

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

11 september 2002

WETSVOORSTEL

**tot instelling van een verbod op discriminatie
op grond van genetische kenmerken**

(ingediend door de dames Martine Dardenne
en Anne-Mie Descheemaeker)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

11 septembre 2002

PROPOSITION DE LOI

**prohibant les discriminations basées
sur les caractéristiques génétiques**

(déposée par Mmes Martine Dardenne
et Anne-Mie Descheemaeker)

SAMENVATTING

Sinds twee decennia is in de meest ontwikkelde landen almaar meer aandacht uitgegaan naar de ethische, maatschappelijke en juridische dimensie van de wetenschappelijke en technische vooruitgang, inzonderheid de vooruitgang op het stuk van de genetica. Wat de menselijke geneeskunde betreft, blijven gentoepassingen al lang niet meer beperkt tot de farmaceutica; denken we maar aan toepassingen zoals genetische tests, gentherapieën en de wetenschappelijke opheldering van ziekteoorzaken en ziekteprocessen.

Ook buiten de gezondheidszorg dreigt men jammer genoeg munt te willen slaan uit die vooruitgang (tests bij indienstneming, bij het sluiten van verzekeringen,...). De indieners zijn bijgevolg van oordeel dat terzake een dringend wetgevend optreden is vereist; zij stellen een verbod voor op elke vorm van discriminatie die gebaseerd is op de genetische kenmerken van een individu.

RÉSUMÉ

Depuis deux décennies, l'ampleur des questions éthiques, sociétales et juridiques soulevées par les progrès de la science et de la technique, notamment dans le domaine du génie génétique, s'est affirmée progressivement au sein des pays les plus avancés. En médecine humaine, outre le domaine pharmaceutique, la génétique commence à disposer d'applications dans les domaines des tests génétiques, de la thérapie génique et de l'élucidation scientifique des causes et mécanismes des maladies.

Ces progrès risquent malheureusement d'être exploités en dehors du domaine des soins de santé (tests d'embauche, assurances, etc.). Les auteurs estiment qu'il est dès lors urgent de légiférer en la matière et proposent d'interdire toute discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques de l'individu.

AGALEV-ECOLO	:	Anders gaan leven / Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
FN	:	Front National
MR	:	Mouvement Réformateur
PS	:	Parti socialiste
PSC	:	Parti social-chrétien
SPA	:	Socialistische Partij Anders
VLAAMS BLOK	:	Vlaams Blok
VLD	:	Vlaamse Liberalen en Democraten
VU&ID	:	Volksunie&ID21

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>	
DOC 50 0000/000 :	Parlementair document van de 50e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 50 0000/000 :	Document parlementaire de la 50e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA :	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA :	Questions et Réponses écrites
CRIV :	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (op wit papier, bevat ook de bijlagen)	CRIV :	Compte Rendu Intégral, avec à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (sur papier blanc, avec les annexes)
CRIV :	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (op groen papier)	CRIV :	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (sur papier vert)
CRABV :	Beknopt Verslag (op blauw papier)	CRABV :	Compte Rendu Analytique (sur papier bleu)
PLEN :	Plenum (witte kaft)	PLEN :	Séance plénière (couverture blanche)
COM :	Commissievergadering (beige kaft)	COM :	Réunion de commission (couverture beige)

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>		<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>	
<i>Bestellingen :</i>		<i>Commandes :</i>	
Natieplein 2		Place de la Nation 2	
1008 Brussel		1008 Bruxelles	
Tel. : 02/ 549 81 60		Tél. : 02/ 549 81 60	
Fax : 02/549 82 74		Fax : 02/549 82 74	
www.deKamer.be		www.laChambre.be	
e-mail : publicaties@deKamer.be		e-mail : publications@laChambre.be	

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Sinds twee decennia is in de meest ontwikkelde landen almaar meer aandacht uitgegaan naar de ethische, maatschappelijke en juridische dimensie van de wetenschappelijke en technische vooruitgang, inzonderheid de vooruitgang op het stuk van de genetica.

Wat de menselijke geneeskunde betreft, blijven genetische toepassingen al lang niet meer beperkt tot farmaceutica; denken we maar aan toepassingen zoals genetische tests¹, gentherapieën en de wetenschappelijke opheldering van ziekteoorzaken en ziekteprocessen.

De noodzaak om in dergelijke aangelegenheden wetgevend op te treden, heeft een breed maatschappelijk debat op gang gebracht dat ruimschoots wordt gevoed door de adviezen van diverse internationale instanties en Europese ethische comités.

Sommigen vrezen dat een wet de vooruitgang van het wetenschappelijk onderzoek zal afremmen; anderen vinden ethische kwesties als deze dan weer te individueel, te strikt persoonlijk en te moreel van aard om door een wet te worden geregeld.

Niettemin is het de plicht van de wetgever terzake zijn verantwoordelijkheid op zich te nemen en te zoeken naar een evenwicht tussen de bescherming van de fundamentele rechten van het individu en de wetenschappelijke vooruitgang.

Het belang van de medische en wetenschappelijke vooruitgang sinds 1994, alsook de maatschappelijke evolutie, rechtvaardigen een debat over de keuzes die behoren te worden gemaakt teneinde tegelijkertijd garanties te bieden voor een in goede banen geleide kennisverwerving en de eerbiediging van de ethische basisregels waarop onze samenleving is gegrondvest.

