3 augustus 1993, de Vlaamse Raad op 24 februari 1994, de Raad van de Duitstalige Gemeenschap op 15 juni 1994 en de Kamer van volksvertegenwoordigers heeft zich uitgesproken op 28 april 1994. De Brusselse Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie is nog niet aan de slag gegaan.

De complexiteit van het traject — een ware institutionele steeple chase die niet geheel in verhouding staat tot het doel: het instellen van een raadgevend comité zonder meer — verklaart die vertraging.

B. Samenwerkingsakkoord

Diverse leden spreken hun bezorgdheid uit over de wetgevingstechniek die hier wordt toegepast. De samenwerkingsakkoorden tussen de federale en regionale of communautaire overheden kunnen door de betrokken wetgevende instanties alleen worden goedgekeurd of afgekeurd. Zij ontsnappen bovendien aan het toezicht van de Raad van State, die zich eveneens alleen kan uitspreken over het enige artikel van de goedkeuringswet.

L'intervenant constate par ailleurs que l'immobilisme du Gouvernement belge contraste fortement avec la situation dans les pays voisins. En France, on a connu un débat très dur, à divers niveaux, sur les questions bioéthiques, mais il a débouché sur des résultats très concrets. On peut en dire autant des Pays-Bas où, l'an dernier, on a voté une loi sur l'euthanasie.

Le ministre répond que le dépôt du texte a été ralenti considérablement à cause des difficultés juridiques et institutionnelles.

C'est le 17 mai 1991 — soit il y a 3 ans et 8 mois — que le Gouvernement adopta en première lecture un avant-projet de loi portant création d'un comité consultatif de bioéthique purement national.

Saisi d'une demande d'avis, le Conseil d'Etat mit 5 mois pour faire savoir au Gouvernement qu'en raison de sa connexité avec les compétences des Régions et des Communautés, il convenait d'avoir recours aux modalités d'association prévues aux articles *6bis* ou *92bis* de la loi du 8 août 1980 de réformes institutionnelles.

La constitution du nouveau gouvernement et la nécessité de concilier les points de vue des gouvernements de cinq collectivités politiques expliquent que l'accord de coopération qui vous est soumis n'ait été signé que le 15 janvier 1993.

L'accord de coopération conclu par les gouvernements doit être approuvé par les assemblees parlementaires respectives: le Conseil de la Communauté française a adopté son décret le 3 août 1993, le *Vlaamse Raad* le 24 février 1994, le conseil de la Communauté germanophone le 15 juin 1994 et la Chambre des représentants s'est prononcée le 28 avril 1994. La Commission communautaire commune bruxelloise n'a pas encore entamé ses travaux.

La complexité du cheminement — véritable steeple-chase institutionnel, quelque peu disproportionné au regard de l'objet qui ne consiste tout de même qu'à créer un comité consultatif — explique le retard évoqué.

B. Accord de coopération

Plusieurs membres s'inquiètent de la technique législative employée ici. Les accords de coopération conclus entre les autorités fédérales et les autorités régionales ou communautaires ne peuvent être qu'approuvés ou désapprouvés par les instances législatives concernées. Ils échappent d'autre part au contrôle du Conseil d'Etat, qui ne peut, lui non plus, se prononcer que sur l'article unique de la loi d'approbation.

Een commissielid pleit er daarom voor dat de tekst van het akkoord zelf, alsnog aan het advies van de Raad van State wordt onderworpen.

Een andere spreker stipt aan dat de leden van de betrokken parlementen in dit geval nog enige — zij het zeer beperkte — inspraak hebben.

Andere samenwerkingsakkoorden, die handelen over even belangrijke aangelegenheden, worden niet eens ter goedkeuring aan het Parlement voorgelegd.

Het lid vindt deze praktijk onaanvaardbaar.

Een derde lid zegt hierop dat de keuze voor een samenwerkingsakkoord in dit geval blijkbaar vooral is gebaseerd op het advies van de Raad van State bij een eerder wetsontwerp over dezelfde materie.

Wat meer algemeen de problematiek van de samenwerkingsakkoorden betreft, beaamt hij dat de inspraak van de wetgevende macht sterk wordt beperkt of zelfs onbestaande is.

Misschien moet in de toekomst worden gezocht naar formules waarbij het Parlement de mogelijkheid wordt geboden zijn advies te geven over dergelijke akkoorden, vooraleer ze worden afgesloten.

De minister van Justitie antwoordt dat het inderdaad tengevolge van het advies van de Raad van State was dat de regering genoodzaakt werd het aannemen van een federale wet te vervangen door een samenwerkingsakkoord als juridische grondslag voor het instellen van het comité voor bio-ethiek.

Vaststellend dat het comité zou moeten ingaan op verzoeken om advies van de federale assemblee en de gemeenschaps- of gewestassemblees over aangelegenheden met gemengde bevoegdheid (onderzoek en volksgezondheid met name) stelde de Raad van State in zijn advies van 15 oktober 1991 voor dat de Gemeenschappen en de Gewesten zouden worden betrokken bij het opstellen van het wetsontwerp via hetzij artikel 6*bis*, § 4, van de wet van 8 augustus 1980 (samenwerking tussen het federale niveau en de Gemeenschappen en de Gewesten binnen raadgevende organen met wederzijdse instemming), hetzij artikel 92*bis* (samenwerkingsakkoorden).

Gelet op het bijkomstige karakter van de gewestbevoegdheden waarop de activiteiten van het comité betrekking zouden kunnen hebben (bijvoorbeeld natuurbescherming en natuurbehoud, artikel 6, § 1, III, 2^o), heeft de Regering verkozen die uitdrukkelijk uit te sluiten (zie artikel 1, 1^o, van het samenwerkingsakkoord).

De minister zegt dat aangezien de ethische problemen verder strekken dan het domein van het wetenschappelijk onderzoek en betrekking hebben op de

Un commissaire plaide dès lors pour que le texte de l'accord lui-même soit soumis pour avis au Conseil d'Etat.

Un autre intervenant souligne que dans ce cas, les membres des parlements concernés ont encore un certain droit d'intervention, même s'il est très limité.

D'autres accords de coopération, qui traitent de questions tout aussi importantes, ne sont même pas soumis à l'approbation du Parlement.

Il estime cette pratique inadmissible.

Un troisième membre souligne que le choix de l'accord de coopération est manifestement surtout basé sur l'avis rendu par le Conseil d'Etat au sujet d'un projet de loi antérieur portant sur la même matière.

En ce qui concerne la problématique des accords de coopération en général, il reconnaît que l'intervention du pouvoir législatif est très limitée voire inexistante.

Peut-être devrait-on, à l'avenir, rechercher des formules permettant au Parlement de donner son avis sur de tels accords avant que ceux-ci ne soient conclus.

Le ministre de la Justice répond qu'en effet, c'est à la suite de l'avis du Conseil d'Etat que le Gouvernement a été contraint de substituer un accord de coopération au vote d'une loi fédérale comme base juridique pour la création du comité de bioéthique.

Constatant que le comité serait appelé à répondre à des demandes d'avis des assemblees fédérale, communautaires ou régionales portant sur des matières de compétence mixte (recherche et santé, notamment), le Conseil d'Etat suggéra, dans son avis du 15 octobre 1991, que les Communautés et Régions soient associées à l'élaboration du projet de loi par le biais soit de l'article 6*bis*, § 4, de la loi du 8 août 1980 (association réciproque du fédéral et des Communautés et Régions au sein d'organes consultatifs de commun accord), soit de l'article 92*bis* (accords de coopération).

Compte tenu du caractère accessoire des compétences régionales susceptibles d'être concernées par l'activité du comité (*cf.* protection et conservation de la nature, art. 6, § 1^{er}, III, 2^o), le Gouvernement a préféré exclure explicitement celles-ci (*cf.* art. 1^{er}, 1^o, de l'accord de coopération).

Le ministre dit qu'en revanche, les problèmes d'éthique dépassant le domaine de la recherche et couvrant la santé au sens large, le Gouvernement a

gezondheid in het algemeen, de Regering verkozen heeft een beroep te doen op artikel 92bis, aangezien artikel 6bis op een te beperkte manier het wetenschappelijk onderzoek bestrijkt.

Deze wijze om normen op te stellen — analoog met die voor internationale verdragen — komt er eigenlijk op neer dat het amendementsrecht van de parlementaire assemblees wordt beperkt, aangezien zij teksten waarover door de regeringen een akkoord is bereikt, in hun geheel moeten aannemen of verwerpen.

C. Opdracht en samenstelling van het raadgevend comité

1. Tussenkomen van de leden

Een commissielid merkt op dat de oprichting van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek velen tot tevredenheid zal stemmen. Toch wenst zij een aantal bedenkingen te formuleren bij de inhoud van het samenwerkingsakkoord.

Uit de memorie van toelichting blijkt dat in het bijzonder een dubbele doelstelling wordt nagestreefd: het debat over ethische aangelegenheden bevorderen en coördineren. Op zich is dit lovenswaardig, maar de vraag kan worden gesteld waarom het comité wordt opgericht en wie er uiteindelijk belang bij heeft.

Zij wijst erop dat een eerste opdracht van het comité bestaat in het verlenen van adviezen.

De wijze waarop die adviezen tot stand komen en wat hun inhoud zal zijn, hangt vanzelfsprekend samen met de samenstelling van het comité en de wijze waarop wordt gerapporteerd. Een vooraanstaand arts heeft er reeds op gewezen dat in dergelijke aangelegenheden er meestal evenveel ethische waarden worden geformuleerd als het aantal leden dat zitting heeft in het comité.

Spreekster vindt het een goede zaak dat de aangenomen adviezen de verschillende uiteengezette standpunten moeten weergeven. Toch vreest zij dat de politici een verschillend gewicht zal toekennen aan meerderheids- en minderheidsstandpunten, ook al lenen ethische kwesties zich door hun specifieke aard niet tot een dergelijke benadering.

Het lid stelt vast dat het comité tevens een onderzoeksopdracht heeft. Zij hoopt dat die niet zal worden gebruikt om onderzoeksgelden door te sluizen naar de instellingen die erin vertegenwoordigd zijn.

Meer in het algemeen wenst zij ervoor te pleiten dat de sociale dimensie in het debat over ethische waarden, niet over het hoofd wordt gezien. Het gebruik van hoogtechnologische infrastructuur maakt de

préféré recourir à l'article 92bis, l'article 6bis se rapportant de manière trop restrictive à la recherche scientifique.

Ce mode d'élaboration des normes — analogue à celui des traités internationaux — aboutit, d'une certaine façon, à restreindre le pouvoir d'amendement des assemblees parlementaires, celles-ci étant amenées à adopter en bloc ou à rejeter les textes négociés par les gouvernements.

C. Mission et composition du comité consultatif

1. Interventions des membres

Une commissaire fait observer que beaucoup se réjouiront de la création du Comité consultatif de bioéthique. Elle tient toutefois à formuler un certain nombre d'observations relatives au contenu de l'accord de coopération.

Il ressort de l'exposé des motifs que l'on poursuit plus particulièrement un double objectif, à savoir celui de favoriser le débat sur les questions éthiques et celui de le coordonner. Il s'agit d'initiatives louables en soi, mais l'on peut se demander pour quelle raison on a décidé de créer le comité et qui a finalement intérêt à ce qu'il soit créé.

Elle signale qu'une première mission du comité consiste à fournir des avis.

Il va de soi que la genèse et le contenu de ces avis dépendront étroitement de la composition du comité et de la façon dont il sera fait rapport. Un éminent médecin a déjà souligné que, dans de telles matières, les valeurs éthiques défendues sont généralement aussi nombreuses que les membres siégeant au sein du comité.

L'intervenante trouve qu'il est positif que les avis adoptés doivent refléter les différents points de vue exposés. Elle craint toutefois que les politiques n'accordent aux points de vue de la majorité une importance différente de celle qu'ils accorderont aux points de vue de la minorité, même si, en raison de leur nature spécifique, les questions éthiques devraient échapper à un tel risque.

Elle constate que le comité a également une mission d'étude. Elle espère que l'on ne s'en servira pas pour détourner des fonds destinés à l'étude au profit des organismes qui sont représentés en son sein.

D'une manière générale, elle tient à plaider pour que l'on prenne en considération la dimension sociale dans le débat sur les valeurs éthiques. L'utilisation d'une infrastructure de haute technologie fait conti-

medische verzorging steeds duurder. Het is niet ondenkbaar dat bepaalde prestaties voor sommigen onbetaalbaar worden. Ook dat is een ethische aangelegenheid.

Zij beklemtoont dat in de discussie over het al dan niet invoeren van nieuwe technieken ook de vraag naar de kwaliteit hiervan niet uit de weg mag worden gegaan. In verschillende centra wordt bijvoorbeeld de in-vitrofertilisatie toegepast, maar de controle op de kwaliteit hiervan is vrijwel onbestaande.

Wat de samenstelling betreft, is spreekster van oordeel dat het comité een nogal log geheel vormt dat moeilijk op een doeltreffende wijze zal kunnen werken.

De academische en de wetenschappelijke wereld zijn sterk vertegenwoordigd. Die hebben in deze aangelegenheid ongetwijfeld prioritaire rechten en het is voor hen van belang dat zij in hun onderzoek de nodige vrijheid krijgen.

