

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2004-2005

16 NOVEMBRE 2004

**Proposition de loi relative à la procréation
médicalement assistée**

RAPPORT
FAIT AU NOM
DU GROUPE DE TRAVAIL
«BIOÉTHIQUE»
PAR MME NYSENS

I. INTRODUCTION

Le 29 janvier 2004, un groupe de travail «bioéthique» a été institué par l'assemblée plénière du Sénat, en application de l'article 26 du Règlement du Sénat. Ce groupe de travail s'est réuni pour la première fois le 19 février 2004 et a choisi comme premier thème à traiter la problématique de la procréation médicalement assistée.

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2004-2005

16 NOVEMBER 2004

**Wetsvoorstel inzake
de medisch begeleide voortplanting**

VERSLAG
NAMENS DE WERKGROEP
«BIO-ETHIEK»
UITGEBRACHT
DOOR MEVROUW NYSENS

I. INLEIDING

Op 29 januari 2004 werd door de plenaire vergadering van de Senaat een werkgroep «bio-ethiek» opgericht, met toepassing van artikel 26 van het Reglement van de Senaat. Deze werkgroep vergaderde voor de eerste maal op 19 februari 2004 en besloot om als eerste thema de problematiek van de medisch begeleide voortplanting te behandelen.

Composition de la commission/Samenstelling van de commissie:

A. Membres/Leden:

SP.A-SPIRIT	Jacinta De Roeck, Myriam Vanlerberghe.
VLD	Jeannine Leduc, Patrik Vankunkelsven.
PS	Jean-François Istasse, Philippe Mahoux.
MR	Jacques Brotchi, Christine Defraigne.
CD&V	Mia De Schampelaere.
VLAAMS BLOK	Anke Van dermeersch.
CDH	Clotilde Nyssens (observatrice/waarnemer).

Voir:

Documents du Sénat:

3-418 - 2003/2004:

Nº 1: Proposition de loi de Mme Defraigne.

Zie:

Stukken van de Senaat:

3-418 - 2003/2004:

Nr. 1: Wetsvoorstel van mevrouw Defraigne.

Une proposition de loi a déjà été déposée à ce sujet, à savoir la proposition de loi de Mme Defraigne relative à la procréation médicalement assistée (doc. Sénat, n° 3-418/1), qui a été transmise à la commission des Affaires sociales le 29 janvier 2004. Le 10 mars, cette commission a décidé à l'unanimité de recueillir l'avis du groupe de travail « bioéthique ».

Le groupe de travail « bioéthique » a examiné cette proposition de loi au cours de ses réunions des 10, 16, 24 et 30 mars, 20 et 27 avril, 5, 11 et 19 mai, 16, 23 et 30 juin, 7 et 14 juillet et 16 novembre 2004. Le rapport doit être lu comme un avis à la commission des Affaires sociales.

Après un exposé introductif de l'auteur de la proposition de loi (chapitre II), de nombreuses auditions ont été organisées, auxquelles ont participé:

- Le 16 mars 2004:
 - le professeur Frank Comhaire, andrologue, Université de Gand;
 - le Dr Michel Dubois, gynécologue, CHR Citadelle de Liège.
- Le 24 mars 2004:
 - le professeur Luc Roegiers, Unité d'éthique biomédicale, UCL;
 - Mme Micheline Roelandt, présidente du Comité consultatif de bioéthique.
- Le 30 mars 2004:
 - le Dr Marc Abramowicz, Campus hospitalo-universitaire d'Anderlecht, ULB;
 - le professeur Dr André Van Steirteghem, AZ-VUB;
 - le Dr Rose Winkler, Laboratoire d'oncologie moléculaire, ULg;
 - le professeur Edouard Delruelle, philosophie morale et philosophie politique, ULg.
- Le 20 avril 2004:
 - le professeur Paul Schotmans, chef de service de l'Interfaçultair Centrum voor biomedische ethiek en recht, KULeuven;
 - le professeur Thomas D'Hooghe, département de gynécologie-obstétrique, KULeuven;
 - le Dr Willem Ombelet, service Gynécologie et Fertilité, ZOL Ziekenhuis.
- Le 27 avril 2004:
 - le professeur Michel Dupuis, Unité d'éthique biomédicale, UCL;

Hierover werd reeds een wetsvoorstel ingediend, met name het wetsvoorstel inzake de medisch begeleide voortplanting van mevrouw Defraigne (Stuk Senaat, nr. 3-418/1), dat op 29 januari 2004 naar de Commissie voor de Sociale Aangelegenheden was overgezonden. Op 10 maart besloot deze commissie bij eenparigheid het advies in te winnen van de werkgroep « bio-ethiek ».