In het licht van de talrijke en recente bevindingen over het menselijk genoom is het dan ook onontbeerlijk opnieuw te bevestigen dat de rechten van de mens, de sociale bescherming, alsook de integriteit en de waardigheid van de persoon, niet ten prooi mogen vallen aan discriminatie op grond van de aldus verworven kennis.

¹ Genetische tests zijn tests die moeten aantonen of er bij iemand al dan niet sprake is van erfelijke kenmerken of van een vatbaarheid voor een of andere ziekte. Bij die tests wordt direct of indirect het genetisch materiaal (chromosomen, genen) van de betrokkene geanalyseerd.

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

Depuis deux décennies, l'ampleur des questions éthiques, sociétales et juridiques soulevées par les progrès de la science et de la technique, notamment dans le domaine du génie génétique, s'est affirmée progressivement au sein des pays les plus avancés.

En médecine humaine, outre le domaine pharmaceutique, la génétique commence à disposer d'applications dans les domaines des tests génétiques¹, de la thérapie génique et de l'élucidation scientifique des causes et mécanismes des maladies.

La nécessité de légiférer sur ces questions est l'objet d'importants débats publics abondamment alimentés par les avis de diverses instances internationales et de comités d'éthiques européens.

Si certains craignent qu'une loi ne freine les progrès de la recherche, d'autres estiment que l'éthique est un domaine trop individuel, intime et moral pour relever de la loi.

Cependant, il apparaît que le législateur se doit de prendre ses responsabilités en la matière en recherchant « un point d'équilibre entre la protection des droits fondamentaux de la personne et les avancées de la science ».

L'importance des progrès médicaux et scientifiques réalisés depuis 1994 ainsi que l'évolution de la société justifient que soient discutés les choix qu'il convient de retenir pour permettre à la fois une ouverture maîtrisée de la connaissance et le respect des grandes règles éthiques qui fondent l'organisation de notre société.

A cet égard, les connaissances multiples et récentes sur le génome humain nous imposent de réaffirmer que les droits de l'homme, la protection sociale, l'intégrité et la dignité de la personne ne peuvent souffrir d'une attitude discriminatoire qui serait basée sur ces connaissances.

¹ Les tests génétiques sont des examens médicaux ayant pour but de détecter ou d'exclure la présence de traits héréditaires ou la prédisposition à une telle pathologie chez une personne, en analysant directement ou indirectement son patrimoine génétique (chromosomes, gènes).

De genetische tests gaan er dermate op vooruit dat bij steeds meer mensen wordt vastgesteld dat zij vatbaar zijn voor ziekten.

Bovendien komen er tests op de markt waarvan het niet uitgesloten is dat zij in de toekomst zonder voorschrift verkrijgbaar zijn en ook kunnen worden toegepast door mensen die beroepsmatig niet tot de sector van de gezondheidszorg behoren.

Inzonderheid bij het sluiten van verzekeringen en bij indienstnemingen neemt het potentiële risico van een discriminerende aanwending van de resultaten van de genetische tests almaar toe.

Via die tests worden de kennis over het menselijk genoom en de gentechnologie gebruikt om mensen te identificeren die meer aanleg hebben voor ziekten in het algemeen of voor beroepsziekten in het bijzonder, waarbij het specifiek de bedoeling is hen uit te sluiten bij indienstnemingen of bij het aangaan van een verzekering.

Overigens verhindert een genetische selectie van de werknemers of werkzoekenden niet dat later nog ziekten - eventueel zelfs beroepsziekten - kunnen ontstaan. Het menselijk genoom is immers van nature evolutief en is derhalve onderhevig aan mutaties. Het draagt mogelijkheden in zich die bij de betrokkenen op verschillende manieren tot uiting kunnen komen, afhankelijk van zijn of haar natuurlijke en sociale leefomgeving en meer bepaald zijn of haar gezondheidstoestand, levensomstandigheden, voeding en opvoeding.

Iemands scholing, gezinscontext, cultuur, sociale en professionele vorming, alsook het enthousiasme waarmee hij of zij aan het maatschappelijk leven deelneemt, zijn stuk voor stuk aspecten die slechts van zeer ver te maken hebben met zijn of haar genenpool.

Bovendien zijn die genenpools en de werking ervan zo complex dat het aangewezen ware de resultaten van de genetische tests met een flinke korrel zout te nemen.

Tests die bepaalde aandoeningen voorspellen, kunnen zeer bevorderlijk zijn voor de gezondheid, aangezien het aldus mogelijk wordt tijdig een preventieve behandeling uit te stippelen of het risico op ziek worden te beperken door het gedrag, de levenswijze of de leefomgeving van de betrokkene aan te passen. Voor tal van genetisch bepaalde aandoeningen is een en ander echter nog toekomstmuziek.

En raison des progrès intervenus en matière de tests génétiques, les prédispositions à des pathologies susceptibles d'être révélées sont de plus en plus nombreuses.

En outre, on assiste à l'apparition d'une offre de dispositifs de test dont la nature n'exclut pas qu'ils puissent échapper à l'avenir au cadre de la prescription et de la mise en œuvre par des professionnels de la santé.