Daar staat echter tegenover dat de artsen, die in hun praktijk vaak voor moeilijke ethische keuzes worden geplaagd, in het comité sterk ondervetwoordigd zijn.

Zij acht het noodzakelijk dat bij de samenstelling van het comité een evenwichtige vertegenwoordiging van de verschillende ideologische en filosofische strekkingen wordt gegarandeerd.

Artikel 2 bepaalt tevens dat het aantal mannelijke en vrouwelijke leden evenwichtig verdeeld moet zijn. Dit laatste had in de tekst meer mogen worden beklemtoond want het belang hiervan kan niet worden onderschat.

Een ander commissielid is van oordeel dat uit artikel 1 van het akkoord, waarin de doelstellingen en opdrachten van het comité worden omschreven duidelijk een gebrek aan moed blijkt van de beleidsmakers, om hun opvattingen te confronteren met die van hun kiezers.

Het comité wordt gebruikt als een scherm waarachter de politici zich kunnen verschuilen bij het nemen van fundamentele beleidsbeslissingen in de sector van de bio-ethiek. Het grote maatschappelijke debat dat over dit soort problemen in het Parlement zou moeten worden gevoerd, wordt niet alleen verschoven naar de wetenschappelijke wereld. Het wordt in feite zonder meer onmogelijk gemaakt.

Hij zegt dat wetenschappers ongetwijfeld een belangrijke opdracht hebben in deze materie, maar men mag hun geen rol toebedelen die de hunne niet is.

De fundamentele keuzen die dringend moeten worden gedaan inzake het statuut van de foetus, het draagmoederschap, medische tests op menselijke organismen, enz. zijn essentieel van politieke aard en

nuellement augmenter le coût des soins médicaux. Il n'est pas impensable que certaines prestations deviennent hors de prix pour certains individus. Cela soulève également une question d'éthique.

L'intervenante souligne que, dans la discussion sur l'opportunité d'instaurer ou non de nouvelles techniques, la question relative à la qualité de ces techniques ne peut pas non plus être éludée. Dans divers centres, on applique par exemple la fertilisation *in vitro*, mais il n'y a pratiquement aucun contrôle de la qualité de celle-ci.

En ce qui concerne la composition, elle considère que le comité constitue un ensemble assez lourd, qui pourra difficilement fonctionner de manière efficace.

Le monde académique et le monde scientifique ont une forte représentation. Ils jouissent indubitablement en cette matière de droits prioritaires et il importe en ce qui les concerne qu'ils bénéficient de toute la liberté nécessaire dans leurs recherches.

Par contre, les médecins, qui sont souvent placés, dans l'exercice de leur profession, devant des choix éthiques difficiles, sont fortement sous-représentés au sein du comité.

L'intervenante estime qu'il faut garantir une représentation équilibrée des différentes tendances idéologiques et philosophiques au sein du comité.

L'article 2 dispose également qu'il doit y avoir équilibre entre le nombre de membres masculins et de membres féminins. Ce dernier point aurait dû être souligné plus explicitement dans le texte, car on ne peut en sous-estimer l'importance.

Un autre commissaire estime que l'article 1^{er} de l'accord, qui définit les objectifs et les missions du comité, fait apparaître clairement que les décideurs politiques n'ont pas assez de courage pour confronter leurs conceptions avec celles de leurs électeurs.

Le comité est utilisé comme un écran derrière lequel les hommes politiques peuvent se retrancher pour prendre des décisions politiques fondamentales dans le secteur de la bioéthique. La situation est telle que l'on charge en fait le monde scientifique d'organiser le grand débat social qui devrait être consacré à ce type de problèmes au sein du Parlement, et, qui plus est, qu'on le rend même simplement impossible.

L'intervenant déclare que les scientifiques ont évidemment une mission importante à accomplir dans cette matière, mais il ajoute que l'on ne peut pas les charger d'un rôle qui n'est pas le leur.

Les choix fondamentaux qui doivent être faits d'urgence en ce qui concerne le statut du fœtus, la question des mères porteuses, les tests médicaux sur des organismes humains, etc., sont essentiellement

behoren derhalve tot de opdracht van de politici. Zij bepalen wat op dit vlak maatschappelijk aanvaardbaar is. De inbreng van de wetenschappers ligt op het vlak van de technische ondersteuning.

Spreker wijst op de bepaling in artikel 1, 2^o, c), van het akkoord, betreffende de organisatie van een tweejaarlijkse conferentie over de problemen op het stuk van de biowetenschappen en de gezondheid. Hij vreest dat ook die alleen maar een instrument zal zijn om het immobilisme van de beleidsmakers te verbergen. Alle problemen van enige omvang zullen naar deze conferentie worden doorgeschoven.

Wat de samenstelling van het comité betreft, stelt de spreker vast dat minder dan één vierde van de leden geneesheren moeten zijn. Nochtans mag men aannemen dat de overgrote meerderheid van de adviezen betrekking zullen hebben op medische aangelegenheden.

Daar staat tegenover dat negen leden worden benoemd door de diverse politieke overheden. Zij moeten « uit hoofde van hun functie, betrokken zijn bij de bio-ethische problemen ». Op basis van een dergelijke ruime omschrijving kan zowat iedereen bij het comité worden betrokken.

Bovendien zullen de federale regering en de gemeenschapsregeringen nog een aantal vertegenwoordigers met raadgevende stem in het comité aanwijzen. Aan hen wordt geen enkele kwalificatie opgelegd. Het lijkt er sterk op dat zij alleen een opdracht als politieke waakhond te vervullen hebben.

Het lid wijst er tot besluit op dat van slechts 22 leden een duidelijke wetenschappelijke kwalificatie wordt vereist. Dit zegt voldoende over de bedoelingen die worden nagestreefd. De eerste opdracht van het comité zal er niet in bestaan wetenschappelijke ruggesteun te geven aan de beleidsmakers. Het zal integendeel een forum vormen waarnaar de politieke en ethische discussies kunnen worden doorverwezen die de politici zelf niet durven aan te vatten.

Spreker zegt dat hij daarom het samenwerkingsakkoord niet zal goedkeuren.

Een ander commissielid verklaart dat haar fractie het samenwerkingsakkoord zal goedkeuren en dit om verschillende redenen.

De wetenschap heeft de jongste decennia een enorme vlucht genomen en er staan nog nieuwe ontwikkelingen voor de deur waarvan de gevolgen moeilijk te voorzien zijn. Aan de huidige technologische evolutie zijn ongetwijfeld positieve aspecten verbonden, maar tegelijk dient erover te worden gewaakt dat de eerbied voor de menselijke persoon en de integriteit van de menselijke soort niet in het gedrang komen.

d'ordre politique et relèvent, dès lors, de la mission des hommes politiques. C'est à eux qu'il appartient de déterminer ce qui est acceptable socialement à cet égard. L'apport des scientifiques se situe au niveau de l'assistance technique.

L'intervenant attire l'attention sur la disposition de l'article 1^{er}, 2^o, c), de l'accord, qui concerne l'organisation d'une conférence bisannuelle sur les problèmes dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il craint que l'on se serve également de cette conférence pour dissimuler l'immobilisme des décideurs politiques. Tous les problèmes d'une certaine ampleur seront renvoyés devant elle.

En ce qui concerne la composition du comité, l'intervenant constate que moins d'un tiers des membres doivent être médecins. Or, on peut admettre que la grande majorité des avis porteront sur des questions médicales.

Par contre, neuf membres seront nommés par les diverses autorités politiques. Ils doivent être « concernés par les problèmes bioéthiques dans le cadre de leurs fonctions ». Sur la base d'une définition aussi large, à peu près n'importe qui peut être associé au comité.

En outre, le Gouvernement fédéral et les Gouvernements communautaires désigneront un certain nombre de représentants qui auront voix délibérative au sein du comité. Aucune qualification ne leur est imposée. Il semble bien qu'ils n'aient à accomplir qu'une mission de « chien de garde » politique.

Le membre souligne, en conclusion, que l'exigence d'une qualification scientifique attestée n'est imposée qu'à 22 membres, ce qui en dit long sur les objectifs poursuivis. Le comité n'aura pas pour première mission de fournir un soutien scientifique aux décideurs politiques. Au contraire, il constituera un forum devant lequel on pourra renvoyer les discussions politiques et éthiques que les hommes politiques n'oseront pas engager eux-mêmes.

Il déclare qu'il n'approuvera dès lors pas l'accord de coopération.

Une troisième intervenante déclare que son groupe votera l'accord de coopération, et ce pour différentes raisons.

Durant les dernières décennies, la science a pris un essor formidable et encore d'autres développements sont sur le point de se produire, dont les conséquences sont difficiles à prévoir. L'évolution technologique actuelle présente indubitablement des aspects positifs, mais il faut veiller à ce que le respect de la personne humaine et l'intégrité de l'espèce humaine ne soient pas compromis.

Het beleid moet de grenzen bepalen van wat maatschappelijk aanvaardbaar is en heeft daarbij nood aan wetenschappelijke ondersteuning. Het raadgevend comité kan die steun verlenen.

Het lid acht het evenwel belangrijk dat de relatie tussen de wetgevende macht en het comité duidelijk wordt omschreven. De oprichting van het comité mag geenszins betekenen dat het Parlement de mogelijkheid wordt ontnomen om diepgaande discussies aan ethische problemen te wijden. Voorts kunnen de definitieve beleidskeuzen in dergelijke aangelegenheden alleen door de wetgever worden gedaan.

In het licht hiervan is het van essentieel belang dat het Parlement in geen enkel opzicht verplicht is het advies van het comité in te winnen. Indien er toch een advies wordt verstrekt, kan dit geen bindend karakter hebben.

Zij is ervan overtuigd dat, met inachtneming van deze beginselen, de samenspraak tussen het comité en de wetgevende macht tot belangrijke en kwalitatief hoogstaande wetgeving aanleiding zal geven.

Een ander lid acht het dringend noodzakelijk dat een structuur wordt gecreëerd waarbinnen de relatie tussen wetenschap en ethiek kan worden onderzocht en uitgepraat. Het is belangrijk dat vragen worden gesteld over de toepassing van recente wetenschappelijke ontdekkingen en de gevolgen ervan voor de individuele persoon, de samenleving en de mensheid.

In het licht hiervan kan zij principieel haar instemming betuigen met het voorliggende samenwerkingsakkoord.

Ook zij heeft evenwel bedenkingen bij de samenstelling van het adviescomité, dat voor de overgrote meerderheid bestaat uit wetenschappers en medici. De vertegenwoordigers van de burgermaatschappij vormen slechts een minderheid.

De spreekster wijst erop dat over heel België gezins- en vrouwenorganisaties actief zijn die reeds lang op intensieve wijze rond dit soort problemen werken en via permanente vorming hun leden stimuleren om hierover na te denken.

Het is jammer dat van de oprichting van het adviescomité geen gebruik werd gemaakt om deze inspanningen formeel te erkennen en een beroep te doen op de ervaring die werd opgebouwd. De organisaties zouden tevens een brug kunnen vormen tussen het adviescomité en de burger.

Zij onderstreept dat ethische vragen geen monopolie zijn van de medici. Ieder persoon wordt er vroeg of laat in zijn leven mee geconfronteerd.

Het lid vraagt ten slotte enige verduidelijking bij het voorschrift dat moet worden gezorgd « voor de aanwezigheid van een evenwichtig aantal vrouwelijke en mannelijke leden ». Betekent dit dat evenveel

La politique doit définir les limites de ce qui est socialement acceptable et elle a besoin, à cet effet, d'un soutien scientifique. Le comité consultatif peut le lui procurer.

L'intervenante juge, toutefois, qu'il est important de définir clairement la relation entre le pouvoir législatif et le comité. Il faut éviter absolument qu'à la suite de la création du comité, le Parlement soit privé de la possibilité de consacrer des discussions approfondies à des problèmes éthiques. En outre, les choix politiques définitifs ne peuvent être opérés, dans de telles matières, que par le législateur.

Il ressort de tout ce qui précède, qu'il est essentiel que le Parlement ne soit tenu de demander l'avis du comité sur aucun point de vue et l'avis qu'il aura éventuellement demandé ne devra pas avoir un caractère impératif.

Elle est convaincue que si l'on respecte ces principes, le dialogue entre le comité et le pouvoir législatif permettra d'élaborer une législation importante et de haut niveau qualitatif.

Un autre membre estime qu'il est urgent de créer une structure au sein de laquelle la relation entre science et éthique puisse faire l'objet d'un examen et d'une discussion exhaustive. Il importe de poser des questions sur l'application de découvertes scientifiques récentes et sur ses conséquences pour l'individu, la collectivité et l'humanité.

Elle déclare qu'à la lumière de ce qui vient d'être dit, elle peut marquer son accord de principe sur l'accord de coopération en discussion.

Toutefois, elle se pose, elle aussi, des questions au sujet de la composition du comité consultatif, qui est constitué, en majeure partie, de scientifiques et de médecins. Les représentants de la société civile ne constituent qu'une minorité.

L'intervenante signale que, depuis longtemps, des organisations familiales et féminines œuvrent intensivement, partout en Belgique, à résoudre ce type de problème et incitent, par le biais d'une formation permanente, leurs membres à y réfléchir.

Il est dommage que l'on n'ait pas profité de la création du comité consultatif pour reconnaître formellement ces efforts et pour mettre à profit l'expérience acquise. Les organisations pourraient également constituer un trait d'union entre le comité consultatif et le citoyen.

