

SENAT DE BELGIQUE

SESSION DE 1983-1984

24 MAI 1984

Proposition de loi visant la création d'une Commission mixte chargée d'examiner les problèmes éthiques que posent les récents développements de la biologie et leurs applications

(Déposée par M. du Monceau et consorts)

DEVELOPPEMENTS

Peu d'entre nous réalisent suffisamment combien les découvertes de la biologie moderne vont influencer, dans un avenir très proche, notre société, tant par les possibilités nouvelles qu'elles laissent à peine entrevoir que par l'ampleur des questions qu'elles soulèvent déjà actuellement.

Parmi celles-ci, un fait domine ces vingt dernières années : l'extension de la maîtrise du corps humain à toutes les étapes de la vie, depuis le processus de la fécondation jusqu'aux dernières heures de l'existence.

Si l'on s'en tient au seul domaine des recherches qui touchent aux origines de la vie, plusieurs étapes décisives ont été franchies ces dernières années.

Avec la naissance, en 1978, en Angleterre, de la petite Louise Brown, la fécondation « in vitro » (la F.I.V.) est devenue une thérapeutique courante de la stérilité féminine.

Rappelons que cette technique consiste à prélever un ovule dans les follicules de la femme, à le féconder artificiellement, à le laisser se développer quelque peu dans un milieu favorable, puis à le réimplanter dans l'utérus de la mère.

R. A 13021**BELGISCHE SENAAAT**

ZITTING 1983-1984

24 MEI 1984

Voorstel van wet tot instelling van een Gemengde Commissie voor het onderzoek van de ethische problemen in verband met de jongste ontwikkelingen in de biologie en hun toepassingen

(Ingediend door de heer du Monceau c.s.)

TOELICHTING

Weinigen onder ons beseffen voldoende hoezeer de ontdekkingen van de moderne biologie in een zeer nabije toekomst van invloed zullen zijn op onze samenleving, zowel vanwege de nieuwe mogelijkheden waar men nu nauwelijks kan naar gissen, als vanwege de omvang van de problemen die ze thans reeds doen rijzen.

Het meest naar voren tredende feit van de laatste twintig jaren is de steeds groter wordende controle over het menselijk lichaam in alle stadia van het leven, te beginnen bij het bevruchtingsproces tot aan de laatste uren voor de dood.

Wanneer men zich alleen al beperkt tot het wetenschappelijk onderzoek naar de oorsprong van het leven, kan men vaststellen dat er de laatste jaren een aantal beslissende stappen zijn gezet.

Met de geboorte van de kleine Louise Brown in Engeland in 1978 is de bevruchting « in vitro » (B.I.V.) een courante behandeling van de steriliteit bij vrouwen geworden.

Deze techniek bestaat erin een eicel uit de follikels van de vrouw af te zonderen, die cel kunstmatig te bevruchten en enige tijd te laten ontwikkelen in een gunstig milieu, waarna de cel opnieuw in de uterus van de moeder wordt ingebracht.

R. A 13021

Plus d'une centaine d'enfants, à travers le monde, ont vu le jour grâce à cette technique; en Belgique, la première naissance issue d'une F.I.V. a eu lieu en 1983 à la Clinique universitaire Saint-Raphaël à Leuven. Et il est plus que probable que les recherches ne s'arrêteront pas à ce stade.

Jusqu'à ce jour, les chercheurs sont parvenus à faire vivre des embryons pendant neuf jours; et s'ils poursuivent leurs travaux, c'est pour arriver à dépasser le douzième jour, c'est-à-dire, le moment capital pour la vie du fœtus où s'ébauche le système nerveux.

Le professeur Jean Bernard, médecin et biologiste français, n'hésite guère, quant à lui, à affirmer que dans trente ou quarante ans, il sera sans aucun doute possible d'amener le fœtus à un développement complet en laboratoire, en dehors de sa mère, ce qui signifierait pour celle-ci l'absence de grossesse et d'accouchement.

En Australie, une équipe médicale a récemment réussi à implanter dans l'utérus d'une femme un embryon préalablement congelé à moins 196 degrés. L'idée d'une « banque d'embryons » fait naturellement son chemin.