Les risques potentiels liés à une utilisation discriminatoire des résultats des examens génétiques tendent à croître dans des domaines tels que ceux du contrat d'assurance ou du contrat de travail.

L'objectif de ces tests consiste à utiliser les connaissances sur le génome humain et la technologie génétique pour identifier les personnes présentant une plus grande prédisposition aux maladies en général ou aux maladies professionnelles notamment pour les exclure lors de l'éventuelle signature d'un contrat d'embauche ou d'assurance.

Par ailleurs, la sélection génétique des travailleurs ou des demandeurs d'emploi ne permettra pas d'éviter l'apparition de maladies, éventuellement professionnelles. En effet, le génome humain, par nature évolutif, est sujet à des mutations. Il renferme des potentialités qui s'expriment différemment selon l'environnement naturel et social de chaque individu, plus particulièrement en ce qui concerne l'état de santé, les conditions de vie, la nutrition et l'éducation.

L'apprentissage scolaire l'environnement familial, la culture, la formation sociale et professionnelle, l'enthousiasme à œuvrer au sein de la société sont autant d'éléments qui n'ont qu'un lien très lointain avec l'acquis génétique.

Qui plus est, la complexité même des patrimoines génétiques et leur fonctionnement rendent la fiabilité des tests génétiques hautement aléatoire.

Les tests prédictifs de certaines maladies peuvent être très bénéfiques pour la santé, dès lors qu'ils permettent de mettre en place, à temps, un traitement préventif ou de diminuer les risques par la modification du comportement, du mode ou du cadre de vie de l'intéressé. Toutefois, pour de nombreuses affections déterminées génétiquement, cette possibilité n'existe pas encore.

Het recht om te weten maar ook om niet te weten, alsmede de voorwaarde dat men een weloverwogen keuze moet kunnen maken, zijn in deze context dus van groot belang omdat tests met het oog op de opsporing van genetisch bepaalde aandoeningen uiteraard ziekten aan het licht kunnen brengen waarvoor nog geen doeltreffende behandeling bestaat. Een bijkomende moeilijkheid is dat de resultaten van die screenings niet noodzakelijk zonder gevolg blijven voor de familieleden en de afstammelingen van de betrokkene. In dat verband is het van primordiaal belang de gepaste beroepsverplichtingen en gedragsregels vast te stellen. Daarenboven is het niet uitgesloten dat genetische tests nieuwe mogelijkheden scheppen die een andere betekenis geven aan begrippen als «normaal», «gezond» en «vatbaar» en dat zij bijgevolg tot nieuwe zienswijzen leiden².

Nog complexer wordt het in geval van tests die ernstige aandoeningen voorspellen die pas veel later zullen uitbreken en waarvoor momenteel nog geen behandeling bestaat. Voor dat soort van ziekten zou genetische screening - zelfs met het oog op wetenschappelijk onderzoek - uitzonderlijk moeten blijven: de beginselen dat elkeen vrij is een test te ondergaan en dat eenieder's privé-leven behoort te worden geëerbiedigd, dreigen al te zeer in het gedrang te komen.

Wegens de specifieke problemen die de voorspellende tests met zich brengen, dient het gebruik ervan strikt te worden beperkt tot gevallen waarin die tests noodzakelijk zijn voor de gezondheid van de betrokkene³. Tevens zou het wetenschappelijk onderzoek moeten worden gevoerd met de bedoeling medische behandelingen te ontwikkelen en onze capaciteit op te voeren om ziekten te voorkomen. Bij de uitvoering van die tests is dus de grootste omzichtigheid geboden.

De genetische tests tot opsporing van iemands vatbaarheid voor een beroepsziekte of voor een arbeidsgerelateerde aandoening hebben tot dusver nog maar een uiterst beperkte voorspellende waarde. Momenteel kunnen de resultaten van de genetische tests dus geen betrouwbare grondslag vormen om kandidaten voor bepaalde functies uit te sluiten ter voorkoming van arbeidsgerelateerde aandoeningen⁴.

Le droit de savoir autant que le droit de ne pas savoir et la condition du consentement éclairé revêtent donc une importance particulière dans ce domaine, car des problèmes génétiques peuvent évidemment surgir dans le cadre des tests prédictifs de maladies génétiques pour lesquelles il n'existe pas encore de traitement efficace. Un facteur qui accroît la complexité de la situation est que les tests prédictifs de maladies déterminées génétiquement peuvent aussi avoir des implications pour les membres de la famille et la descendance de l'intéressé. Dans ce domaine, il est primordial d'énoncer des obligations professionnelles et des règles de conduite appropriées. De plus, les tests génétiques pourraient offrir des nouvelles possibilités entraînant un changement des concepts de normalité, santé et aptitude et de leur perception.²

La situation est encore plus complexe dans le cas des tests prédictifs concernant de graves maladies à déclenchement tardif, pour lesquelles il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement. Le dépistage devrait rester exceptionnel pour ce genre de maladies, même lorsque le dépistage est pratiqué à des fins de recherche scientifique : il risquerait trop de porter atteinte au principe de libre participation et au respect de la vie privée des individus.

En raison des problèmes particuliers liés aux tests prédictifs, il est nécessaire de limiter strictement leur usage aux examens motivés par la santé de la personne intéressée³. De même, la recherche scientifique devrait être menée dans le contexte du développement d'un traitement médical et accroître notre capacité à prévenir la maladie. La plus grande prudence s'impose donc lors de leur utilisation.