L'intervenante souligne que les questions éthiques ne sont pas le monopole des médecins. Tout le monde y est confronté tôt ou tard dans sa vie.

Elle demande, enfin, des précisions concernant la disposition qui prévoit qu'« il sera veillé... à la présence d'un nombre équilibré de membres féminins et masculins ». Cela signifie-t-il que le comité devra

mannen als vrouwen in het comité zitting moeten hebben of wil men dit evenwicht op een andere wijze bereiken? Het gaat in deze problematiek hoe dan ook vaak om vragen die vrouwen rechtstreeks aangaan.

Een commissielid verklaart zich voorstander van de oprichting van een raadgevend comité voor bio-ethiek maar hij is van oordeel dat de voorliggende tekst een aantal ernstige lacunes vertoont.

Het opschrift van het akkoord wekt het vermoeden dat de bevoegdheid van het comité zeer ruim is en betrekking heeft op alle vraagstukken die verband houden met de bio-ethiek. Uit de tekst blijkt evenwel dat de werking beperkt wordt tot problemen in verband met het wetenschappelijk onderzoek in de medische sector en de toepassingen die hieruit voortvloeien.

Persoonlijk is hij van oordeel dat de bevoegdheid van het comité op een zo ruim mogelijke wijze moet worden geformuleerd, en dat zij bijvoorbeeld ook betrekking zou moeten hebben op vraagstukken in verband met het leefmilieu.

Spreker wijst erop dat de discussies over bio-ethiek — meestal onder invloed van de media — gericht zijn op specifieke problemen zoals de medisch begeleide voortplanting, geneeskundige experimenten, enz.

Vaak wordt daarbij echter voorbijgegaan aan een ander aspect van de problematiek dat niet minder interessant is, met name de invloed van de industriële samenleving op de volksgezondheid.

Iedereen is er tegenwoordig wel van overtuigd dat een groot aantal kankergevallen het gevolg zijn van de slechte kwaliteit van het leefmilieu. Studies in onder meer de Verenigde Staten en Duitsland hebben echter uitgewezen dat het leefmilieu ook een belangrijke co-factor is bij het ontstaan van tal van andere ziekten. Zo staat bijvoorbeeld chronische bronchitis vanzelfsprekend in verband met de constitutie van de patiënt, maar ook met bepaalde chemische stoffen in zijn omgeving die hij heeft ingeademd.

Het lid merkt op dat deze problematiek, door zijn beperkte spektakelwaarde, in de media minder aan bod komt. Nochtans kan het belang ervan niet worden onderschat, daar hier de gezondheid van de hele bevolking in het geding is en niet die van een beperkte groep.

Hij begrijpt dan ook niet waarom de Gewesten niet werden betrokken bij het raadgevend comité voor bio-ethiek. Zij hebben immers de bescherming van het leefmilieu onder hun bevoegdheid.

Evenals sommige voorgaande sprekers stelt het commissielid vast dat, wat de samenstelling van het

compter autant d'hommes que de femmes ou qu'il faudra réaliser l'équilibre d'une autre façon? Quoi qu'il en soit, les questions soulevées dans le cadre de ce problème sont des questions qui intéressent directement les femmes.

Un commissaire qui se déclare partisan de la création d'un comité consultatif de bioéthique, considère que le texte en discussion présente un certain nombre de lacunes graves.

L'intitulé de l'accord donne à penser que la compétence du comité est très large et qu'elle concerne tous les problèmes relatifs à la bioéthique. Il ressort, toutefois, du texte que son rayon d'action est limité aux problèmes relatifs à la recherche scientifique dans le secteur médical et aux applications qui en découlent.

Il estime personnellement que les compétences du comité doivent être formulées de la manière la plus large et qu'elles devraient s'étendre, par exemple, aux problèmes environnementaux.

L'intervenant souligne que les discussions sur la bioéthique sont axées — le plus souvent sous l'influence des médias — sur des problèmes spécifiques comme la reproduction sous guidance médicale, les expériences médicales, etc.

Bien souvent, elles négligent un autre aspect du problème, qui n'est pourtant pas moins intéressant, à savoir celui qui concerne l'influence de la société industrielle sur la santé publique.

A l'heure actuelle, tout le monde est convaincu qu'un grand nombre de cas de cancer résultent de la mauvaise qualité de l'environnement. Des études réalisées notamment aux Etats-Unis et en Allemagne ont démontré que les conditions environnementales contribuent aussi largement à l'apparition de bon nombre d'autres maladies. C'est ainsi que la bronchite chronique dont souffre éventuellement un patient, s'est développée en raison de sa constitution, mais aussi parce qu'il a aspiré certaines substances chimiques présentes dans son environnement.

L'intervenant fait observer qu'en raison de sa valeur spectaculaire limitée, il est moins souvent question de ce problème que de certaines questions spécifiques comme l'euthanasie. Il ne faut, toutefois, pas sous-estimer son importance, car il met en danger la santé de l'ensemble de la population et non pas seulement la santé d'un groupe restreint.

C'est pourquoi il ne comprend pas pourquoi les régions, qui ont pourtant la protection de l'environnement dans leurs attributions, n'ont pas été associées au comité consultatif de bioéthique.

Comme certains intervenants précédents, ce commissaire constate qu'en ce qui concerne la

comité betreft, de nadruk in sterke mate ligt op de medische sector, die vanzelfsprekend nauw betrokken is bij deze materie.

Er zijn echter ook andere vakgebieden zoals de ethiek, de sociale antropologie, de psychologie en de filosofie die een belangrijke inbreng in dit debat zouden kunnen hebben. Hun vertegenwoordiging binnen het comité wordt op geen enkele wijze gegarandeerd.

Het lid wijst er in dit verband op dat «vooraanstaanden uit universitaire kringen» niet noodzakelijk synoniem hoeft te zijn van «artsen». Hij vraagt of niet kan worden gegarandeerd dat binnen deze groep voldoende leden uit de andere menswetenschappen komen.

Wat de aanwijzing van de vertegenwoordigers van het geneesherenkorps zelf betreft, stelt de spreker vast dat een beroep wordt gedaan op de Nationale Orde van Geneesheren. Hij vraagt of het werkelijk nodig was deze instantie, die zich nooit erg heeft bekommerd om bio-ethische problemen, deze taak toe te vertrouwen.

Een ander commissielid wijst vooreerst op het acute karakter van deze aangelegenheid. Al geruime tijd geleden werden in het Parlement initiatieven genomen om te komen tot een gemengde commissie die controle zou uitoefenen op de toepassing van nieuwe wetenschappelijke technieken en de sociale gevolgen van deze technieken zou onderzoeken. Die is er ondanks aandringen van verschillende zijden nooit gekomen.

Dat thans een samenwerkingsakkoord tussen de diverse beleidsniveaus tot stand komt, zegt voldoende over de druk die er is om in deze specifieke deelmatie een stap vooruit te doen.

Spreker gaat vervolgens dieper in op de relatie van het adviescomité met de wereld van de politiek. Die wordt niet helemaal duidelijk omschreven in het akkoord. Ook de minister van Justitie heeft zijns inziens in de Kamer van volksvertegenwoordigers geen precies antwoord gegeven op de vraag hoe het Parlement en de Raden moeten omspringen met de adviezen van het comité. Het zou toch wenselijk zijn dat hier enige verduidelijking wordt verstrekt.

Hij wijst concreet op de mogelijkheid dat het federale parlement en de gemeenschapsraden verschillende conclusies zouden verbinden aan de adviezen van het comité. Dit zou een gevaarlijke situatie kunnen scheppen.

Het lid zegt dat dit andermaal de vraag oproept, hoe in een dergelijk comité de aanwezigheid van de verschillende maatschappelijke gevoeligheden in verband met de betrokken materie kan worden verzekerd.

composition du comité, l'on a fortement mis l'accent sur le secteur médical, qui est, bien sûr, étroitement concerné par cette matière.

Il y a toutefois aussi d'autres disciplines comme l'éthique, l'anthropologie sociale, la psychologie et la philosophie, dont l'apport au débat pourrait être important. Leur représentation au sein du comité n'est garantie en aucune manière.

L'intervenant souligne à ce propos que l'expression «personnalités issues des milieux universitaires» n'est pas nécessairement synonyme du mot «médecins». Il demande si l'on ne pourrait s'assurer qu'il y aura, dans cette catégorie, suffisamment de représentants des autres sciences humaines.

En ce qui concerne la désignation des représentants du corps médical lui-même, l'intervenant constate que l'on fait appel à l'Ordre national des médecins. Il demande s'il était vraiment nécessaire de confier cette tâche à cette instance, qui ne s'est jamais beaucoup préoccupée des problèmes bioéthiques.

Un autre commissaire souligne avant tout l'urgence de la question. Il y a déjà pas mal de temps que l'on prend des initiatives au Parlement pour créer une commission mixte qui contrôlerait l'application des nouvelles techniques scientifiques et étudierait les conséquences sociales de celles-ci. Bien qu'on la réclame instamment de toutes parts, elle n'a toujours pas vu le jour.

Le fait que l'on envisage maintenant la conclusion d'un accord de coopération entre les divers niveaux de pouvoir en dit long sur les pressions qui s'exercent pour que l'on fasse un pas en avant dans cette matière partielle spécifique.

L'intervenant évoque ensuite la relation du comité consultatif avec le monde politique. Cette relation n'est pas du tout définie clairement dans l'accord. A la Chambre des représentants, le ministre de la Justice n'a pas non plus apporté de réponse précise à la question de savoir ce que le Parlement et les Conseils doivent faire des avis du comité. Il serait souhaitable de clarifier quelque peu les choses à cet égard.

Il met le doigt sur la possibilité de voir le Parlement fédéral et les Conseils de communauté tirer des conclusions différentes des avis du comité. Cela pourrait créer une situation dangereuse.

Selon l'intervenant, ce problème soulève à nouveau la question de savoir comment l'on peut assurer la représentation dans un tel comité des diverses sensibilités qui existent dans la société dans la matière concernée.

Het volstaat naar zijn mening niet dat de wetenschappers in het comité uitsluitend worden gekozen op hun deskundigheid. Zij moeten ook op evenwichtige wijze de verschillende opinies in verband met de bio-ethiek die in de maatschappij leven, vertegenwoordigen.

Hij acht het ten slotte van essentieel belang dat de vrouwen sterk aanwezig zijn in het comité. De tekst van het akkoord blijft wat dit betreft inderdaad vaag en ook antwoorden van de minister in de Kamer van volksvertegenwoordigers geven ter zake geen uitsluiting.

Men kan zich hier nochtans niet verschuilen achter het argument dat ook met deskundigheid en met andere evenwichten rekening moet worden gehouden, daar precies in deze sector een groot aantal vrouwen actief is.

Hij vraagt ook hierover een duidelijk antwoord van de Regering.

Een volgende spreker verheugt zich na het lezen van het verslag van de Kamercommissie en na het horen van de voorgaande tussenkomsten over de consensus inzake de relatie tussen het adviescomité en de politieke instanties die zich duidelijk aftekent.

In de discussie tussen conflicterende visies over de toepassing van nieuwe technologieën kan het raadgevend comité voor bio-ethiek belangrijk voorbereidend werk leveren, maar de uiteindelijke beleidskeuzen moeten door de politieke gezagsdragers worden gedaan na een publiek debat. Als dit niet het geval was, zouden de politici hun verantwoordelijkheid ontlopen en de democratie voor schut zetten.

Hij is overigens van oordeel dat het Parlement dringend de discussie moet aanvatten over een reeks concrete aangelegenheden zoals het charter van de patiënt, de grenzen van medisch begeleide voortplanting en de depenalisering van euthanasie.

Op een ruimer vlak is een standpunt van de politieke wereld noodzakelijk over zaken zoals de patenteerbaarheid van genen, het op de markt brengen van diagnostische kits zonder dat therapieën voorhanden zijn en de aantasting van de privacy bij de toepassing van nieuwe technieken zoals *genetic screening*.

Het lid vindt dat de Regering thans te zeer de nadruk legt op de vrijheid van onderzoek van de wetenschappers en te weinig aandacht besteedt aan de controle op de toepassing van technische innovaties.

Het is zijns inziens de taak van de beleidsverantwoordelijken de vrijheid van de vorsers aan banden te leggen indien blijkt dat de eigen controlemechanismen niet meer werken ten gevolge van commerciële druk op het wetenschappelijk onderzoek.

Il ne suffit pas, d'après lui, que les scientifiques du comité soient choisis exclusivement pour leur compétence. Il faut aussi qu'ils représentent de manière équilibrée les divers courants d'opinions relatifs à la bioéthique qui existent dans la société.

Enfin, il est essentiel à ses yeux que les femmes soient très présentes au sein du comité. A cet égard, le texte de l'accord reste très vague et les réponses faites par le ministre à la Chambre des représentants ne donnent aucune indication à ce sujet.

On ne peut pourtant pas se retrancher à cet égard derrière l'argument qu'il y a lieu de tenir compte aussi de la compétence et d'autres équilibres, car l'on a précisément à faire à un secteur au sein duquel les femmes sont actives en grand nombre.

Il demande également au Gouvernement de répondre clairement sur ce point aussi.

Un autre intervenant se réjouit, après avoir lu le rapport de la commission de la Chambre et avoir entendu les interventions précédentes sur le consensus réalisé au sujet de la relation qui se dessine clairement entre le comité consultatif et les instances politiques.