De werkgroep « bio-ethiek » heeft dit wetsvoorstel besproken tijdens haar vergaderingen van 10, 16, 24 en 30 maart, van 20 en 27 april, van 5, 11 en 19 mei, van 16, 23 en 30 juni, van 7 en 14 juli en van 16 november 2004. Onderhavig verslag moet worden gelezen als een advies aan de Commissie van de Sociale Aangelegenheden.

Nadat een inleidende uiteenzetting werd gegeven door de indiener van het wetsvoorstel (hoofdstuk II), werden tal van hoorzittingen georganiseerd met de volgende personen:

- Op 16 maart 2004:
 - Prof. Frank Comhaire, androloog, Universiteit Gent;
 - Dr. Michel Dubois, gynaecoloog, CHR Citadelle de Liège.
- Op 24 maart 2004:
 - Prof. Luc Roegiers, Unité d'éthique biomédicale UCL;
 - Mevrouw Micheline Roelandt, voorzitter van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek.
- Op 30 maart 2004:
 - Dr. Marc Abramowicz, Campus hospitalo-universitaire d'Anderlecht, ULB;
 - Prof. dr. André Van Steirteghem, AZ-VUB;
 - Dr. Rose Winkler, Labo oncologie moléculaire, ULg;
 - Prof. Edouard Delruelle, moraalfilosofie en politieke filosofie, ULg.
- Op 20 april 2004:
 - Prof. Paul Schotmans, diensthoofd van het Interfaçultair Centrum voor biomedische ethiek en recht, KULeuven;
 - Prof. Thomas D'Hooghe, afdeling Gynaecologie-Verloskunde, KULeuven;
 - Dr. Willem Ombelet, dienst Gynaecologie en Fertilité, ZOL Ziekenhuis.
- Op 27 april 2004:
 - Prof. Michel Dupuis, Unité d'éthique biomédicale, UCL;

— le professeur Christine Verellen, Unité de génétique médicale, UCL.

Le compte rendu de ces auditions figure au chapitre III.

La proposition de loi a ensuite fait l'objet d'une discussion générale, dont on trouvera le compte rendu au chapitre IV du présent rapport. Sur la base de cette discussion, M. Vankrunkelsven, président du groupe de travail, a proposé un ordre des travaux qui a été approuvé par le groupe de travail (chapitre V). Enfin, une série de considérations thématiques et de commentaires ont été formulés; on les trouvera au chapitre VI.

II. EXPOSÉ INTRODUCTIF DE L'AUTEUR DE LA PROPOSITION DE LOI

Mme Defraigne souligne que les trois propositions de loi qu'elle a déposées — concernant respectivement le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire (doc. Sénat, n° 3-416), les mères porteuses (doc. Sénat, n° 3-417) et la procréation médicalement assistée (doc. Sénat, n° 3-418) — se rapportent certes à trois thèmes différents, mais procèdent d'une même vision et d'une même préoccupation. Elles sont soutenues par des sensibilités et des points de réflexion personnels susceptibles de provoquer une certaine polémique. Ce qui importe, c'est qu'elles suscitent le débat et qu'elles permettent de soumettre des sujets de société aussi importants qu'actuels à une discussion approfondie au sein du Sénat.

En ce qui concerne plus concrètement la proposition de loi n° 3-418 relative à la procréation médicalement assistée, Mme Defraigne renvoie aux développements écrits (voir doc. Sénat, n° 3-418/1, pp. 1-10).

III. AUDITIONS

1. Audition du 16 mars 2004

- Prof. Frank Comhaire, andrologue, Universiteit Gent;
- Dr. Michel Dubois, gynécologue, CHR Citadelle Liège;
- Prof. Luc Roegiers, Unité d'éthique biomédicale UCL.

Présidence de M. Patrik Vankrunkelsven

M. Frank Comhaire. — Je remercie la commission de m'avoir invité et je félicite l'auteur de la proposition de loi relative à la procréation médicalement assistée.