Si la technique de la F.I.V. permet de contourner l'obstacle que constitue la stérilité féminine, la technique de l'insémination artificielle (I.A.) est, quant à elle, utilisée à des fins thérapeutiques en cas de stérilité masculine.

Cette intervention qui a été imaginée et perfectionnée en médecine vétérinaire n'est pas nouvelle. Ce qui est nouveau, par contre, c'est la conservation du sperme à basse température et donc l'utilisation de celui-ci plus tard et ailleurs que là où il a été recueilli.

Ainsi se développent un peu partout des « banques de sperme », dont le but premier est la lutte contre l'infécondité principalement d'origine masculine.

Mais là ne s'arrêtent pas pour autant les développements spectaculaires de la biologie. Des chercheurs japonais auraient mis au point une méthode de séparation électrique des spermatozoïdes porteurs de chromosomes X et Y. Cela revient à dire qu'il est devenu possible de choisir le sexe de l'enfant à naître.

Ces deux techniques, la F.I.V. et l'I.A., soulèvent, à elles seules, de multiples et graves problèmes.

Dans quelle mesure peut-on en effet refuser à une femme, même seule, de s'épanouir dans la maternité ?

Quels sont, en regard, les droits de l'enfant et ceux de la société ?

Qu'advient-il des embryons excédentaires lors d'une F.I.V. ? Faut-il les jeter, les utiliser à des fins scientifiques, envisager d'autres usages tels que l'implantation dans l'utérus d'une autre femme ? Une célibataire peut-elle être inséminée artificiellement ?

Dank zij die techniek zijn al meer dan honderd kinderen over de hele wereld geboren. In België is in 1983 voor het eerst een kind uit B.I.V. geboren in het Academisch Ziekenhuis Sint-Rafaël te Leuven. En het is meer dan waarschijnlijk dat het onderzoek niet in dit stadium zal blijven stilstaan.

Tot nog toe zijn de onderzoekers erin geslaagd embryo's gedurende negen dagen in leven te houden. Dat ze hun onderzoek voortzetten komt doordat ze voorbij de twaalfde dag willen geraken, d.w.z. het belangrijkste moment in het leven van de foetus, omdat dan de eerste tekenen van het zenuwstelsel te bespeuren vallen.

Professor Jean Bernard, een Franse arts en bioloog, aarzelt niet te verklaren dat het over dertig of veertig jaar ongetwijfeld mogelijk zal zijn de foetus tot volle ontwikkeling te brengen in het laboratorium, dus buiten de moeder, wat betekent dat er voor haar geen zwangerschap en bevalling meer zal zijn.

In Australië is een medisch team er onlangs in geslaagd in de baarmoeder van een vrouw een embryo in te planten dat eerder op min 196 graden ingevroren was geweest. De idee van een « embryobank » is vanzelfsprekend veld aan het winnen.

Terwijl de B.I.V.-techniek een oplossing biedt voor het probleem van de onvruchtbaarheid bij vrouwen, wordt de techniek van de kunstmatige inseminatie (K.I.) met een therapeutisch doel toegepast in geval van steriliteit bij mannen.

De kunstmatige inseminatie, die in de diergeneeskunde is uitgedacht en tot ontwikkeling gebracht, is geen nieuwe ingreep. Wat daarentegen wel nieuw is, is de bewaring van sperma op lage temperatuur zodat het later kan worden gebruikt en ook elders dan waar het is opgevangen.

Zo zijn er zowat overal « spermabanken » ontstaan, waarvan het voornaamste doel is de onvruchtbaarheid, hoofdzakelijk bij mannen, te bestrijden.

Maar de spectaculaire ontwikkelingen in de biologie zijn daarmee niet tot stilstand gekomen. Japanse onderzoekers zouden een methode ontwikkeld hebben voor het elektrisch scheiden van de spermatozoïden die drager zijn van de X- en de Y-chromosomen. Dat betekent dat het mogelijk geworden is de sekse van een kind vooraf te kiezen.

Alleen al die twee technieken, nl. de B.I.V. en de K.I. doen talrijke en ernstige problemen rijzen.

In hoeverre kan men immers aan een vrouw, zelfs al is ze alleenstaande, ontzeggen zich in het moederschap te ontplooien ?

Wat zijn, daartegenover, de rechten van het kind en die van de gemeenschap ?