Les tests génétiques qui cherchent à déterminer la susceptibilité d'un individu à une maladie professionnelle ou une affection liée au travail ont à l'heure actuelle une valeur prédictive extrêmement limitée. Pour l'instant, les résultats de tests génétiques ne peuvent donc pas constituer une base fiable pour exclure des candidats à certaines fonctions afin de prévenir des affections liées au travail⁴.

² K. VAN DAMME en L. CASTELEYN, *Questions socio-éthiques liées aux nouvelles approches de la santé au travail*, in: *Médecine du travail et ergonomie*, boekdeel XXXVI, 1999, nr. 2.

³ Toelichtend rapport bij het Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de waardigheid van het menselijk wezen met betrekking tot de toepassing van de biologie en de geneeskunde: Overeenkomst inzake mensenrechten en biogeneeskunde (STE nr. 164).

⁴ K. VAN DAMME, L. CASTELEYN, A. COLLARD, H. VAN DEN BERGHE, *Quelle est la valeur prédictive des tests génétiques pour la susceptibilité à une maladie professionnelle ou une affection liée au travail?*, januari 2002, <http://www.tests-genetiques-et-travail.be/root.html>.

² K. VAN DAMME et L. CASTELEYN, « Questions socio-éthiques liées aux nouvelles approches de la santé au travail », in « Médecine du travail et Ergonomie », Volume XXXVI, 1999, n° 2.

³ Rapport explicatif de la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine (STE n° 164).

⁴ K. VAN DAMME, L. CASTELEYN, A. COLLARD, H. VAN DEN BERGHE, « Quelle est la valeur prédictive des tests génétiques pour la susceptibilité à une maladie professionnelle ou une affection liée au travail? », janvier 2002, <http://www.tests-genetiques-et-travail.be/root.html>.

Het Europees Vakverbond kant zich tegen genetische screening in het raam van de arbeidsbetrekkingen⁵. Die tegenkanting is voornamelijk ingegeven door de bekommerning om een coherent preventiebeleid op de werkplek en de bescherming van de fundamentele individuele rechten van de werknemers.

Voor het Vakverbond heeft presymptomatische genetische screening immers hoofdzakelijk een voorspellend karakter wat de vatbaarheid en aanleg voor ziekten betreft. Het houdt geen verband met de geschiktheid om onder passende voorwaarden inzake gezondheid en veiligheid een bepaald werk te verrichten op het ogenblik van het onderzoek, noch met de opsporing van aantastingen van de biologische integriteit wegens beroepsmatige blootstelling die de instelling van preventieve maatregelen zou rechtvaardigen.

De beginselen van preventie in het bedrijfsleven, die met name worden erkend krachtens de conventies van de Internationale Arbeidsorganisatie, steunen op een nauwkeurige hiërarchie van te implementeren maatregelen teneinde de risico's te evalueren of weg te nemen, hetzij om collectieve maatregelen te treffen waarmee de risico's aan de bron kunnen worden beperkt of gecontroleerd.

In dat algemeen kader past het gezondheidstoezicht, dat er niet toe strekt arbeidskrachten te selecteren, maar integendeel een veilige en gezonde arbeidsomgeving te creëren en te handhaven, die bevorderlijk is voor een optimale, arbeidsgerelateerde lichamelijke en geestelijke gezondheid, waarbij het werk is aangepast aan de bekwaamheden van de werknemers gelet op hun lichamelijke en geestelijke gezondheidstoestand⁶.

⁵ XXXVIIth Meeting of the European Group on Ethics in Science and new Technologies. Round Table: Genetic Testing in the Workplace, 6 maart 2000; *The Employees Point of View*, Laurent Vogel, Europees Vakverbond, Europees Technisch Vakbondsbureau voor gezondheid en veiligheid (ETV).

⁶ Algemene Conferentie van de Internationale Arbeidsorganisatie, Conventie nr. 161 (*Occupational Health Services Convention, 1985, No. 161*), art. 1 :

«For the purpose of this Convention-

(a) the term occupational health services means services entrusted with essentially preventive functions and responsible for advising the employer, the workers and their representatives in the undertaking on-

(i) the requirements for establishing and maintaining a safe and healthy working environment which will facilitate optimal physical and mental health in relation to work;

(ii) the adaptation of work to the capabilities of workers in the light of their state of physical and mental health;»

La confédération européenne des syndicats s'oppose au dépistage génétique dans le cadre des rapports de travail⁵. Les raisons de cette opposition concernent principalement la cohérence de la politique de prévention sur les lieux de travail et la protection des droits fondamentaux individuels des travailleurs.

En effet pour la confédération, le dépistage génétique a essentiellement un caractère prédictif qui porte sur des susceptibilités ou des prédispositions. Il ne porte ni sur l'aptitude à effectuer un travail déterminé au moment où l'examen est pratiqué, dans des conditions compatibles avec la santé et la sécurité, ni sur la détection d'atteintes à l'intégrité biologique par des expositions professionnelles qui justifieraient la mise en œuvre d'activités préventives.

Les principes de prévention dans l'entreprise, reconnus notamment par les conventions de l'Organisation internationale du travail, reposent sur une hiérarchie précise de mesures à mettre en œuvre pour évaluer et éliminer les risques ou pour prendre des mesures collectives permettant de limiter ou contrôler les risques à la source.