Dans la discussion entre les conceptions qui s'affrontent concernant l'application de nouvelles technologies, le comité consultatif de bioéthique pourra effectuer un travail préparatoire important, mais c'est aux responsables politiques qu'il appartient d'opérer les choix politiques ultimes après un débat public, sans quoi ils se soustrairaient à leurs responsabilités et ridiculiserait la démocratie.

Il estime d'ailleurs que le Parlement doit ouvrir d'urgence la discussion sur une série de questions concrètes comme la charte du patient, les limites de la procréation assistée médicalement et la dépénalisation de l'euthanasie.

Sur un plan plus large, une prise de position du monde politique est nécessaire sur des questions comme la « brevetabilité » des gènes, la commercialisation de kits permettant de diagnostiquer des affections pour lesquelles il n'existe aucun traitement thérapeutique et l'intrusion dans la vie privée par le recours à de nouvelles techniques comme le *genetic screening*.

L'intervenant trouve que le Gouvernement met trop l'accent actuellement sur la liberté de la recherche scientifique et qu'il se soucie trop peu du contrôle de l'application des innovations techniques.

Selon lui, il appartient aux responsables politiques de mettre un frein à la liberté des chercheurs s'il s'avère que les mécanismes d'autocontrôle n'agissent plus, par suite de pressions commerciales qui s'exercent sur la recherche scientifique.

Wetenschap en de toepassingen ervan zijn immers een maatschappelijk project. Dit betekent dat de samenleving krijtlijnen mag en moet trekken binnen welke wetenschappers zich mogen bewegen, evenwel zonder dat ideologische keuzen leiden tot het opleggen van pseudo-wetenschappen, zoals dit ooit het geval is geweest.

Spreker verklaart vervolgens dat hij en zijn fractie erg ontgoocheld zijn over de wijze waarop het begrip « advies » in het akkoord is opgevat.

De huidige samenleving wordt naar zijn mening niet gekenmerkt door onoverbrugbare ethische conflicten, maar wel door ethisch pluralisme. Adviezen van een nationale instantie over ethische aangelegenheden moeten dan ook meer zijn dan een louter opsomming van standpunten pro of contra een bepaalde stelling. Zij moeten integendeel na een breed maatschappelijk debat diverse mogelijke antwoorden op een ethische vraag onderzoeken en voor elk van deze antwoorden het voor en tegen afwegen.

Hij onderstreept dat in een pluralistische samenleving geen sprake kan zijn van een dominante ethische code. Ethische reflectie moet vertrekken vanuit een dubbel paradigma: niet alles wat kan, moet en niet alles wat kan, mag. In een pluralistische samenleving moet aan het individu een optimale — geen maximale — vrijheid worden verzekerd. Tevens dient de zorg voorop te staan voor de bescherming van de zwakkere binnen een machtsrelatie, bijvoorbeeld van de patiënt ten aanzien van degenen die hem behandelen en verzorgen.

Met betrekking tot de samenstelling van het comité stelt het lid vast dat dit andermaal een voorbeeld is van de verkeerde tendens tot medicalisering van problemen, die ook in andere domeinen terug te vinden is. Het valt niet te ontkennen dat een te groot aantal leden uit de medische sector komt. Deze wanverhouding kan weliswaar enigszins worden rechtgezet door een beroep te doen op externe experts uit andere disciplines, maar het zou toch wenselijk zijn dat van bij het begin duidelijk wordt gekozen voor een multi-disciplinaire aanpak.

Tenslotte formuleert hij nog enkele bedenkingen bij het akkoord.

Ingevolge artikel 8 kan het comité worden geraadpleegd op vraag van 10 senatoren. In een Senaat die nog 71 leden zal hebben is dit een erg hoog quorum.

Artikel 12 bepaalt dat de beperkte commissies een beroep kunnen doen op wetenschappelijke deskundigen en « op personen die ter zake een praktische ervaring kunnen aantonen ».

En effet, la science et ses applications s'inscrivent dans le cadre d'un projet de société. Dès lors, la société peut et doit tracer les limites dans lesquelles les scientifiques peuvent se mouvoir, sans pour autant que les choix idéologiques n'aboutissent à imposer des pseudo-sciences comme ce fut parfois le cas.

L'intervenant ajoute que son groupe et lui-même sont très déçus de la manière dont la notion d'avis est conçue dans l'accord.

D'après lui, la société d'aujourd'hui se caractérise, non pas par des conflits éthiques insurmontables, mais par un pluralisme éthique. Les avis d'une instance nationale sur des questions éthiques doivent être davantage, dès lors, qu'une simple énumération de points de vue pour ou contre une thèse déterminée. Ils doivent prendre en compte les diverses réponses possibles à une question éthique et peser le pour et le contre de chacune d'elles. Cela, après un large débat social.

Il souligne que, dans une société pluraliste, il ne peut pas y avoir un code éthique dominant. La réflexion éthique doit partir d'un double paradigme qui peut s'énoncer comme suit: tout ce qui est possible ne doit pas être envisagé nécessairement, d'une part, et tout ce qui est possible n'est pas nécessairement acceptable, d'autre part. Une société pluraliste doit assurer à l'individu une liberté optimale et non pas une liberté maximale. Le souci de protéger le plus faible dans un rapport de force — par exemple le patient vis-à-vis de ceux qui le traitent et qui le soignent — est également primordial.

Concernant la composition du comité, le membre constate qu'elle illustre elle aussi la mauvaise tendance à médicaliser les problèmes que l'on retrouve aussi dans d'autres domaines. Il est indéniable qu'un trop grand nombre de membres viennent du secteur médical. On peut, certes, remédier quelque peu à ce déséquilibre en faisant appel à des experts extérieurs venant d'autres disciplines, mais il n'en serait pas moins souhaitable que l'on opte dès le départ pour une approche multidisciplinaire.

Enfin, l'intervenant fait encore quelques remarques au sujet de l'accord.

En vertu de l'article 8, le comité peut être consulté à la demande de 10 sénateurs. Or, dans un Sénat qui ne comptera plus que 71 membres, il s'agira d'un quorum fort élevé.

L'article 12 dispose que les commissions restreintes peuvent faire appel à des experts scientifiques et à des personnes pouvant justifier d'une expérience pratique.

Onder deze omschrijving ressorteert zowat iedereen die enkele jaren geleefd heeft, want vroeg of laat wordt ieder mens in zijn leven geconfronteerd met ethische vragen.

Een ander commissielid merkt op dat men zich bewust moet zijn van het feit dat de omstandigheden waarin enkele jaren geleden het abortusdebat heeft plaatsgevonden, een hypotheek zullen leggen op de wijze waarop in de toekomst bio-ethische aangelegenheden zullen worden benaderd en in wetgeving vertaald. Uit de incidenten die naar aanleiding van de wet op de zwangerschapsafbreking hebben plaatsgevonden, moeten de nodige lessen worden getrokken.

Hij meent dat, door de eigen aard van dit soort problemen, de klassieke breuklijnen binnen de politieke wereld niet zonder meer zullen terug te vinden zijn in discussies met een bio-ethische inslag. Het is volgens hem daarom een goede zaak dat een instantie wordt opgericht die de discussies kan objectiveren.

De spreker zegt dat wetenschap en geneeskunde een bevrijdend karakter hebben, dat wordt voldoende bewezen door de geschiedenis. De wetenschappen hebben ook een faustiaanse en gevaarlijke dimensie, met name de wil om te domineren en te manipuleren.

De kritiek die sommigen op de medische sector hebben, belet evenwel niet dat de geneesheren een belangrijke stem moeten krijgen in de discussies over bio-ethische aangelegenheden. Een mens komt niet ter wereld met een aangeboren moreel inzicht. Dit ontstaat uit de confrontatie met de ervaring. In hun beroep worden artsen dagelijks met menselijke tekortkomingen en leed geconfronteerd en het is dan ook niet meer dan logisch dat bij de samenstelling van een adviescomité voor bio-ethische aangelegenheden in eerste instantie een beroep wordt gedaan op hun ervaring en ethische inzichten.

De spreker onderstreept dat dit evenwel niet betekent dat aan de medische wereld ook het eindoordeel moet worden overgelaten over de vragen die momenteel op dit vlak aan de orde zijn. In een democratische samenleving moet dit in handen blijven van de politieke overheden. Ook binnen het comité moet er voldoende tegengewicht zijn.

Hij verwijst in dit verband naar de situatie in de psychiatrie. Lange tijd werd die gezien als een louter medische aangelegenheid. De verminderde toerekeningsvatbaarheid van de patiënt en de mogelijke vrijheidsberoving die ermee gepaard gaat, roepen echter juridische en morele vragen op die door de democratisch verkozen instanties dienen te worden beantwoord.

Volgens een commissielid is het noodzakelijk voor de goede werking van het comité dat de diverse ideologische en filosofische strekkingen erin vertegen-

Or, quiconque a vécu quelques années peut justifier d'une telle expérience, car tout homme se voit confronté, tôt ou tard, dans sa vie à des questions éthiques.

Selon un autre commissaire, l'on doit être conscient que le contexte dans lequel le débat sur l'avortement s'est déroulé il y a quelques années fera peser une hypothèque sur le débat que l'on devra consacrer aux questions bioéthiques et sur la traduction de ses conclusions dans la législation. Il y a lieu de tirer les leçons qui s'imposent des incidents auxquels la loi sur l'interruption de grossesse a donné lieu.

Il estime qu'étant donné la spécificité de ce type de problèmes, les clivages politiques classiques ne se retrouveront pas nécessairement tels quels dans les discussions sur les questions bioéthiques et que la création d'une instance qui puisse objectiver ces discussions est, dès lors, une chose positive.

Il souligne que la science et la médecine ont un caractère libérateur, comme l'histoire le démontre à suffisance. Mais les sciences ont aussi une dimension faustienne et dangereuse, notamment en ce qu'elles participent d'une volonté de dominer et de manipuler.

Les critiques que certains adressent au secteur médical n'empêchent pas que les médecins doivent obtenir une place importante dans les discussions sur les questions bioéthiques. L'homme ne vient pas au monde avec un sens moral inné. Ce sens ne s'acquiert que par l'expérience. Dans leur profession, les médecins sont confrontés journallement aux imperfections et à la souffrance humaines et il est, dès lors, logique que l'on fasse appel en premier lieu à leur expérience et à leurs conceptions éthiques pour ce qui est de la constitution d'un comité consultatif de bioéthique.

L'intervenant souligne que cela ne signifie pas, toutefois, qu'il faille laisser le monde médical prendre les décisions finales concernant les questions qui se posent actuellement dans ce domaine. Dans une société démocratique, ces décisions doivent rester du ressort des autorités politiques. Au sein du comité, il doit également y avoir un contrepois suffisant.

Il se réfère à cet égard à la situation qui existe en psychiatrie. Elle a été considérée longtemps comme un domaine purement médical. Or, la question de responsabilité atténuée du patient et celle de la privatisation de liberté qu'elle peut rendre nécessaire soulèvent des questions juridiques et morales auxquelles il appartient aux instances élues démocratiquement d'apporter une réponse.

Selon un commissaire, il est nécessaire, pour le bon fonctionnement du comité consultatif, que les diverses tendances idéologiques et philosophiques y soient

woordigd zijn. Hij hoopt alleen dat er bij de concrete aanwijzing van de leden niet wordt van uitgegaan dat voor dit soort problemen slechts twee benaderingswijzen mogelijk zijn.

Men stelt immers vast dat wetenschappers en moraalfilosofen vanuit hun praktische ervaringen tot standpunten en oplossingen komen die niet altijd overeenstemmen met wat in bepaalde cenakels wordt voorgeschreven.

Dit is een gezonde evolutie waar zeker rekening mee moet worden gehouden wanneer de leden van het comité worden benoemd.

Het lid wijst vervolgens op de memorie van toelichting, waar met betrekking tot de werking van het comité wordt gesteld: « Teneinde alle nuances van de debatten te bewaren, is bepaald dat het comité bij gebreke van een consensus geen gebruik mag maken van een systeem van stemming en van beslissing bij meerderheid, welke die meerderheid ook moge zijn. De adviezen die door het comité worden bekendgemaakt, moeten rekening houden met de verscheidenheid van de standpunten, zelfs indien het om standpunten van een minderheid gaat. »

Hij acht dit een zeer belangrijke overweging, die zijns inziens echter onvoldoende weer te vinden is in de tekst van het akkoord. Artikel 15 bepaalt alleen dat de aangenomen adviezen de verschillende uiteenzette standpunten weergeven.

Hij verwacht hier toch een bijkomende uitleg van de minister.

Een ander commissielid is van oordeel dat in artikel 2 van het akkoord aan de leden van het comité tegenstrijdige eisen worden gesteld. Zij moeten tegelijk expert en drager van een ideologie zijn.

Door het publiek en door de politieke instanties zullen zij in eerste instantie als experts worden gezien. Dat bleek al uit de tussenkomsten van vorige sprekers waarin werd gewezen op de oververtegenwoordiging of ondervertegenwoordiging van bepaalde specialiteiten.

Door echter van deze wetenschappers tevens te eisen dat zij er een duidelijk omschreven mening op nahouden, wordt het gezag van het comité zwaar aangetast.