Wat zal er bij een B.I.V. gebeuren met de overblijvende embryo's ? Moeten die worden weggeworpen, gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden of moet een ander gebruik ervan overwogen worden, zoals de inplanting in de baarmoeder van een andere vrouw ? Mag een ongehuwde vrouw kunstmatig geïnsemineerd worden ?

Comme on peut le constater, la liste des questions que l'on peut se poser risque d'être longue, car dans le domaine de la reproduction humaine, les possibilités ouvertes par la F.I.V. et l'I.A. ne concernent pas uniquement le pouvoir de l'homme sur la vie. Elles pèsent sur la signification de la sexualité, du couple humain, du mariage et de la famille; sur l'éthique de la maternité et de la paternité; sur la responsabilité médicale et sur celle des pouvoirs publics concernés par les aspects juridiques au problème.

Spectaculaires mais réels: tels sont les développements actuels de la biologie. Et ces résultats ne concernent pas uniquement la procréation mais également les manipulations génétiques.

Depuis quelques années, les biologistes savent, non seulement, isoler la molécule d'A.D.N. (acide désoxyribonucléique) au sein de la cellule mais réussissent également à casser les fibres d'A.D.N. et à reconstituer l'une d'elles en y introduisant et en y « soudant » des fragments d'une autre fibre prélevée dans une cellule d'espèce différente. Ils obtiennent ainsi une molécule d'A.D.N. dite « molécule recombinante ». Le champ ainsi ouvert par la possibilité d'induire dans le vivant une information génétique renouvelée est considérable.

En effet, à court ou à moyen terme, ces techniques permettront de fabriquer à l'échelle industrielle diverses hormones; de créer des vaccins nouveaux, des engrais; d'améliorer certaines espèces végétales.

Grâce à ces techniques, on voit également se multiplier les recherches visant à créer des bactéries capables de dissoudre certains produits, notamment le pétrole, ou d'en transformer d'autres, produisant par exemple de la soie, des sulfates, du méthane. Mettre les bactéries au service de l'humanité constituerait une révolution d'une portée incalculable.

L'expérience prouve cependant que les techniques mises au point dans ces domaines ont toute chance d'être appliquées à l'être humain.

En effet, certaines personnes présentent des anomalies génétiques qui affectent la totalité ou une partie des gènes et engendrent des troubles graves. Pour la plupart héréditaires, ces anomalies ou déficiences en viennent, lorsque la reproduction est encore possible, à affecter des familles entières, des groupes d'individus, voire une ethnie ou une race. D'où l'importance d'une thérapeutique génique, consistant à soigner non seulement les effets mais, si possible, la cause elle-même, autrement dit à intervenir directement sur les gènes. Il semble qu'il y ait là une perspective qui exerce un attrait fascinant, même si elle déclenche l'effroi et la réprobation. Les manipulations géniques posent plusieurs questions.

Ces interventions n'ouvrent-elles pas la voie à des pratiques « eugéniques » de perfectionnement de la race humaine: soit négativement, en palliant certains défauts organiques, soit positivement, en développant telle ou telle capacité. Bon nombre de savants ne cachent pas leur inquiétude.

Het is duidelijk dat de lijst met vragen die men zich kan stellen, vrij lang dreigt te worden, want de nieuwe mogelijkheden die door de B.I.V. en de K.I. voor de menselijke voortplanting worden geschapen, hebben niet uitsluitend betrekking op de macht van de mens over het leven. Ze zijn van invloed op de betekenis van de seksualiteit, van het menselijk paar, van het huwelijk en het gezin; op de ethiek van het moederschap en het vaderschap; op de verantwoordelijkheid van de artsen en op die van de overheid die betrokken is bij de juridische kanten van de zaak.

Spectaculair maar reëel: zo zijn de tegenwoordige ontwikkelingen in de biologie. En die resultaten hebben niet alleen betrekking op de voortplanting, maar ook op de genemanipulatie.

Sedert enkele jaren kunnen biologen niet alleen binnen de cel de D.N.A.-molecule (desoxyribonucleïnezuur) isoleren, maar zij slagen er ook in de D.N.A.-vezels te breken en een van die vezels te reconstrueren door fragmenten van een vezel afgenomen van een andersoortige cel daarin te introduceren en eraan te « lassen ». Zo ontstaat een D.N.A.-molecule, die « recombinante moleculen » genoemd wordt. Het invoeren van nieuwe genetische informatie in de levende materie schept grote mogelijkheden voor de toekomst.