C'est dans ce cadre général qu'intervient la surveillance de la santé dont l'objectif n'est pas la sélection de la main d'œuvre mais au contraire d'établir et de maintenir un milieu de travail sûr et salubre, propre à favoriser une santé physique et mentale optimale en relation avec le travail et l'adaptation du travail aux capacités des travailleurs compte tenu de leur état de santé physique et mentale⁶.

⁵ XXXVIIth Meeting of the European Group on Ethics in Science and new Technologies. Round Table: Genetic testing in the workplace 6 March 2000. «The employees point of view», Laurent Vogel, Confédération européenne des syndicats, Bureau technique syndical européen pour la santé et la sécurité (BTS).

⁶ Conférence générale de l'Organisation internationale du travail, Convention n° 161 sur les services de santé au travail (1985), Article 1^{er} :

« Aux fins de la présente convention:

a) l'expression services de santé au travail désigne un service investi de fonctions essentiellement préventives et chargé de conseiller l'employeur, les travailleurs et leurs représentants dans l'entreprise en ce qui concerne:

i) les exigences requises pour établir et maintenir un milieu de travail sûr et salubre, propre à favoriser une santé physique et mentale optimale en relation avec le travail;

ii) l'adaptation du travail aux capacités des travailleurs compte tenu de leur état de santé physique et mentale; ».

Over de uitbouw van preventie binnen de ondernemingen zijn tevens talrijke richtlijnen uitgevaardigd door de Europese Unie⁷. Het betreft een materie waar de normatieve bevoegdheid van de Unie buiten kijf staat.

De geconsolideerde versie van het Verdrag tot oprichting van de Europese Gemeenschap bevat het artikel 137 (ex-artikel 118), waarin inzonderheid het volgende is bepaald : «(...) wordt het optreden van de lidstaten op de volgende gebieden door de Gemeenschap ondersteund en aangevuld :

- de verbetering van met name het arbeidsmilieu, om de veiligheid en de gezondheid van de werknemers te beschermen;»⁸.

Op ethisch vlak kunnen het in kaart brengen van het menselijk genoom - een onderneming die snel vordert - alsmede de daarmee samengaande ontwikkeling van genetische tests een aanzienlijke vooruitgang betekenen inzake ziektepreventie en zorgverstrekking. Maar genetische tests wekken ook ernstige ongerustheid. De meest wijdverbreide bekommernis is waarschijnlijk dat een genetische test, waarmee een genetische ziekte kan worden opgespoord alsook aanleg of gevoeligheid voor een genetisch ziektebeeld een selectie-instrument en een discriminatiegrond gaat vormen.

In artikel 14 van het Europees Verdrag tot Bescherming van de Rechten van de Mens en de Fundamentele Vrijheden⁹ is het volgende bepaald : «Het genot van de rechten en vrijheden, welke in dit Verdrag zijn vermeld, is verzekerd zonder enig onderscheid op welke grond ook, zoals geslacht, ras, kleur, taal, godsdienst, politieke of andere overtuiging, nationale of maatschappelijke afkomst, het behoren tot een nationale minderheid, vermogen, geboorte of andere status.». Het genot van de rechten en vrijheden impliceert ook dat er geen sprake is van de

L'organisation de la prévention dans l'entreprise fait également l'objet de nombreuses directives communautaires⁷. Il s'agit d'une matière où la compétence normative communautaire est indiscutable.

La version consolidée du Traité instituant la Communauté européenne comporte l'article 137 (ex article 118) qui indique que la Communauté soutient et complète l'action des Etats membres notamment dans les domaines de l'amélioration, en particulier, du milieu de travail pour protéger la santé et la sécurité des travailleurs et les conditions de travail⁸.

Sur le plan éthique, la cartographie du génome humain, qui avance rapidement, et le développement des tests génétiques qui lui est associé sont susceptibles d'apporter des progrès notables dans la prévention des maladies et dans l'administration des soins. Mais les tests génétiques suscitent aussi des inquiétudes importantes. Parmi celles-ci, la plus répandue est probablement celle que les tests génétiques, qui peuvent détecter une maladie génétique, une prédisposition ou une sensibilité à une maladie génétique, deviennent un instrument de sélection et de discrimination.

Selon l'article 14 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales⁹ « La jouissance des droits et libertés reconnus dans la présente Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation ». La jouissance des droits et libertés implique aussi la non-discrimination raciale telle qu'elle figure dans la Con-

⁷ **Richtlijn 89/391/EEG** van de Raad van 12 juni 1989 betreffende de tenuitvoerlegging van maatregelen ter bevordering van de verbetering van de veiligheid en de gezondheid van de werknemers op het werk (PB. L. 183, 29 juni 1989, blz. 1; **Richtlijn 90/394/EEG** van de Raad van 28 juni 1990 betreffende de bescherming van de werknemers tegen de risico's van blootstelling aan carcinogene agentia op het werk (zesde bijzondere Richtlijn in de zin van artikel 16, lid 1, van Richtlijn 89/391/EEG), PB. L. 196, 26 juli 1990, blz. 1; **Richtlijn 98/24/EG** van de Raad van 7 april 1998 betreffende de bescherming van de gezondheid en de veiligheid van werknemers tegen risico's van chemische agentia op het werk (veertiende bijzondere Richtlijn in de zin van artikel 16, lid 1, van Richtlijn 89/391/EEG), PB. L. 131, 5 mei 1998, blz. 11.