Hoe kan men immers van iemand verwachten dat hij objectieve en wetenschappelijke adviezen verstrekt wanneer van die persoon tevens geëist wordt dat hij een bepaalde vaststaande ideologie vertegenwoordigt?

De problematiek met betrekking tot de bio-ethiek evolueert zeer snel. Derhalve kunnen ook de meningen hierover evolueren, behalve bij de leden van het

représentées. Il espère seulement que l'on ne considérera pas, pour ce qui est de la désignation concrète des membres, qu'il n'y a que deux manières possibles d'envisager les choses.

On constate, en effet, que l'expérience pratique des scientifiques et des philosophes de la morale amène ceux-ci à développer des points de vue et à envisager des solutions qui ne correspondent pas toujours à ce qui est prescrit dans certains cénacles.

C'est une évolution saine, dont il faudra absolument tenir compte pour ce qui est de la nomination des membres du comité.

L'intervenant se réfère ensuite à l'exposé des motifs dans lequel on peut lire, à propos du fonctionnement du comité, que, pour sauvegarder les nuances dans les débats, on a prévu qu'à défaut de consensus, le comité ne peut pas fonctionner selon le système du vote et de la prise de décisions à la majorité quelle qu'elle soit, et que les avis qu'il publiera devront tenir compte de toute la diversité des points de vue, même minoritaires.

Il estime que c'est une considération très importante, que l'on ne retrouve, malheureusement, pas assez dans le texte de l'accord. L'article 15 dispose seulement que les avis adoptés reproduisent les divers points de vue exprimés.

Il attend du ministre un complément d'explication à ce sujet.

Selon un autre commissaire, l'article 2 de l'accord impose des exigences contradictoires aux membres du comité. Ils doivent être en même temps experts et porteurs d'une idéologie.

Le public et les instances politiques verront avant tout en eux des experts. Les préopinants l'ont déjà montré, dans leurs interventions, en attirant l'attention sur la surreprésentation ou la sous-représentation de certaines spécialités.

Or, en exigeant aussi de ces experts qu'ils aient une opinion clairement définie, on porte gravement atteinte à l'autorité du comité.

En effet, comment peut-on attendre de quelqu'un qu'il donne des avis objectifs et scientifiques quand on exige en même temps de lui qu'il représente une idéologie déterminée?

Les problèmes concernant la bioéthique sont soumis à une évolution très rapide. Les points de vue à leur sujet peuvent, dès lors, évoluer eux aussi, sauf

adviescomité. Indien zij zich van hun ideologische achtergrond verwijderen, wordt immers het evenwicht binnen het comité verstoord.

Het lid wenst van de minister te vernemen hoe het adviescomité in dergelijke omstandigheden enig gezag zal kunnen afdwingen bij het grote publiek en bij de politieke gezagdragers. Welke vrijheid van denken wordt de leden gegeven?

Hij zegt voorts dat een ander lid reeds de vraag heeft gesteld naar de wijze waarop het evenwicht tussen mannen en vrouwen in het comité zal worden gerealiseerd.

Hetzelfde geldt voor de dosering tussen de diverse ideologische en filosofische strekkingen. Wie zal, wat dit betreft, bij de benoeming van de leden worden betrokken, welke criteria worden gehanteerd om te bepalen tot welke strekking een expert behoort en hoe zal de verdeling tussen de diverse strekkingen worden vastgesteld?

Een commissielid spreekt haar bezorgdheid uit over de recente ontwikkelingen op het vlak van de bio-ethiek. Volgens haar heeft de wetgever te lang gewacht om ter zake coördinerend op te treden. Men stelt immers vast dat bepaalde evoluties op dit vlak niet louter het gevolg zijn van morele keuzes. Al te vaak spelen ook financiële overwegingen een rol bij het tot stand komen van beslissingen of standpunten.

Zo kunnen bijvoorbeeld vragen worden gesteld bij het feit dat euthanasie precies nu bespreekbaar wordt, op een ogenblik dat de ziekte- en invaliditeitsverzekering met zware tekorten te kampen heeft. Het gevaar is niet denkbeeldig dat dit belangrijke debat zal worden gevoerd binnen een financiële context.

Zij is van oordeel dat de concrete vraagstukken die zich momenteel aandienen op het vlak van de bio-ethiek, de mogelijkheid bieden een aantal zaken opnieuw in een ethisch kader te plaatsen. Zij kunnen de aanzet vormen van een algemeen debat over de morele waarden die in onze samenleving belangrijk worden geacht en die als leidraad moeten dienen bij politieke beslissingen.

De geneeskunde, de biologie en de andere wetenschappen hebben zich de jongste jaren ontwikkeld volgens een eigen dynamiek, waarbij morele overwegingen een ondergeschikte rol speelden. Vaak werden morele stellingnamen uit de weg gegaan uit angst dat wetenschappelijke innovaties zouden worden afgeremd.

Spreekster pleit ervoor dat wordt getracht een nieuw evenwicht te vinden tussen enerzijds de nood-

pour ce qui est de ceux des membres du comité consultatif. En effet, si ceux-ci s'écartent de leur base idéologique, l'équilibre au sein du comité est perturbé.

L'intervenant aimerait que le ministre lui dise comment le comité consultatif pourra, dans ces circonstances, jouir d'une quelconque autorité auprès du grand public et des responsables politiques. De quelle liberté de pensée ses membres bénéficieront-ils?

Il rappelle ensuite qu'un autre membre s'est déjà demandé comment l'on fera pour réaliser l'équilibre entre les hommes et les femmes au sein du comité.

La même question se pose pour ce qui est de l'équilibre entre les diverses tendances idéologiques et philosophiques. Qui sera associé, à cet égard, à la nomination des membres, sur quels critères se basera-t-on pour déterminer à quelle tendance un expert appartient, et comment déterminera-t-on la répartition des experts entre les diverses tendances?

Un commissaire déclare que les développements qui ont eu lieu récemment dans le domaine de la bioéthique l'inquiètent. Elle estime que le législateur a attendu trop longtemps pour prendre des mesures coordonnatrices en la matière. On constate, en effet, que, dans ce domaine, certaines évolutions ne sont pas simplement les résultats de choix moraux. Il arrive trop souvent que des considérations financières interfèrent dans les prises de position et dans les prises de décision.

C'est ainsi que l'on peut se demander comment il se fait que l'on aborde le problème de l'euthanasie au moment précis où l'assurance maladie et invalidité est confrontée à d'énormes déficits. Ce débat qui est un débat important risque d'être mené dans un contexte marqué par l'aspect financier.

L'intervenante estime que les questions concrètes qui se posent actuellement dans le domaine de la bioéthique permettent de reconsidérer un certain nombre de choses sous un angle éthique. Ces questions peuvent donner lieu à un débat général sur les valeurs morales que notre société estime importantes et qui doivent servir de ligne directrice lors de la prise de décisions politiques.

Ces dernières années, la médecine, la biologie et les autres sciences ont évolué selon une dynamique qui leur est propre et qui relègue au second plan les considérations morales. On a souvent évité de devoir adopter des points de vue moraux, par crainte de freiner les innovations scientifiques.

L'intervenante plaide pour la recherche et la réalisation d'un nouvel équilibre entre les progrès

zakelijke vooruitgang van het wetenschappelijk onderzoek en anderzijds de ethische beginselen die de basis vormen van onze samenleving.

Een ander lid kan zich hierbij aansluiten. Hij wijst er evenwel op dat bij beslissingen over bijvoorbeeld medische of wetenschappelijke aangelegenheden, de financiële en economische aspecten hiervan nooit uit het oog mogen worden verloren. De economie heeft zijn eigen, zeer dominante logica, die door beleidsmakers moeilijk kan worden uit de weg gegaan en die los staat van morele waarden.

De grootheid van een samenleving kan precies worden afgemeten aan de mate waarin voor bepaalde aangelegenheden deze logica wordt opzij gezet en beslissingen worden genomen op basis van andere waarden.

2. Antwoorden van de minister van Justitie

Alvorens op de vragen van de commissieleden te antwoorden wenst de minister drie opmerkingen te maken.

In de eerste plaats wil hij de sprekers danken voor de kwaliteit van hun opmerkingen, kritieken en commentaren. De uiteenlopende meningen die naar voren zijn gebracht bewijzen duidelijk hoe ingewikkeld de aangelegenheid is en hoe nodig het debat daarover.

Voorts wil hij een discussie over de ethische kwesties zelf voorkomen. Het ontwerp dat de Regering heeft ingediend, beoogt louter institutionele en procedurele aspecten: het moet de voorwaarden scheppen voor een verrijking van het ethisch debat in het Parlement en bij de bevolking.

Ten slotte wenst de minister een grote bescheidenheid in acht te nemen, die in overeenstemming is met de besproken problemen en met de uitdagingen die daaraan verbonden zijn. Zoals de memorie van toelichting bij het ontwerp verduidelijkt « bestaan er immers in die materie geen dogma's, geen geopenbaarde waarheden meer die in een wet moeten worden omschreven ».

De minister stelt vast dat de kritiek en de opmerkingen betreffende de samenstelling van het comité — door hun tegenstrijdigheid — de uiteenlopende standpunten weerspiegelen die werden ingenomen bij de onderhandelingen over het samenwerkingsakkoord waarvan de Regering de goedkeuring vraagt.

Ze verwijzen naar wat de Regering beoogt met de oprichting van een comité voor bio-ethiek: de verrijking van het openbaar debat, de invoering van procedures bij dat debat, het verstrekken van argumentatiemodellen aan de verschillende parlementaire

auxquels doit nécessairement mener la recherche scientifique et les principes éthiques qui sont le fondement de notre société.

Un autre membre déclare qu'il peut se rallier à ce point de vue. Il souligne, toutefois, que, lorsqu'il y a lieu de prendre des décisions concernant, par exemple, des matières médicales ou scientifiques, il ne faut jamais perdre de vue leurs aspects financiers et économiques. L'économie suit sa propre logique, une logique très déterminante qui n'a rien à voir avec les valeurs morales et que les décideurs politiques peuvent difficilement ignorer.

On peut évaluer très exactement la « grandeur » d'une société en observant dans quelle mesure elle fait abstraction de cette logique quand des décisions doivent être prises dans certains domaines et dans quelle mesure elle se fonde sur des valeurs étrangères à cette logique.

2. Réponses du ministre de la Justice

Avant de répondre aux questions des membres de la commission, le ministre souhaite faire trois observations.

Tout d'abord, il tient à remercier les intervenants pour la qualité de leurs remarques, critiques et commentaires. La diversité des opinions émises montre combien la matière est complexe et appelle le débat.

Ensuite, il veut éviter d'entrer dans une discussion sur les questions éthiques elles-mêmes. Le projet que le Gouvernement a déposé est d'ordre purement institutionnel et procédural: il tend à mettre sur pied les conditions d'un enrichissement du débat éthique, au Parlement et dans la population.

Enfin, le ministre souhaite exprimer d'entrée de jeu une grande modestie, qui se veut à la mesure des questions évoquées et des enjeux sous-jacents. C'est, en effet, qu'en la matière — comme le rappelle l'exposé des motifs du projet — il n'est pas de dogme, de vérité révélée qu'il appartiendrait à la loi de traduire.

Le ministre constate que les diverses critiques et remarques concernant la composition du comité reflètent — dans leurs contradictions — la diversité des points de vue exprimés lors de la négociation de l'accord de coopération que le Gouvernement vous demande d'approuver.

Elles renvoient à l'objectif que le Gouvernement poursuit en proposant de créer un comité d'éthique qui est d'enrichir le débat public, de le procéduraliser, de fournir aux diverses assemblées parlementaires, appelées à poser des choix difficiles et délicats, des

assemblées die met kiese en moeilijke keuzes worden geconfronteerd en ten slotte de voorlichting van het publiek zelf via de organisatie van een tweejaarlijkse conferentie over de ethische problemen.

De voorgestelde samenstelling van het comité weerspiegelt die zorg: de deskundigen zijn er in de meerderheid, ongeacht of zij in de praktijk of in het onderwijs staan, of de exacte of de menswetenschappen vertegenwoordigen.

Die personen moeten de beleidmakers informeren over de verschillende aspecten van de te maken keuzes en over de gevolgen ervan.

De moraliteit van artsen, biologen, juristen en filosofen is ongetwijfeld niet hoogstaander dan die van onderwijzers, verpleegsters, handelaars of directeurs-generaal, zoals de Franse filosoof Luc Ferry nederig erkent in zijn artikel in het tijdschrift *Pouvoirs*: « Tradition ou argumentation? Des comités de « sages » aux comités de délibération ».

Weten hoe iets is, betekent geenszins dat men ook weet hoe het zou moeten zijn.

Het is zeker zo dat niet alle problemen technisch of wetenschappelijk ingewikkeld zijn. Denken we in verband met aids bij voorbeeld aan de oprichting van specifieke behandelingscentra voor aids of aan een (onaanvaardbaar) beroepsverbod, of, om maar enkele andere voorbeelden te noemen, aan het lot van de overtollige embryo's of aan de kunstmatige inseminatie van lesbische vrouwen...

Dat alles neemt niet weg dat de benadering van de filosoof, de jurist, de arts, de socioloog, de magistraat, de bioloog de debatten zal verrijken en het te vellen oordeel in een duidelijker licht zal stellen.