Die technieken zullen het immers op korte of op middellange termijn mogelijk maken verschillende hormonen op industriële schaal te fabriceren, nieuwe vaccins en meststoffen te maken, bepaalde plantesoorten te veredelen.

Dank zij die technieken wordt steeds meer onderzoek gedaan dat gericht is op het kweken van bacteriën die bepaalde producten, onder meer petroleum, kunnen oplossen of andere producten kunnen transformeren tot bijvoorbeeld zijde, sulfaten, methaan. De bacteriën ten dienste stellen van de mensheid zou een revolutie betekenen waarvan de draagwijdte niet te overzien is.

De ervaring heeft echter geleerd dat de technieken die op deze terreinen ontwikkeld zijn, alle kans hebben om op de mens toegepast te worden.

Bepaalde personen vertonen immers genetische afwijkingen waarbij de genen geheel of gedeeltelijk aangetast zijn en ernstige stoornissen ontstaan. Deze afwijkingen of gebreken, die voor het merendeel erfelijk zijn, kunnen, ingeval voortplanting nog mogelijk is, hele families, groepen individuen en zelfs een hele volksgroep of een ras aantasten. Vandaar het belang van een genetherapie die bestaat in het verzorgen van niet alleen de gevolgen, maar zo mogelijk ook van de oorzaak zelf, met andere woorden een directe ingreep op de genen. Dat perspectief lijkt een fascinerende aantrekkingskracht uit te oefenen, zelfs al lokt het afgrijzen en afkeuring uit. De genemanipulatie doet dan ook veel vragen rijzen.

Maken die ingrepen niet de weg vrij voor « eugenetische » praktijken die de verbetering van het menselijk ras beogen: hetzij negatief, door bepaalde organische afwijkingen tegen te gaan, hetzij positief, door een bepaalde aanleg te stimuleren? Een groot aantal wetenschappers hebben daarover al openlijk hun bezorgdheid te kennen gegeven.

Actuellement, on connaît plus de cent maladies graves qui proviennent de la déficience d'un gène particulier. Faut-il tout corriger ? Faut-il refuser les soins, de même le droit à la naissance, à un individu dont la fiche serait trop mauvaise ? Avons-nous des critères pour évaluer quels sont les caractères humains qui sont positifs et doivent être renforcés et propagés ?

On comprend alors pourquoi les biologistes qui ont le sens de leur responsabilité se montrent hésitants quant à l'extension à l'homme des manipulations génétiques, et à fortiori, qu'ils refusent les perspectives ouvertes par le clonage. Rappelons que le clonage est un ensemble de techniques permettant de surmonter les aléas de l'hérédité et de fixer les caractères acquis, en sorte que le vivant à naître soit rigoureusement identique à son géniteur et éventuellement doté de propriétés originales qui normalement ne devraient pas se transmettre.

Face à ces nouveaux pouvoirs que nous offrent les biologistes, face à ces moyens extraordinaires qui permettraient à l'homme de maîtriser et de transformer le monde vivant, comment ne pas se poser des questions essentielles d'ordre moral, éthique ou religieux ? Car enfin, ces premiers pas déjà réalisés dans le monde fabuleux de la biologie peuvent nous mener infiniment plus loin que le fameux « bond pour l'humanité » de la conquête de la lune.

Il est clair, actuellement, que le médecin, le biologiste, le juriste, le législateur, le philosophe, le moraliste, l'homme de la rue souhaitent que le débat s'installe et qu'on les aide à placer des garde-fous éthiques et éventuellement légaux.

A plusieurs reprises depuis son accession au pontificat, Jean-Paul II s'est adressé à des médecins, des chercheurs, des spécialistes de la biologie expérimentale « par obligation », a-t-il déclaré, en décembre 1981, à douze prix Nobel scientifiques, « d'attirer l'attention des responsables sur les dangers que peut faire courir à l'humanité l'utilisation déformée des découvertes scientifiques ». « L'avenir », a-t-il ajouté, « est menacé à la racine par les progrès eux-mêmes qui portent l'empreinte la plus claire du génie humain. »

En France, depuis décembre 1983, le Président de la République a désigné un « Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé » présidé par le professeur Jean Bernard et qui sera composé de 36 membres : des scientifiques, des médecins, des représentants des principales familles philosophiques et spirituelles.