⁸ Geconsolideerde versie van het Verdrag tot oprichting van de Europese Gemeenschap, PB. C. 340, 10 november 1997, blz. 173 tot 378.

⁹ Zoals het werd geamendeerd bij protocol nr. 11.

⁷ **Directive 89/391/CEE** du Conseil, du 12 juin 1989, concernant la mise en oeuvre de mesures visant à promouvoir l'amélioration de la sécurité et de la santé des travailleurs au travail, JO L 183 29 juin 1989, p.1 ; **Directive 90/394/CEE** du Conseil, du 28 juin 1990, concernant la protection des travailleurs contre les risques liés à l'exposition à des agents cancérogènes au travail (sixième directive particulière au sens de l'article 16 paragraphe 1^{er}, de la directive 89/391/CEE), JO L 196 26 juillet 1990, p.1 ; **Directive 98/24/CE** du Conseil du 7 avril 1998 concernant la protection de la santé et de la sécurité des travailleurs contre les risques liés à des agents chimiques sur le lieu de travail (quatorzième directive particulière au sens de l'article 16, paragraphe 1^{er}, de la directive 89/391/CEE), JO L 131 5 mai 1998, p.11.

⁸ Traité instituant la Communauté européenne, Version consolidée, JO C 340, 10 novembre 1997, pp.173 à 378.

⁹ Telle qu'amendée par le Protocole n° 11

rassendiscriminatie bedoeld in het Internationaal Verdrag inzake de Uitbanning van alle Vormen van Rassendiscriminatie, in de zin zoals zij wordt geïnterpreteerd door de krachtens dit verdrag ingestelde Commissie (CEDR)¹⁰.

Onder de bedoelde discriminatie moet een ongerechtvaardigde discriminatie worden verstaan. Zij houdt inzonderheid geen verbod op positieve maatregelen in waaraan uitvoering kan worden gegeven om een zeker evenwicht te herstellen ten gunste van personen die gezien hun genoom werden achtergesteld.

Omdat een zeker risico bestaat op de aanwending van genetische tests buiten de gezondheidszorg (bijvoorbeeld bij een geneeskundig onderzoek verricht vóór het sluiten van een arbeidsovereenkomst of een verzekeringspolis), is het van belang dat een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen enerzijds de aan de gezondheidszorg gerelateerde redenen ten gunste van het individu, en anderzijds de belangen van derden, welke van economische of commerciële aard kunnen zijn.

Indien de voorspellende tests (in het geval van privé-verzekeringscontracten of arbeidsovereenkomsten) niet de volksgezondheid beogen, vormen zij een buitensporige aantasting van de individuele rechten of van de persoonlijke levenssfeer.

In dit verband moet eraan worden herinnerd dat in niet minder dan drie internationale teksten gewag wordt gemaakt van het principiële verbod op discriminatie wegens genetische kenmerken, te weten :

- het Verdrag ter bescherming van de rechten van de mens en de menselijke waardigheid bij toepassingen van de biologie en de geneeskunde : verdrag inzake mensenrechten en bio-ethiek¹¹;
- de Universele Verklaring inzake het menselijk genoom en de rechten van de mens, voorgesteld door de UNESCO en op 11 november 1998 aangenomen door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties;
- het Handvest van fundamentele rechten van de Europese Unie (art. 21).

vention des Nations Unies de 1965 sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciales, telle qu'interprétée par le Comité institué par cette convention (CERD)¹⁰.

La discrimination en l'espèce doit être entendue comme une discrimination injustifiée. En particulier, elle n'interdit pas les mesures positives pouvant être mises en œuvre et visant à rétablir un certain équilibre en faveur des personnes défavorisées en raison de leur patrimoine génétique.

Parce qu'il y a un risque potentiel d'usage des possibilités des tests génétiques en dehors des soins de santé (par exemple en cas d'examen médical avant un contrat d'emploi ou d'assurance), il est important de distinguer clairement entre d'une part les raisons liées aux soins de santé, au bénéfice de l'individu, et d'autre part les intérêts de tiers qui peuvent être économiques ou commerciaux.

Dans la mesure où les tests prédictifs (dans le cas des contrats d'assurance privés ou d'emploi) ne tendent pas à un objectif sanitaire, ils comportent une atteinte disproportionnée aux droits de l'individu ou au respect de la vie privée.

Nous devons rappeler ici que le principe de prohibition des discriminations fondées sur les caractéristiques génétiques est énoncé également par au moins trois textes internationaux :

- Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine¹¹
- Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, proposée par l'UNESCO et adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 11 novembre 1998 ;
- La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (art. 21).

¹⁰ Internationaal Verdrag inzake de Uitbanning van alle Vormen van Rassendiscriminatie, aangenomen en opengesteld voor ondertekening en bekrachtiging door de Algemene Vergadering bij resolutie 2106 A(XX) van 21 december 1965. Inwerkingtreding : 4 januari 1969, overeenkomstig de bepalingen vervat in artikel 19.