Het is niet de bedoeling dat het comité de norm vaststelt maar wel dat het een licht werpt op de onderliggende motiveringen die aan de basis liggen van de eventuele goedkeuring van de norm. Het is immers wenselijk dat een aantal gedragingen worden overgelaten aan het oordeel van een arts of een wetenschapper, die daarbij kan steunen op zijn deontologie of zijn geweten, zonder dat de wetgever zich hiermee hoeft te bemoeien.

Om die verschillende benaderingen aan bod te laten komen, heeft de regering een evenwicht gezocht tussen theorie en praktijk, tussen « harde » wetenschappen en « zachte » wetenschappen en binnen die grote categorieën tussen de verschillende disciplines (biologie, geneeskunde, recht, sociologie, psychologie, filosofie).

De minister merkt op dat degenen die met de dagelijkse realiteit te maken hebben op twee manieren betrokken kunnen worden bij het comité: enerzijds via de benoemingen door respectievelijk de Koning, de Regeringen van de Gemeenschappen, het Brusselse Verenigde College en de Duitstalige Gemeenschap

modèles d'argumentation et, enfin, d'informer le public lui-même, par l'organisation d'une conférence bisannuelle, sur les problèmes éthiques.

La composition proposée du comité reflète cette préoccupation: les experts y sont prépondérants, qu'ils appartiennent à la pratique ou à l'enseignement, aux sciences exactes ou aux sciences humaines.

Ces personnes seront appelées à informer les décideurs des divers aspects des choix à effectuer et de leurs conséquences.

Certes, la moralité des médecins, biologistes, juristes et philosophes n'est pas supérieure — comme le relevait avec humilité le philosophe français Luc Ferry dans son article à la revue *Pouvoirs*: « Tradition ou argumentation? Des comités de « sages » aux comités de délibération » — à celle des instituteurs, infirmières, commerçants ou P.D.G.!

Certes, le fait de savoir ce qui est ne détermine en rien ce qui doit être.

Certes, toutes les questions ne sont pas techniquement ou scientifiquement complexes. Songeons, à propos du sida, à la création du sidatorium ou à l'apparition (inacceptable) d'interdictions professionnelles ou, pour prendre un autre exemple, au sort des embryons surnuméraires ou à l'insémination des femmes homosexuelles...

Il n'empêche que le regard du philosophe, du juriste, du médecin, du sociologue, du magistrat, du biologiste enrichiront les débats et éclaireront le ou les jugements à poser.

Le comité n'a pas vocation à faire la norme mais bien à clarifier les enjeux qui sous-tendent son adoption éventuelle. Il est, en effet, une série de comportements qu'il est souhaitable de laisser à l'appréciation morale du médecin ou du chercheur, guidé par sa déontologie ou inspiré par sa conscience, sans que le législateur ne s'en saisisse.

Préoccupé d'assurer ces regards multiples, le Gouvernement a cherché un équilibre entre théorie et pratique, sciences « dures » et sciences « molles », et, au sein de ces grandes catégories, entre les différentes disciplines (biologie, médecine, droit, sociologie, psychologie, philosophie...).

Le ministre fait remarquer que deux voies permettent d'associer des représentants de la réalité du terrain: d'une part les désignations à effectuer par respectivement le Roi, les Gouvernements communautaires, le Collège réuni bruxellois et la Communauté germanophone (art. 2, 2^o) et d'autre part la

(art. 2, 2^o) en anderzijds via de beperkte commissies, die een beroep kunnen doen op personen die ter zake een praktische ervaring kunnen aantonen (art. 12).

Hij geeft toe dat het aantal leden aan de hoge kant is, maar het Belgische pluralisme brengt mee dat dergelijke zaken niet kort en bondig kunnen worden afgehandeld. Met het oog op een doeltreffende werking worden de werkzaamheden van het voltallig comité voorbereid door beperkte commissies (artikelen 11 en 15).

In verband met de vermoede politisering van de benoemingen wijst de minister erop dat de meeste leden worden voorgesteld door organisaties die onafhankelijk van de regering optreden: de Vlaamse Interuniversitaire Raad en de *Conseil interuniversitaire de la Communauté française*, de nationale raad van de Orde van geneesheren en de nationale raad van de Orde van advocaten.

Het ontwerp voorziet overigens in de noodzakelijke eerbiediging van het ideologisch en levensbeschouwelijk pluralisme dat de rijkdom van ons land uitmaakt. De tekst bepaalt daarenboven dat gezorgd moet worden voor de « aanwezigheid van een evenwichtig aantal vrouwelijke en mannelijke leden » en niet voor een strikte gelijkheid. Dit gebeurt zeker niet uit seksistische overwegingen (die trouwens in het nadeel van de mannelijke vertegenwoordiging zouden kunnen uitvallen) maar om zo goed mogelijk het pluralisme en de multidisciplinaire aanpak te kunnen waarborgen.

De minister wenst ten slotte Jean Bernard te citeren die het eerste Franse « Comité national d'éthique » heeft voorgezeten: « *son seul pouvoir est celui que lui donne la sagesse éventuelle de ses avis* ». Een adviescomité dat te dicht zou aanleunen bij één partij of één strekking zou ogenblikkelijk zijn gezag verliezen.

3. Repliek

Een commissielid herhaalt zijn standpunt dat het geen goede zaak is dat leden tegelijk als expert en als vertegenwoordiger van een ideologie worden aange trokken, zoals dit tot uiting komt in artikel 2 van het akkoord.

Niemand heeft er belang bij dat een dergelijk adviesorgaan wordt gebruikt voor het propageren van ideologische of filosofische stellingen. Het heeft overigens ook geen zin om naar het publiek toe een moraal van de kleinste gemene deler te gaan voorschrijven waarover binnen het comité eventueel een consensus wordt bereikt.

Hij is van oordeel dat het nut van het comité voor een belangrijk deel afhankelijk zal zijn van de wijze waarop wordt gerapporteerd. Indien de verslagen en adviezen zich beperken tot een korte samenvatting van de meerderheids- en minderheidsstandpunten zullen de beleidsmakers hier niet veel aan hebben.

faculté dont disposent les commissions restreintes de s'adjoindre le concours de personnes pouvant justifier d'une expérience pratique (art. 12).

Il concède que le nombre de membres est assez élevé, mais les contraintes du pluralisme belge n'aident pas à faire court et bref. Pour l'efficacité du travail, les travaux du comité plénier seront préparés par des commissions restreintes (articles 11 et 15).

En réponse au soupçon de politisation des désignations, le ministre relève que la plupart des membres seront proposés par des organisations indépendantes du Gouvernement: le *Vlaamse Interuniversitaire Raad* et le *Conseil interuniversitaire de la Communauté française*, le conseil national de l'Ordre des médecins et le conseil national de l'Ordre des avocats.

Le projet prévoit, par ailleurs, le nécessaire respect du pluralisme idéologique et philosophique qui fait la richesse de notre pays. Si le texte précise en outre qu'il sera veillé à assurer la présence d'un nombre équilibré de membres féminins et masculins — et non une égalité stricte — ce n'est certes pas par un sexisme quelconque (du reste, il pourrait jouer en défaveur de la représentation masculine) mais afin d'assurer au mieux cette préoccupation de pluralisme et de multidisciplinarité.

Le ministre souhaite, enfin, citer la formule de Jean Bernard qui a présidé le premier Comité national d'éthique français: « *son seul pouvoir est celui que lui donne la sagesse éventuelle de ses avis* ». Un comité consultatif qui serait complaisant pour un parti ou une chapelle perdrait instantanément tout crédit.

3. Réplique

Un commissaire répète qu'à son point de vue, il n'est pas bon que les membres soient désignés à la fois comme experts et en tant que représentants d'une idéologie, comme le prévoit l'article 2 de l'accord.

Personne n'a intérêt à ce qu'un tel organe consultatif soit utilisé pour propager des thèses idéologiques ou philosophiques. D'autre part, prescrire au public une morale du plus petit commun dénominateur, sur lequel on serait éventuellement parvenu à un accord au sein du comité, n'a pas de sens non plus.

Selon lui, l'utilité du comité dépendra pour une part importante de la manière dont on fera rapport. Si les rapports et les avis se bornent à résumer brièvement les points de vue majoritaires et minoritaires, les décideurs politiques ne seront pas très avancés.

Het is noodzakelijk dat duidelijk tot uiting wordt gebracht waarop deze standpunten zijn gebaseerd. Dit veronderstelt dat ook de discussies binnen het comité in de verslagen worden weergegeven.

De minister van Volksgezondheid zegt hierop dat bij de samenstelling van het comité twee richtingen kon worden uitgegaan. In de Latijnse opvatting wordt een dergelijk orgaan meestal gezien als een comité van wijzen, zoals dat thans in Frankrijk bestaat. In de Angelsaksische traditie daarentegen is men eerder geneigd te werken met comités ad hoc rond specifieke problemen.

Hij wijst erop dat in het voorliggend samenwerkingsakkoord werd getracht de voordelen van de beide systemen te combineren. Het comité bestaat uit een vaste kern van leden die de continuïteit van de werking moeten verzekeren en die instaan voor het opstellen van de verslagen.

Daarnaast kunnen voor het onderzoek van de concrete dossiers, bijzondere commissies worden opgericht, die de mogelijkheid krijgen een beroep te doen op externe experts.

Wat de rapportering betreft, verklaart de minister dat hij de bezorgdheid van de vorige spreker deelt. Hij onderstreept evenwel dat in het akkoord nergens sprake is van meerderheids- of minderheidsstandpunten, en zeker niet van een « kleinste gemene deler » van deze standpunten.

Bij de samenstelling van het comité worden weliswaar bepaalde evenwichten in acht genomen, maar dit betekent nog niet dat de leden zitting hebben als vertegenwoordigers van bepaalde groepen. Zij vertegenwoordigen alleen zichzelf.

Het is precies de bedoeling dat binnen het comité een zo breed mogelijk spectrum van individuele visies met elkaar worden geconfronteerd, zonder dat daaruit een eenduidig advies hoeft voort te komen. Het spreekt dan ook voor zich dat al deze opvattingen ten volle worden uiteengezet in de verslagen.

D. Relatie van het Nationaal Raadgevend adviescomité met de plaatselijke ethische comités

Een commissielid denkt dat de oprichting van een dergelijk adviescomité de enige mogelijkheid is om in België de verschillende ideologische standpunten te overbruggen en de problemen op het vlak van de bio-ethiek niet eindeloos te laten aanslepen.

Hij wijst erop dat niet alle vragen in dit verband even moeilijk liggen. Voor een aantal medische problemen, zoals bijvoorbeeld de experimenten met geneesmiddelen, is zonder veel discussie een consensus mogelijk.

Een nationaal adviescomité kan hier een belangrijke rol vervullen. Thans zijn er ongeveer honderd

Il est nécessaire de dire clairement sur quoi ces points de vue sont fondés. Cela suppose que les rapports reproduisent aussi les discussions au sein du comité.

Le ministre de la Santé publique déclare que pour la composition du comité, on peut aller dans deux directions. Dans la conception latine, un tel organe est considéré le plus souvent comme un comité de sages, comme il en existe un actuellement en France. Dans la tradition anglo-saxonne, en revanche, on a plutôt tendance à confier des problèmes spécifiques à des comités *ad hoc*.

Il précise que dans le projet d'accord à l'examen, on s'est efforcé de combiner les avantages des deux systèmes. Le comité se compose d'un noyau permanent de membres, qui doivent assurer la continuité de son fonctionnement et assumer la rédaction des rapports.

Parallèlement, pour l'examen des dossiers concrets, on pourra créer des commissions spéciales ayant la possibilité de faire appel à des experts extérieurs.

Concernant la manière de faire rapport, il déclare partager la préoccupation du préopinant. Il souligne toutefois qu'il n'est question nulle part dans l'accord de points de vue majoritaires ou minoritaires et certainement pas d'un « plus petit commun dénominateur » de ces points de vue.

La composition du comité respecte, il est vrai, certains équilibres, mais cela ne signifie pas que les membres siègent comme représentants de certains groupes. Ils ne représentent qu'eux-mêmes.

L'objectif poursuivi est précisément de confronter au sein du comité un éventail aussi large que possible de points de vue individuels, sans que cette confrontation doive déboucher sur un avis univoque. Il va donc de soi que toutes ces conceptions seront pleinement exposées dans les rapports.

D. Rapports entre le Comité national consultatif de bioéthique et les comités d'éthique locaux

Un commissaire pense qu'en Belgique, la seule façon de concilier les différents points de vue idéologiques et de ne pas faire traîner en longueur les problèmes bioéthiques consiste à créer un comité consultatif de ce genre.

Il souligne qu'à cet égard, toutes les matières ne présentent pas les mêmes difficultés. Pour un certain nombre de problèmes médicaux, par exemple les expérimentations auxquelles sont soumis les médicaments, il est possible d'arriver à un consensus sans trop de discussions.

Un comité consultatif national peut jouer un rôle important en la matière. Actuellement fonctionnent

plaatselijke comités actief die er niet echt tegenstrijdige opinies op nahouden, maar toch vaak verschillende klemtonen leggen.

Wat hier vooral ontbreekt is de doorzichtigheid. Beslissingen worden in beperkte kring genomen en eventueel aan de patiënt meegedeeld. Zij worden echter zelden voor de buitenwereld bekendgemaakt en verantwoord.