Enfin, aux Etats-Unis, un Comité de bioéthique nommé par le Président Reagan, fonctionne depuis quatre ans.

Même si les risques que font surgir les recherches biologiques vont en s'amplifiant, il ne s'ensuit pas qu'il faille céder à la peur ou au pessimisme et entraver cette recherche.

Vandaag de dag kent men meer dan honderd ernstige ziekten die het gevolg zijn van de deficiëntie van een bepaald gen. Moeten alle gebreken verbeterd worden ? Moet men verzorging of zelfs het recht op geboorte weigeren aan een wezen wiens medische steekkaart er al te slecht uitziet ? Beschikken we wel over criteria om te bepalen welke menselijke eigenschappen positief zijn en versterkt en verbreid moeten worden ?

Men begrijpt derhalve waarom biologen met verantwoordelijkheidsbesef aarzelen om de genenmanipulatie uit te breiden tot de mens en, a fortiori, waarom zij de mogelijkheden die het klonen in het vooruitzicht stelt, afwijzen. Wij herinneren eraan dat het klonen een geheel van technieken is om de wisselvalligheden van de erfelijkheid op te vangen en de aangeleerde eigenschappen vast te leggen zodat het wezen dat geboren gaat worden, volkomen gelijk is aan de verwekker en eventueel aangeboren eigenschappen vertoont die normaal niet overgedragen worden.

Tegenover die nieuwe macht die de biologen ons geven, tegenover die uitzonderlijke middelen waarmee de mens de gehele levende wereld zou kunnen beheersen en veranderen, moet men zich wel vragen gaan stellen van morele, ethische en godsdienstige aard. Want die eerste stappen in de fabelachtige wereld van de biologie kunnen ons uiteindelijk oneindig veel verder brengen dan de befaamde « sprong voorwaarts voor de mensheid » die de verovering van de maan is geweest.

Het is thans duidelijk dat de arts, de bioloog, de jurist, de wetgever, de filosoof, de moralist, de man in de straat willen dat een discussie op gang wordt gebracht en dat men hen helpt om ethische en eventueel wettelijke grenzen af te baken.

Sedert Johannes-Paulus II paus geworden is, heeft hij zich al herhaaldelijk gericht tot artsen, wetenschappers, specialisten in de experimentele biologie omdat hij zich gedwongen voelde, zo verklaarde hij in december 1981 aan twaalf Nobelprijswinnaars voor wetenschappen, de aandacht van degenen die verantwoordelijkheid dragen, te vestigen op de gevaren die de mensheid kan lopen door de verkeerde toepassing van wetenschappelijke ontdekkingen. De toekomst, aldus de paus, wordt in haar wortels bedreigd juist door die ontwikkelingen die het duidelijkst het stempel dragen van het menselijk genie.

In Frankrijk heeft de President van de republiek in december 1983 een « Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé » ingesteld, dat wordt voorgezeten door professor Jean Bernard en bestaat uit 36 leden : wetenschappers, artsen, vertegenwoordigers van de belangrijkste levensbeschouwelijke en geestelijke stromingen.

Ten slotte is er in de Verenigde Staten door president Reagan een Comité voor bio-ethiek ingesteld dat al vier jaar werkzaam is.

Zelfs indien de risico's die het biologisch onderzoek oplevert, steeds toenemen, volgt daaruit niet dat men moet toegeven aan angst of pessimisme en dat onderzoek moet dwarsbomen.

Bien plus, les découvertes actuelles doivent nous réjouir, étant donné les possibilités qu'elles offrent pour le progrès de l'humanité.

S'enfermer dans le pessimisme signifierait que nous considérons l'homme incapable de reconnaître et corriger ses erreurs, comme esclave de ses conquêtes et déterminé par lui-même.

Longtemps, l'éthique s'est référée implicitement ou explicitement à certains systèmes philosophiques ou religieux qui sont aujourd'hui critiqués ou débordés tout au moins dans leur présentation traditionnelle.

La question est désormais de savoir si l'humanité se donnera tout au moins une certaine visée de l'homme, d'où et comment elle la tirera.