¹¹ <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/CadreListeTraites.htm>

¹⁰ Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale Adoptée et ouverte à la signature et à la ratification par l'Assemblée générale dans sa résolution 2106 A(XX) du 21 décembre 1965. Entrée en vigueur : le 4 janvier 1969, conformément aux dispositions de l'article 19.

¹¹ <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/CadreListeTraites.htm>.

De gelijktijdige bescherming van de werkgelegenheid en de gezondheid van de werknemers vormt terzake het oerbeginsel van de arbeidsgeneeskunde.

In België wordt op grond van het Algemeen reglement voor de arbeidsbescherming vastgesteld welke personen verplicht zijn zich aan de geneeskundige onderzoeken te onderwerpen (art. 124)¹².

Meer bepaald is erin vastgesteld waarin het geneeskundig onderzoek bij indienstneming ten minste moet bestaan (art. 125), te weten een anamnese met betrekking tot de beroeps- en de geneeskundige antecedenten, het meten van de gestalte, het gewicht, de borstomtrek bij in- en bij uitademing, het tellen van de polsslag, het meten van de bloeddruk, van de gezichtscherpte van elk der ogen, van de gehoorscherppte aan de linker- en de rechterkant, het gebruikelijk klinisch onderzoek van de algemene gezondheidstoestand en van de verschillende systemen en organen, inbegrepen de huid, de tanden, de mondholte en de neus-keelholte, de opsporing van albumine en van suiker in de urine, alsmede de opsporing van de misvormingen en contra-indicaties met betrekking tot de geambieerde arbeidsplaats.

Zoals kan worden geconstateerd zijn de bepalingen inzake de indienstneming gegrond op de geneeskundige antecedenten en de huidige gezondheidstoestand van de betrokkene. De opsporing van de misvormingen en contra-indicaties met betrekking tot de geambieerde arbeidsplaats daarentegen zijn slechts in zeer geringe mate dwingend. Zij openen de deur voor het oneigenlijk gebruik van voorspellende genetische tests die onverenigbaar zijn met de geest van onze arbeidswetgeving, die gericht is op bescherming inzake werkgelegenheid en gezondheid.

Ter bevestiging van dit oogmerk van de wetgever moet worden herinnerd aan de wet van 4 augustus 1996 betreffende het welzijn van de werknemers bij de uitvoering van hun werk (*Belgisch Staatsblad* van 18 september 1996), die erin voorziet dat aan de werkgevers en de werknemers alle maatregelen kunnen worden opgelegd die betrekking hebben op de arbeidsveiligheid, de bescherming van de gezondheid van de werknemer op het werk, de psychosociale belasting veroorzaakt door het werk, de ergonomie, de arbeidshygiëne, de verfraaiing van de arbeidsplaatsen enzovoort (art. 4, § 1).

¹² Werknemers die het risico lopen een beroepsziekte op te lopen, werknemers die zorgen voor beveiliging, werknemers die uit hoofde van hun beroep rechtstreeks in contact komen met voedingsstoffen, gehandicapten, beroepsactieve jongeren, ...

En cette matière, la protection simultanée de l'emploi et de la santé des travailleurs constitue le socle fondateur de la médecine du travail.

En Belgique, le Règlement général pour la protection du travail détermine les personnes soumises obligatoirement aux examens médicaux (art. 124)¹².

Il précise particulièrement en quoi consiste l'examen d'embauche (art. 125). Cet examen doit comporter au minimum, une anamnèse portant sur les antécédents professionnels et médicaux. La mesure de la taille, du poids, du périmètre thoracique à l'inspiration et à l'expiration, la numération du pouls, la mesure de la tension sanguine, de la vue de chacun des yeux, de l'acuité auditive droite et gauche, l'examen clinique usuel de l'état général et des divers systèmes et organes, y compris la peau, les dents, la cavité buccale et le pharynx, la recherche de l'albumine et du sucre dans l'urine. Il comporte également la recherche des anomalies et des contre-indications avec l'emploi sollicité.

Comme on peut le constater, les dispositions relatives à l'embauche sont basées sur les antécédents médicaux et l'état de santé actuel de la personne concernée. Par contre, la recherche d'anomalies et la recherche des contre-indications à l'emploi sollicité sont particulièrement peu contraignantes. Elle prêtent le flanc à l'utilisation abusive de tests génétiques prédictifs incompatibles avec l'esprit de notre législation du travail qui est protectionnel en matière d'emploi et de santé.

Pour confirmer cette intention du législateur, on rappellera que la loi du 4 août 1996 relative au bien-être des travailleurs lors de l'exécution de leur travail (MB 18 septembre 1996) prévoit l'imposition aux employeurs et aux travailleurs de la recherche de mesures qui ont trait à la sécurité du travail, la protection de la santé du travailleur au travail, la charge psychosociale occasionnée par le travail, l'ergonomie, l'hygiène du travail, l'embellissement des lieux de travail, etc... (art. 4, § 1^{er}).

¹² Les travailleurs exposés à un risque de maladies professionnelles, les travailleurs occupant un poste de sécurité, les travailleurs qui en raison de leur activité professionnelle sont directement en contact avec des substances alimentaires, les personnes handicapées, les jeunes au travail,...