Voici quarante ans que je m'occupe de médecine reproductive, surtout en matière d'infertilité masculine. Cette proposition de loi règle certains points de manière plus précise. C'est un acquis réel.

— Prof. Christine Verellen, Unité de génétique médicale, UCL.

Deze hoorzittingen vindt men terug in hoofdstuk III.

Vervolgens werd een algemene bespreking gehouden van het wetsvoorstel, die wordt weergegeven in hoofdstuk IV van dit verslag. De heer Vankrunkelsven, voorzitter van de werkgroep, heeft op basis van die bespreking een werkschema voorgesteld, dat werd goedgekeurd door de werkgroep (hoofdstuk V). Ten slotte werden er thematische bedenkingen en commentaar geformuleerd, die worden weergegeven in hoofdstuk VI.

II. INLEIDENDE UITEENZETTING DOOR DE INDIENER VAN HET WETSVOORSTEL

Mevrouw Defraigne wijst erop dat de 3 wetsvoorstellingen die door haar werden ingediend, met name betreffende de prenatale en de pre-implantatiediagnostiek (stuk Senaat, nr. 3-416), betreffende de draagmoeders (stuk Senaat, nr. 3-417) en betreffende de medisch begeleide voortplanting (stuk Senaat, nr. 3-418) weliswaar drie verschillende thema's als voorwerp hebben, maar toch vanuit eenzelfde visie en bekommernis werden ingediend. Bepaalde persoonlijke gevoeligheden en aandachtspunten komen erin tot uiting en zullen wellicht een bepaalde polemiek in het leven roepen. Belangrijk is dat zij aanzetten tot discussie en dat aldus deze hedendaagse, belangrijke maatschappelijke thema's in de Senaat op een grondige manier worden besproken.

Wat meer concreet het wetsvoorstel nr. 3-418 inzake de medisch begeleide voortplanting betreft, verwijst mevrouw Defraigne naar de schriftelijke toelichting (zie stuk Senaat, nr. 3-418/1, blz. 1-10).

III. HOORZITTINGEN

1. Hoorzitting van 16 maart 2004

- Prof. Frank Comhaire, androlog, Universiteit Gent;
- Dr. Michel Dubois, gynaecoloog, CHR Citadelle Liège;
- Prof. Luc Roegiers, Unité d'éthique biomédicale UCL.

Voorzitter de heer Patrik Vankrunkelsven

De heer Frank Comhaire. — Ik dank de commissie voor de uitnodiging. Ik feliciteer degene die het wetsvoorstel inzake de medisch begeleide voortplanting heeft geformuleerd.

Ik ben veertig jaar bezig met reproductieve geneeskunde, voornamelijk op het gebied van mannelijke infertiliteit. Met dit wetsvoorstel worden bepaalde zaken preciezer geregeld. Dat is een

À quelques détails près, il s'agit d'une excellente proposition qui témoigne de respect pour les couples concernés.

J'observe toutefois que le mot «koppels» utilisé dans la version néerlandaise de la proposition s'applique aux animaux, non aux êtres humains pour lesquels on parle de «paren».

Je propose de compléter l'article 4, § 1^{er}, 5^e tiret comme suit : «En cas d'infertilité masculine, la fécondation assistée (FIV/ICSI) ne peut être pratiquée que si l'homme concerné a au préalable été examiné dans les règles de l'art et si possible été traité dans le but d'améliorer ou de rétablir sa fécondité. L'examen et le traitement de l'homme doivent être effectués par un spécialiste dont la compétence en la matière (EAA) a été reconnue et qui connaît et applique les directives en vigueur au niveau international (OMS, 2000)».

La European Academy of Andrology (EAA) organise chaque année des examens pour l'agrément des andrologues cliniciens.

Par «directives en vigueur au niveau international», j'entends les directives de l'Organisation mondiale de la Santé, une organisation jusqu'à présent au-dessus de tout soupçon.

Selon l'OMS un couple est stérile lorsqu'il ne parvient pas à une grossesse spontanée en dépit de ce qu'on appelle une «exposition au risque de grossesse» durant une période déterminée. Cette période est fixée arbitrairement à douze mois car la plupart des couples qui désirent un enfant parviennent à une grossesse dans le délai d'un an.