Het lid vindt dat deze plaatselijke comités uitdrukkelijk zouden moeten worden verplicht hun adviezen mee te delen aan het nationaal comité. Dat zou hierdoor niet alleen zijn coördinerende opdrachten volle kunnen uitoefenen, maar tevens via voorlichting voor de nodige transparantie kunnen zorgen.

Omgekeerd zou het nationaal comité adviezen die bij eenparigheid werden genomen systematisch moeten doorzenden naar de plaatselijke organen om ze aldus in bepaalde materies tot een eenvormige praktijk te bewegen.

Wat de ingrepen betreft die op het ethische vlak moeilijker liggen, stelt men vast dat in diverse centra een praktijk is gegroeid die niet altijd is gebaseerd op weloverwogen ethische keuzen. Soms bestaat de neiging om bepaalde technieken te verantwoorden, louter en alleen door het feit dat ze ook elders worden toegepast. Het hoeft geen betoog dat dit een ongezonde situatie is, waar het adviescomité een belangrijke rol te vervullen heeft.

Spreker is van oordeel dat wat dit betreft ook het financiële aspect een niet onbelangrijke rol speelt. Soms gaat het hier om medische niet-noodzakelijke ingrepen, zoals bijvoorbeeld de kunstmatige inseminatie op latere leeftijd, die zeer duur zijn maar die voor het grootste deel door de gemeenschap worden betaald. De problematiek zou er helemaal anders uitzien indien de betrokkenen zelf voor dergelijke « gadgets » financieel zouden moeten instaan.

Een senator kan zich in grote lijnen aansluiten bij de vorige spreker. Het is niet te ontkennen dat de universitaire centra, bijvoorbeeld inzake kunstmatige inseminatie, elk hun eigen regels toepassen en dat sommigen daarbij erg ver gaan. Vaak worden de plaatselijke ethische commissies niet eens geconsulteerd voor ingrepen met belangrijke consequenties.

De politieke wereld moet hier zijn verantwoordelijkheid nemen en voorkomen dat belangrijke bio-ethische aangelegenheden in beperkte kring worden uitgepraat. Het Nationaal Comité voor de Bio-ethiek kan hierbij een belangrijke ruggesteun zijn.

Een commissielid is het niet eens met de stelling dat men thans in de verschillende universitaire centra en

quelque cent comités locaux au sein desquels les opinions ne sont pas vraiment contradictoires mais mettent souvent l'accent sur des points différents.

Ce qui fait ici surtout défaut, c'est la transparence. Les décisions sont prises en milieu restreint et sont éventuellement communiquées au patient. Elles sont cependant rarement communiquées au monde extérieur, ni justifiées.

L'intervenant estime que ces comités locaux devraient expressément être contraints à transmettre leurs avis au comité national. De ce fait, celui-ci pourrait non seulement s'acquitter pleinement de sa mission de coordination, mais également veiller, grâce à une information adéquate, à ce qu'il y ait une transparence suffisante.

Inversement, le comité national devrait systématiquement transmettre aux organes locaux les avis qu'il a émis à l'unanimité, afin de les contraindre à adopter une pratique uniforme pour ce qui est de certaines matières.

En ce qui concerne les interventions qui posent davantage de problèmes éthiques, on constate que les divers centres ont élaboré une pratique qui ne se fonde pas toujours sur des choix éthiques réfléchis. On a parfois tendance à justifier certaines techniques en avançant purement et simplement qu'elles sont également appliquées à d'autres endroits. Il est inutile de souligner que c'est là une situation malsaine et que le comité consultatif a un rôle important à jouer en la matière.

A ce propos, l'intervenant estime que l'aspect financier joue également un rôle non négligeable. On est parfois confronté à des interventions médicales qui ne sont pas indispensables, par exemple l'insémination artificielle à un âge avancé, qui sont très coûteuses mais qui sont financées pour la plus grande part par la collectivité. La situation serait tout à fait différente si les personnes concernées devaient elles-mêmes financer ce genre de « gadgets ».

Un sénateur peut, dans l'ensemble, se rallier aux propos du préopinant. Il est vrai que les centres universitaires, par exemple ceux qui pratiquent l'insémination artificielle, appliquent chacun leurs propres règles et que certains vont très loin en la matière. Souvent, les comités d'éthique locaux ne sont même pas consultés à propos d'interventions dont les conséquences sont importantes.

Le monde politique doit prendre ses responsabilités en la matière et éviter que des milieux restreints ne discutent d'importantes questions de nature bio-éthique. Le comité national de bioéthique peut jouer un rôle important à ce sujet.

Un commissaire ne partage pas le point de vue selon lequel les différents centres universitaires et

ziekenhuizen doet wat men wil. Het is wel duidelijk dat niet overal binnen hetzelfde referentiekader wordt gewerkt.

Het zou interessant zijn dat de bevoegde parlementscommissies een overzicht krijgen van de diverse protocollen die nu door de plaatselijke ethische commissies worden gehanteerd.

De minister van Justitie merkt op dat volgens het samenwerkingsakkoord een plaatselijk comité het nationaal comité om advies kan vragen (art. 8) en dat voorts het nationaal comité een overzicht moet opstellen van de activiteitenverslagen die het van de plaatselijke ethische comités ontvangt.

In dat verband dient er te worden op gewezen dat onlangs op voorstel van de ministers van Volksgezondheid en van Sociale Zaken een koninklijk besluit van 12 augustus 1994 is aangenomen dat de plaatselijke comités voor ziekenhuisethiek instelt. Volgens dat besluit moeten die comités jaarlijks een activiteitenverslag opstellen, dat ten minste een kwantitatieve beoordeling van hun activiteiten moet bevatten alsook de lijst van de behandelde onderwerpen.

Om het bepaalde van artikel 18 van het samenwerkingsakkoord in overeenstemming te brengen met het bepaalde in artikel 1 van het koninklijk besluit, zou men in het besluit de verplichting moeten opnemen voor de plaatselijke comités om een exemplaar van hun jaarverslag aan het nationaal comité over te zenden.

Deze vereiste zet de behoefte aan meer doorzichtigheid waarover een spreker het heeft gehad, kracht bij en geeft meer diepgang aan de werkzaamheden van het raadgevend comité.

E. Werkzaamheden van de Raad van Europa

Een aantal leden zijn van oordeel dat de oprichting van dit comité, niet los kan worden gezien van de ontwikkelingen binnen de Raad van Europa.

De debatten over een verdrag inzake bio-ethiek, die al enkele jaren aanslepen zouden naar verluidt binnen afzienbare tijd worden afgerond.

Tijdens de eerstvolgende algemene vergadering zal het verslag worden besproken van een bijzondere commissie die de relatie heeft onderzocht tussen de bio-ethische problemen en de mensenrechten.

Een lid vreest dat de parlementsleden ook wat dit betreft voor voldongen feiten zullen worden geplaagd.

Hij vraagt dat een preciese stand van zaken wordt gegeven van de werkzaamheden op het Europese vlak.

Tevens acht hij het noodzakelijk dat de Regering het Belgisch standpunt bij deze onderhandelingen

hospitaux font actuellement ce qu'ils veulent. Il est toutefois vrai que l'on ne travaille pas partout en se référant au même cadre.

Il serait intéressant que les commissions parlementaires compétentes reçoivent un aperçu des divers protocoles utilisés actuellement par les comités d'éthique locaux.

Le ministre de la Justice fait remarquer que l'accord de coopération a prévu, d'une part, la possibilité pour un comité local de saisir le comité national d'une demande d'avis (art. 8) et, d'autre part, a chargé le comité national du soin de collationner les rapports d'activités qui lui sont transmis par les comités d'éthique locaux.

On relève à cet égard l'adoption récente, sur proposition des ministres de la Santé publique et des Affaires sociales, d'un arrêté royal du 12 août 1994 organisant les comités locaux d'éthique hospitalier et imposant à ceux-ci de rédiger un compte rendu annuel d'activité (comportant au minimum une évaluation quantitative de leur activités et la liste des sujets traités).

Afin d'articuler correctement l'article 18 de l'accord de coopération et l'article 1^{er} de cet arrêté royal, il conviendrait d'amender ce dernier pour faire obligation aux comités locaux d'adresser un exemplaire de leur compte rendu annuel au comité national.

Cette exigence accentuera le besoin de transparence évoqué par un intervenant et contribuera à enrichir les travaux du comité consultatif.

E. Travaux du Conseil de l'Europe

Plusieurs membres estiment que la création de ce comité ne peut être dissociée de ce qui se passe au sein du Conseil de l'Europe.

Il semblerait que les débats sur une convention relative à la bioéthique, qui durent déjà depuis plusieurs années, soient sur le point d'aboutir.

Au cours de la prochaine session, on examinera le rapport d'une commission spéciale qui a étudié la relation entre les problèmes de bioéthique et les droits de l'homme.

Un membre craint qu'ici aussi, les parlementaires ne soient placés devant le fait accompli.

Il demande à être informé avec précision de l'état d'avancement des travaux au niveau européen.

D'autre part, il estime nécessaire que le Gouvernement vienne exposer devant les commissions parle-

voor de bevoegde parlementscommissies komt uiteenzetten en dat hier een grondige discussie plaatsvindt vooraleer de teksten worden geparafeerd.

De minister van Justitie deelt mee dat de parlementaire assemblee van de Raad van Europa al vele jaren belangstelling heeft voor problemen in verband met de bio-ethiek.

In 1985 heeft de Raad van Europa beslist een multidisciplinair comité op te richten, het Comité *ad hoc* van deskundigen inzake bio-ethiek (C.A.H.B.I.). In 1992 is het C.A.H.B.I. vervangen door het Stuurcomité voor de bio-ethiek (C.D.B.I.) dat verantwoordelijk is voor de activiteiten van de Raad van Europa op het stuk van de bio-ethiek.

De werkzaamheden van het C.A.H.B.I. en later van het C.D.B.I. hebben geleid tot de goedkeuring van aanbevelingen door het Comité van ministers:

— 1978: Resolutie (78) 29 over de harmonisering van de wetgeving van de Lid-Staten inzake wegnemingen, overplantingen en transplantaties van weefsels van menselijke oorsprong.

— 1983: Aanbeveling A (83) betreffende de juridische bescherming van geestesgestoorden die als onvrijwillige patiënten geplaatst worden.

— 1984: Aanbeveling A (84) 16 betreffende de notificaties van werkzaamheden in verband met het gehercombineerde desoxyribonucleïnezuur (D.N.A.).

— 1989: Verslag betreffende de menselijke kunstmatige voortplanting.

— 1990: Aanbeveling A (90) 3 betreffende het medisch onderzoek op het menselijk wezen.

— 1990: Aanbeveling A (90) 13 betreffende het prenataal erfelijkheidsonderzoek, de prenatale erfelijkheidsdiagnose en het hiermee gepaard gaande erfelijkheidsadvies.

— 1992: Aanbeveling A (92) 1 betreffende het gebruik van de analyses van het desoxyribonucleïnezuur (D.N.A.) in het kader van het systeem van strafrecht.

— 1992: Aanbeveling A (92) 3 betreffende het erfelijkheidsonderzoek uit medische doeleinden.

In 1990 heeft de Conferentie van de Europese ministers van Justitie het voorstel goedgekeurd om een Verdrag over de bio-ethiek uit te werken en het daaropvolgende jaar is dat voorstel ook door de parlementaire assemblee van de Raad van Europa aangenomen.

Ingevolge de beslissing van het Comité van ministers heeft het Stuurcomité voor de bio-ethiek van de Raad van Europa een kaderverdrag over de bio-ethiek opgesteld, dat ertoe strekt de nodige maatregelen te treffen op het stuk van de toepassingen in de

mentaires compétentes le point de vue défendu par la Belgique dans ces négociations et que l'on ait chez nous des discussions approfondies avant que ces textes ne soient paraphés.

Le ministre de la Justice communique que l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe s'intéresse depuis de nombreuses années aux problèmes relatifs à la bioéthique.

En 1985, le Conseil de l'Europe a décidé de créer un comité multidisciplinaire, le Comité ad hoc d'experts pour la bioéthique (C.A.H.B.I.). En 1993, le C.A.H.B.I. fut remplacé par le Comité directeur pour la bioéthique (C.D.B.I.) qui est maintenant responsable des activités du Conseil de l'Europe dans le domaine de la bioéthique.

Les travaux du C.A.H.B.I., puis du C.D.B.I., ont abouti à l'adoption de recommandations du Comité des ministres:

— 1978: Résolution (78) 29 sur l'harmonisation de la législation des Etats membres relative aux prélèvements, greffes et transplantation de substances d'origine humaine.

— 1983: Recommandation R (83) sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontaires.

— 1984: Recommandation R (84) 16 concernant la notification des travaux relatifs à l'acide désoxyribonucleïque (A.D.N.) recombiné.

— 1989: Rapport sur la procréation artificielle humaine.

— 1990: Recommandation R (90) 3 sur la recherche médicale sur l'être humain.

— 1990: Recommandation R (90) 13 sur le dépistage génétique anténatal, le diagnostic génétique anténatal et le conseil génétique y relatif.

— 1992: Recommandation R (92) 1 sur l'utilisation des analyses de l'acide désoxyribonucleïque (A.D.N.) dans le cadre du système de la justice pénale.

— 1992: Recommandation R (92) 3 sur les tests et le dépistage génétiques à des fins médicales.