Die maatregelen gaan gepaard met de verplichting voor de werkgever om risico's te voorkomen, risico's te evalueren die niet kunnen worden voorkomen, de risico's bij de bron te bestrijden, te vervangen wat gevaarlijk is door dat wat niet gevaarlijk of minder gevaarlijk is, voorrang te geven aan maatregelen inzake collectieve bescherming boven maatregelen inzake individuele bescherming, het werk aan te passen aan de mens, met name wat betreft de inrichting van de werkposten, en de keuze van de werkkuitrusting en de werken productiemethoden, met name om monotone arbeid en tempogebonden arbeid draaglijker te maken en de gevolgen daarvan voor de gezondheid te beperken enzovoort (art. 5, § 1).

Niet de mens moet zich aanpassen aan de machine, wel integendeel: de werkomgeving moet mens- en gezondheidsvriendelijk zijn. Mocht men genetische selectie bij indienstnemeningen aanvaarden, dan zou zulks een onderwerping aan de dictaten van het productivisme en van de flexibiliteit inhouden. Aanvaarding van genetische selectie bij indienstnemeningen komt neer op de negatie zelf van de waardigheid van de persoon en van de sociale bescherming.

Dit wetsvoorstel heeft derhalve tot doel te wijzen op de risico's die gepaard kunnen gaan met een discriminatoire aanwending van de resultaten van genetische onderzoeken¹³.

Ces mesures se doublent de l'obligation de l'employeur d'éviter les risques, d'évaluer les risques qui ne peuvent pas être évités, de combattre les risques à la source, de remplacer ce qui est dangereux par ce qui n'est pas dangereux ou par ce qui est moins dangereux, de prendre des mesures de protection collective par priorité à des mesures de protection individuelle, d'adapter le travail à l'homme, en particulier en ce qui concerne la conception des postes de travail, ainsi que le choix des équipements de travail et des méthodes de travail et de production, en vue notamment de rendre plus supportable le travail monotone et le travail cadencé et d'en atténuer les effets sur la santé, etc... (art. 5, § 1^{er}).

Ce n'est pas l'homme qui doit s'adapter aux machines mais au contraire l'environnement du travail qui doit respecter l'homme et sa santé. Accepter la sélection génétique à l'embauche est un asservissement aux dogmes du productivisme et de la flexibilité. Accepter la sélection génétique à l'embauche est la négation même de la dignité de la personne et de la protection sociale.

En conséquence, l'objectif de la présente proposition de loi est de prendre en considération les risques potentiels liés à une utilisation discriminatoire des résultats des examens génétiques¹³.

Martine DARDENNE (AGALEV-ECOLO)
Anne-Mie DESCHEEMAER (AGALEV-ECOLO)

¹³ In verband met de in België voor de ondertekening van een verzekeringsovereenkomst geldende voorwaarden, zij op het volgende gewezen. Op 25 juni 1992 heeft de wetgever de wet op de landverzekeringsovereenkomst aangenomen, die bepaalt dat genetische gegevens niet mogen worden medegedeeld en dat het medisch onderzoek, noodzakelijk voor het sluiten en het uitvoeren van de overeenkomst, slechts kan steunen op de voorgeschiedenis van de huidige gezondheidstoestand van de kandidaat-verzekerde en niet op technieken van genetisch onderzoek die dienen om zijn toekomstige gezondheidstoestand te bepalen.

¹³ Rappelons qu'en Belgique, en ce qui concerne les conditions de la signature d'un contrat d'assurance, le législateur a adopté le 25 juin 1992 la loi sur le contrat d'assurance terrestre qui prévoit que les données génétiques ne peuvent être communiquées et que les examens médicaux nécessaires à la conclusion et à l'exécution du contrat ne peuvent être fondés que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur. Aucune exception à ces dispositions n'est prévue.

WETSVOORSTEL**Artikel 1**

Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

Art. 2

Onder «genetische kenmerken» in de zin van deze wet moet worden verstaan het geheel van de onderscheidende elementen die het ontstaan bepalen van de erfelijke kenmerken die eigen zijn aan ieder menselijk wezen.

Art. 3

Niemand mag worden gediscrimineerd op grond van zijn genetische kenmerken.

Art. 4

Nietig zijn de bedingen van een overeenkomst of van een statuut die strijdig zijn met het bepaalde in deze wet en die welke een voorafgaande afstand van de door deze wet gewaarborgde rechten omvatten.

Art. 5

Al wie de bepalingen van deze wet overtreedt, wordt gestraft met gevangenisstraf van een maand tot een jaar en met geldboete van 12,50 EUR tot 50 EUR.

14 maart 2002

PROPOSITION DE LOI**Article 1^{er}**

La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

Art. 2

Par « caractéristiques génétiques » au sens de la présente loi il faut entendre l'ensemble des éléments distinctifs responsables de la production des caractères héréditaires propres à chaque être humain.

Art. 3

Nul ne peut faire l'objet de discrimination en raison de ses caractéristiques génétiques.

Art. 4

Sont nulles les clauses d'un contrat ou d'un statut contraires aux dispositions de la présente loi et celles comportant une renonciation par avance aux droits garantis par la présente loi.

Art. 5

Quiconque aura enfreint les dispositions de la présente loi sera puni d'une peine d'un mois à un an et d'une amende de 12,50 EUR à 50 EUR.

14 mars 2002

Martine DARDENNE (AGALEV-ECOLO)
Anne-Mie DESCHEEMAER (AGALEV-ECOLO)