Je fais un bref rappel historique. Dans les années 1940 le facteur masculin était considéré comme non existant. C'était un facteur occulte, la femme étant toujours désignée comme raison de la stérilité du couple. Par la suite il est apparu peu à peu que l'homme joue un grand rôle dans l'infertilité. Depuis lors et jusqu'en 1980 on a assisté au développement de l'andrologie clinique, c'est-à-dire la partie de la médecine qui s'occupe de l'examen et du traitement de l'homme.

L'introduction de la FIV et l'ICSI a toutefois relégué l'andrologie clinique au second plan. Les technologies de la reproduction assistée ont été lancées avec grand enthousiasme. Aujourd'hui, pratiquement plus aucun homme ne peut ignorer son infertilité. L'andrologie clinique a été considérée par certains comme obsolète.

Le revers de la médaille de la FIV et de l'ICSI est le risque accru de malformations congénitales, d'anomalies neurologiques ou chromosomiques et même, selon certaines recherches, de certaines tumeurs comme le rétinoblastome.

Lord Wilson, membre de la Chambre des Lords, écrit que si des technologies non validées sont appliquées le plus rapidement possible, c'est qu'un avantage commercial est en jeu. Selon le *New England Journal of Medicine*, la reproduction assistée est de plus en plus «mise sur le marché». Quant à l'honorable Lord Berry, il déclare : «*Children may become the nameless, faceless, voiceless victims of reproductive technology, because they have no standing to oppose the use of those new technologies*». Les enfants ne sont pas en mesure de dire que les techniques expérimentales ne peuvent pas encore être appliquées parce qu'elles présentent un risque.

Je propose de suivre les règles de l'Organisation mondiale de la Santé telles que définies dans le *WHO manual for the standardized investigation, diagnosis and management of the infertile male*.

C'est une synergie de quatre types d'anomalies qui est à l'origine de l'infertilité : le génotype, le mode de vie, l'endroit où on vit et travaille — exposition aux facteurs environnementaux

werkelijke aanwinst. Het wetsvoorstel is, enkele kleine zaken niet te na gesproken, uitstekend. Het getuigt van respect voor de betrokken paren.

Ik merk wel op dat in het wetsvoorstel wordt gesproken over «koppels». Dat gebruikt men voor konijnen en duiven, niet voor mensen. Voor mensen wordt gesproken van «paren», bijvoorbeeld in echtparen.

Ik stel voor dat er in het voorstel een toevoeging wordt gedaan in artikel 4, § 1, streepje 5 luidende : «Bij mannelijke infertilitet mag geassisteerde fertilitatie (IVF/ICSI) alleen dan worden toegepast wanneer de betreffende man vooraf volgens de regels van de kunst is onderzocht, en zo mogelijk behandeld, met de bedoeling zijn vruchtbaarheid te verbeteren of te herstellen. Onderzoek en behandeling van de man dienen te worden verricht door een terzake bevoegd verklaard specialist (EAA), die de internationale geldende richtlijnen (WHO, 2000) kent en toepast.»

De European Academy of Andrology (EAA) schrijft jaarlijks examens uit voor de erkenning van klinische andrologen.

Met de internationale geldende richtlijnen bedoel ik de richtlijnen van de Wereldgezondheidsorganisatie, tot nu toe nog een onverdachte organisatie.

De Wereldgezondheidsorganisatie definieert een paar als onvruchtbaar wanneer het paar er niet in slaagt om tot een spontane zwangerschap te komen, ondanks zogenaamde «blootstelling aan het risico van zwangerschap», gedurende een bepaalde periode. Die periode is arbitrair vastgesteld op twaalf maanden omdat de grote meerderheid van de paren die een kind wensen, binnen één jaar een zwangerschap kunnen verwezenlijken.

Ik geef een korte historische schets. In de jaren veertig van de vorige eeuw werd de mannelijke factor niet als bestaande aangezien. Dat was een verborgen factor. De vrouw werd steeds aangeduid als reden voor onvruchtbaarheid van het paar. Daarna werd stilaan duidelijk dat de man een belangrijke rol speelt in de infertilitet. Vanaf toen tot 1980 is de klinische andrologie — dat is het gedeelte van de geneeskunde dat zich bezighoudt met het onderzoeken en de behandeling van de man — zich gaan ontwikkelen.