Dès 1990, la Conférence des ministres européens de la Justice examina favorablement la proposition d'élaboration d'une Convention sur la bioéthique et l'année suivante, l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe se prononça également en ce sens.

Faisant suite à une décision du Comité des ministres, le Comité directeur de bioéthique du Conseil de l'Europe a en conséquence entrepris l'élaboration d'une convention-cadre sur la bioéthique dont le but est de prendre dans le domaine des applications de la

biologie en de geneeskunde opdat de menselijke waardigheid en de fundamentele rechten van de mens kunnen worden gewaarborgd.

Het kaderverdrag is op dit ogenblik nog gewoon een tekst waarin een aantal grondbeginselen zijn opgenomen met dezelfde draagwijdte als die van het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens; het verdrag zal worden aangevuld met protocollen die een integrerend deel van het verdrag zullen vormen.

In het ontwerpverdrag zijn onder meer de volgende beginselen opgenomen:

- de voorrang van de mens op de belangen van de wetenschap en van de maatschappij;
- de gelijke toegang tot de toepassingen van de biologie en de geneeskunde;
- het belang van de instemming van de betrokken persoon met die toepassingen en de gevolgen daarvan wanneer het gaat om een onbekwame, om iemand met mentale problemen of om een persoon in een noodsituatie;
- het menselijk lichaam mag geen bron van winstbejag zijn;
- De eerbiediging van het privéleven op het vlak van de gezondheid;
- de mogelijkheden voor ingrepen op het menselijk genoom worden beperkt tot zuiver therapeutische of diagnostische ingrepen;
- beperking van de genetische tests tot het domein van de gezondheidszorg en het onderzoek.

Wat de formulering betreft, maken sommige principes nog het voorwerp uit van besprekingen tussen de Lidstaten, met name de opvolgingsmethode van de Overeenkomst, de mogelijkheden om voorbehoud te maken bij de Overeenkomst en de bescherming van onbekwaam verklaarde personen.

Ondanks deze onbesliste zaken, werden het ontwerp van Overeenkomst en het ontwerp van verklarend verslag openbaar gemaakt tijdens de laatste vergadering van het C.D.B.I. die heeft plaatsgevonden in juni 1994. Bij deze gelegenheid werden deze teksten voor advies bezorgd aan de Parlementaire vergadering, alsook aan drie leidende Comitès van de Raad van Europa (Leidend Comité voor de Rechten van de mens, Leidend Comité voor de Gezondheid (C.D.S.P.) en Europees Comité voor Juridische Samenwerking (C.D.C.J.).

De adviezen die door deze verschillende instanties verstrekt werden, zullen worden onderzocht tijdens de volgende vergadering van het C.D.B.I. die gepland is in de maand maart 1995.

Als het kaderverdrag eenmaal zal zijn aangenomen, zal het met een aantal protocollen moeten worden aangevuld. Die techniek wordt geregeld

biologie et de la médecine, les mesures propres à garantir la dignité de l'être humain et les droits fondamentaux de la personne.

La convention-cadre, en son stade actuel, se présente comme un texte regroupant un certain nombre de principes fondamentaux, de portée équivalente à ceux énoncés par la Convention européenne des droits de l'homme, et est destinée à être complétée par des protocoles qui feront partie intégrante de la convention.

Parmi les principes énoncés dans le projet de convention, on trouve:

- l'affirmation de la primauté de l'être humain sur le seul intérêt de la science et de la société;
- l'affirmation de l'accès équitable aux applications de la biologie et de la médecine;
- l'importance du consentement de la personne face à ces applications et les conséquences à en tirer lorsqu'il s'agit d'un incapable, d'une personne atteinte de troubles mentaux ou encore d'une personne se trouvant dans une situation d'urgence;
- l'interdiction de faire du corps humain en tant que tel une source de profit;
- le respect de la vie privée dans le domaine de la santé;
- la limitation des possibilités d'intervention sur le génome humain aux seules raisons thérapeutiques ou diagnostiques;
- la limitation des tests génétiques aux seules raisons de soins de santé ou de recherche.

Certains de ces principes font encore, au niveau de la formulation, l'objet de discussions entre les Etats membres, notamment en ce qui concerne le mode de suivi de la convention, les possibilités de faire des réserves à la convention et la protection des personnes incapables.

Malgré ces quelques points encore en suspens, le projet de convention et le projet de rapport explicatif ont été rendus publics lors de la dernière réunion du C.D.B.I. qui s'est tenue en juin 1994. A cette occasion, ces textes ont été transmis pour avis à l'Assemblée parlementaire ainsi qu'aux trois comités directeurs du Conseil de l'Europe (Comité directeur des Droits de l'homme (C.D.D.H.), Comité directeur de la santé (C.D.S.P.) et Comité européen de coopération juridique (C.D.C.J.).

Les avis rendus par ces diverses instances seront examinés lors de la prochaine réunion du C.D.B.I., qui est fixée en mars 1995.

La convention-cadre, une fois adoptée, devrait être complétée par un certain nombre de protocoles. Cette technique, d'application courante en ce qui concerne

toegepast met betrekking tot het Europees Verdrag voor de rechten van de mens. Bovendien zouden de fundamenteel geachte principes inzake bio-ethiek progressief moeten kunnen worden doorgevoerd. Daarbij moet rekening worden gehouden met de ontwikkeling van de medische technieken en met eventuele nieuwe problemen.

Twee protocollen bevinden zich reeds in een vergevorderd stadium: het ene betreft het medisch onderzoek, het andere orgaantransplantaties.

Het ontwerpprotocol betreffende het medisch onderzoek is grotendeels geïnspireerd op een aanbeveling van het Comité van ministers van 6 februari 1990. Het ontwerpprotocol betreffende orgaantransplantaties zal normaal gezien geen grondige wijziging van de Belgische wetgeving met zich brengen, daar de Belgische wetgeving als een mogelijk model werd gezien.

Na de goedkeuring van het verdrag zou een derde protocol op stapel moeten worden gezet. Het Comité van ministers heeft namelijk beslist dat er een protocol moet komen met betrekking tot de bescherming van het menselijk embryo en de menselijke foetus. Hiervoor werd een werkgroep opgericht.

Het raamverdrag inzake bio-ethiek en de protocollen zullen vergelijkbaar zijn met alle andere internationale verdragen en zullen bijgevolg volgens de respectieve grondwetsbepalingen moeten worden opgenomen in de rechtsorde van de Lid-Staten. In België zullen ze dus door het Parlement moeten worden goedgekeurd alvorens de akte van bekrachtiging wordt neergelegd.

F. Documentatiecentrum — Inwerkingtreding

Een lid stelt vast dat het adviescomité, overeenkomstig artikel 1, 2^o, b, van het akkoord, een informatie- en documentatiecentrum moet oprichten. Hoe zal dit worden georganiseerd en wie kan er gebruik van maken?

Het lid stipt voorts aan dat in artikel 22 de inwerkingtreding nog niet werd ingevuld. Is hierover inderdaad nog niets bekend of werden er ter zake reeds afspraken gemaakt?

De minister van Justitie merkt op dat volgens artikel 18 van het samenwerkingsakkoord bij het comité een secretariaat wordt opgericht. Het bestaat uit ambtenaren gedetacheerd door de openbare diensten van de verschillende politieke organen die het akkoord hebben ondertekend. Zijn taak bestaat erin het documentatie- en informatiecentrum op te richten en te beheren.

De Koning bepaalt de werkingsvoorwaarden van dat centrum in overleg met de gemeenschapsregeringen en het verenigd college. Binnenkort zal

la Convention européenne des droits de l'homme, devrait permettre une adoption progressive des principes jugés fondamentaux en matière de bioéthique, tenant compte de l'évolution des techniques médicales et de l'apparition éventuelle de problèmes nouveaux.

Deux projets de protocole se trouvent déjà dans un stade très avancé de leur élaboration. L'un traite de la recherche médicale et l'autre des transplantations d'organes.

Le projet de protocole sur la recherche médicale s'inspire très largement d'une recommandation adoptée par le Comité des ministres le 6 février 1990. Le projet de protocole sur les transplantations d'organes ne devrait pas entraîner de profond remaniement de la législation belge, celle-ci ayant été envisagée comme un modèle possible.

Un troisième protocole devrait être mis en chantier après l'adoption de la convention. Le Comité des ministres a en effet décidé qu'un protocole sur la protection de l'embryon et du fœtus humains devrait être élaboré. Un groupe de travail a été constitué à cette fin.

La convention-cadre de bioéthique et les protocoles seront comparables à toute autre convention internationale et devront donc être intégrés dans l'ordre juridique des Etats membres selon leurs dispositions constitutionnelles respectives. En Belgique, ils devront donc être approuvés par le Parlement avant que soit déposé l'instrument de ratification.

F. Centre de documentation — Entrée en vigueur

Un membre constate que, conformément à l'article 1^{er}, 2^o, b, de l'accord, le comité consultatif doit créer un centre d'information et de documentation. Comment ce centre sera-t-il organisé et qui pourra faire appel à lui?

L'intervenant observe d'autre part qu'à l'article 22, la question de l'entrée en vigueur n'est pas encore réglée. Ne sait-on toujours pas à quoi s'en tenir ou des accords ont-ils été conclus à ce sujet?

Le ministre de la Justice fait remarquer que l'article 18 de l'accord précise qu'un secrétariat, institué auprès du comité et constitué de fonctionnaires détachés des services publics relevant des diverses collectivités politiques signataires de l'accord, est chargé de la mise sur pied et de la tenue de ce centre de documentation et d'information.

Les modalités de fonctionnement de ce centre seront arrêtées par le Roi en accord avec les gouvernements communautaires et le collège réuni. Les discus-

worden gestart met de besprekingen daarover. Voorts deelt hij mee dat hij bij de indiening van het wetsontwerp in de ministerraad voor het secretariaat een begrotingsraming van 11 miljoen frank heeft gemaakt, waarvan 7 miljoen frank loonkosten en 4 miljoen frank werkingskosten. De Inspectie van Financiën heeft daarover gunstig geadviseerd.

Over de datum van inwerkingtreding deelt de minister mee dat het samenwerkingsakkoord goedgekeurd moet worden door de parlementaire assembly van de verschillende politieke organen die het akkoord hebben ondertekend. Het akkoord treedt in werking op de datum waarop de laatste wetgevende akte is goedgekeurd.

III. BESPREKING VAN HET ENIG ARTIKEL EN STEMMINGEN

De heren Meesters en Lozie dienen een amendement in dat luidt als volgt:

«In artikel 1, 2^o, a), van het samenwerkingsakkoord, na de woorden «de gemeenschappen» de woorden «en de gewesten» toe te voegen.»

Verantwoording

De volksgezondheid is in sterke mate afhankelijk van het leefmilieu, dat tot de bevoegdheid van de gewesten behoort.

De commissie stelt vast dat dit amendement geen betrekking heeft op het enig artikel en derhalve onontvankelijk is.

Het enig artikel wordt aangenomen met 24 stemmen, bij 4 onthoudingen.

Dit verslag is eenparig goedgekeurd.

IV. TEKSTCORRECTIE

In artikel 18 van het akkoord, het tweede lid te lezen als volgt:

«Het Secretariaat is eveneens belast met de oprichting en het bijhouden van een documentatie- en informatiecentrum toegankelijk volgens de modaliteiten vastgesteld bij koninklijk besluit in akkoord met de Gemeenschapsexecutieven en met het Verenigd College. Onder meer verzamelt het de activiteitenverslagen die het ontvangt van de plaatselijke ethische comités bedoeld in artikel 8.»

De Rapporteur,
Paul PATAER.

De Voorzitter,
Roger LALLEMAND.

sions à ce propos vont débiter incessamment. Il communique qu'à titre prévisionnel, lors du dépôt du projet de loi au Conseil des ministres, il avait prévu un budget de 11 millions pour le secrétariat (7 millions en rémunérations et 4 millions en frais de fonctionnement) et obtenu un avis favorable de l'Inspection des finances.

En ce qui concerne la date d'entrée en vigueur, le ministre précise que l'accord de coopération doit être approuvé par les assemblées parlementaires des diverses collectivités politiques engagées. C'est à la date d'adoption du dernier acte législatif que l'accord entrera en vigueur.

III. DISCUSSION DE L'ARTICLE UNIQUE ET VOTES

MM. Meesters et Lozie déposent un amendement, libellé comme suit:

«A l'article 1^{er}, 2^o, a), de l'accord de coopération, ajouter les mots «et régionaux.»

Justification

La santé publique dépend très largement de l'environnement, lequel est de la compétence des régions.

La commission constate que cet amendement ne porte pas sur l'article unique et est dès lors irrecevable.

L'article unique est adopté par 24 voix et 4 abstentions.

Le présent rapport a été approuvé à l'unanimité.

IV. CORRECTION MATERIELLE

L'article 18, dernier alinéa, du texte néerlandais de l'accord doit se lire comme suit:

«Het Secretariaat is eveneens belast met de oprichting en het bijhouden van een documentatie- en informatiecentrum toegankelijk volgens de modaliteiten vastgesteld bij koninklijk besluit in akkoord met de Gemeenschapsexecutieven en met het Verenigd College. Onder meer verzamelt het de activiteitenverslagen die het ontvangt van de plaatselijke ethische comités bedoeld in artikel 8.»

Le Rapporteur,
Paul PATAER.

Le Président,
Roger LALLEMAND.