Question cruciale, si nous ne voulons pas hypothéquer notre devenir dans la poursuite du seul mieux-être.

Les problèmes les plus graves ne sont peut-être pas ceux qui soulèvent les progrès de la biologie, mais bien ceux que pose la déficience de la réflexion éthique et philosophique face aux possibilités offertes par la science. Le danger que nous courons est un peu comparable à celui qui a valu de disparaître aux grands herbivores de la préhistoire, dotés d'un corps énorme mais d'un cerveau minuscule.

**

La présente proposition de loi n'a pas pour but de contrôler la science ou de limiter les expériences.

Elle a pour objet d'instaurer un dialogue qui répondrait à une triple attente : celle des citoyens qui cherchent des repères dans les avancées parfois vertigineuses des sciences de la vie et de la santé; celle des chercheurs et des praticiens qui se sentent trop souvent seuls face aux conséquences gigantesques de leurs travaux; celle des pouvoirs publics qui ont besoin de conseils ou de recommandations.

Y. du MONCEAU.

**

PROPOSITION DE LOI

ARTICLE 1^{er}

Il est pourvu à l'installation d'une Commission mixte qui a pour but :

— d'exposer l'état des recherches en cours dans les diverses disciplines biologiques et médicales;

— de repérer et d'analyser les problèmes fondamentaux que posent ces recherches et leurs développements.

Integendeel, we moeten ons zelfs verheugen over de nieuwe ontdekkingen wegens de mogelijkheden die ze inhouden voor de vooruitgang van de mensheid.

Zich in pessimisme opsluiten zou betekenen dat we de mens niet in staat achten zijn vergissingen te erkennen en te corrigeren, dat we hem beschouwen als een slaaf van zijn veroveringen en gedetermineerd door zichzelf.

Lange tijd heeft de ethiek impliciet of expliciet een beroep gedaan op levensbeschouwelijke of godsdienstige systemen, die vandaag de dag aan kritiek onderhevig zijn of althans in hun traditionele voorstelling achterhaald zijn.

Voortaan zal het de vraag zijn of de mensheid op z'n minst een bepaalde visie zal hebben op de mens, waaruit en hoe ze die visie zal opbouwen.

Dat is nu de cruciale vraag, indien we in ons louter streven naar welzijn onze toekomst niet op het spel willen zetten.

De zwaarste problemen zijn wellicht niet die welke ontstaan door de nieuwe ontwikkelingen in de biologie, maar wel die welke het gevolg zijn van het feit dat men zich onvoldoende bezint op de ethische en levensbeschouwelijke aspecten van de nieuwe mogelijkheden die de wetenschap aan het scheppen is. Het gevaar dat we lopen is min of meer vergelijkbaar met dat waardoor de grote planteneters uit de prehistorie, met een enorm lijf maar minuscule hersenen, verdwenen zijn.

**

Dit wetsvoorstel heeft niet tot doel de wetenschap onder controle te brengen of de experimenten te beperken.

Het wil enkel een dialoog in het leven roepen die aan drie verwachtingen beantwoordt : die van de burgers welke aanknopingspunten zoeken in de soms duizelingwekkende ontwikkelingen die de wetenschappen van het leven en de gezondheid doormaken; die van de onderzoekers en de wetenschappers welke zich al te vaak alleen voelen tegenover de niet te overziene gevolgen van hun werk; die van de overheid welke behoefte heeft aan advies en aanbevelingen.

**

VOORSTEL VAN WET

ARTIKEL 1

Er wordt een gemengde commissie ingesteld die tot doel heeft :

— mededeling te doen van de stand van het lopende wetenschappelijk onderzoek in de diverse biologische en medische disciplines;

— de fundamentele problemen die dat onderzoek en het ontwikkelingswerk doen rijzen, op te sporen en te analyseren.

ART. 2

La commission pourra à cet effet requérir toutes les sources d'information qui lui semblent nécessaires (hearings, etc...).

ART. 3

Les résultats seront publiés.

Y. du MONCEAU.
J. DELRUELLE-GHOBERT.
A. VERBIST.

ART. 2

De Commissie kan daartoe alle noodzakelijk geachte bronnen van inlichtingen aanspreken (hearings, enz...).

ART. 3

De resultaten worden bekendgemaakt.