Toen echter IVF en ICSI werden geïntroduceerd, kwam de klinische andrologie op de achtergrond. Er werd met groot enthousiasme begonnen met geassisteerde reproductieve technologieën. Nu zijn er bijna geen mannen meer die als verborgen onvruchtbaar door het leven kunnen gaan. De klinische andrologie werd door sommigen als obsolet aangezien.

De keerzijde van de medaille van de IVF en ICSI is de toename van het risico op aangeboren afwijkingen, gestoorde neurologische ontwikkelingen, verhoogd risico op chromosoomafwijkingen en zelfs, volgens bepaalde onderzoeken, een verhoogd risico op bepaalde tumoren zoals retinoblastoma.

Lord Wilson, lid van de House of Lords, schrijft dat er «commercial advantage» gemoed is bij het zo snel mogelijk toepassen van technologieën die niet zijn gevalideerd. In de *New England Journal of Medicine* wordt verklaard dat geassisteerde reproduktie steeds meer «op de markt» wordt gebracht en aan het publiek wordt aangeboden. De honourable lord Berry zegt : «*Children may become the nameless, faceless, voiceless victims of reproductive technology, because they have no standing to oppose the use of those new technologies*». De kinderen zijn niet bij machte te zeggen dat de experimentele technieken nog niet mogen worden toegepast omdat ze een risico inhouden.

Ik stel voor de regels van de Wereldgezondheidsorganisatie te volgen zoals ze worden weergegeven in de *WHO manual for the standardized investigation, diagnosis and management of the infertile male*.

Onvruchtbaarheid onstaat net zoals andere ziekten door het synergisme, het elkaar versterken van vier types van afwijkingen : de genetische samenstelling, de manier waarop men leeft, de

— et des maladies spécifiques. Je vais à présent démontrer que le point de vue que j'ai exposé dans ma première diapositive est fondé sur des observations et des preuves scientifiques.

L'OMS estime qu'il faut tout d'abord rechercher les facteurs responsables de la mauvaise qualité du sperme chez un homme. D'éventuelles infections doivent être traitées, des modes de vie malsains doivent être corrigés, l'encadrement psychologique doit être renforcé. Si le couple reste néanmoins stérile on a affaire à une infertilité inexplicable. Si certaines conditions sont remplies, le médecin peut appliquer un traitement médical. Une insémination peut ensuite être envisagée, une méthode peu invasive et sans risque. Si cette méthode ne donne aucun résultat, on peut recourir à la fécondation *in vitro* et à l'ICSI. Ces deux méthodes sont les possibilités ultimes.

J'en viens à la varice responsable de l'infertilité masculine. Le sang du testicule gauche doit normalement refluer vers l'artère rénale. Le sang doit être projeté vers le haut et revenir ensuite dans la circulation. L'homme est le seul animal qui se déplace debout, ce qui présente quelques désavantages. Une varice peut ainsi se former à la suite d'une inversion de la circulation sanguine dans le testicule. C'est une cause importante d'infertilité. La varicocèle se rencontre chez 8% des hommes jeunes et chez un tiers des hommes stériles. Cette affection peut être diagnostiquée aisément et peut être traitée en soins ambulatoires; le traitement rétablit une fécondité spontanée de l'homme dans un délai d'un an pour 30 à 40% des cas et de deux ans dans 60 à 70% des cas. Ces données proviennent d'une étude de l'OMS.

Un autre facteur est l'infection de la prostate et des vésicules séminales. La prostate se situe sous la vessie et est reliée à l'épididyme et au testicule par le canal déférent. L'infection de la prostate est une cause d'infertilité chez 10% des Européens.

Cette affection peut être traitée mais il faut d'abord établir le diagnostic en constatant la présence d'un nombre excessif de cellules infectieuses dans le sperme. Ces cellules aident pour ainsi dire les bactéries et les détruisent en produisant des radicaux d'oxygène, à savoir du peroxyde d'hydrogène. Un examen du sperme permet de détecter facilement ces cellules infectieuses car elles prennent une teinte brune. Pourtant la plupart des laboratoires belges n'utilisent pas cette technique de coloration.

Les radicaux d'oxygène endommagent aussi les spermatozoïdes, non seulement leur membrane mais aussi les chromosomes. Le matériel génétique, l'ADN se situe dans le noyau de la cellule. L'ADN se présente comme une fermeture éclair contenant quatre acides aminés et désignée par une lettre. Quand la cellule se divise, face à la lettre A doit toujours venir la lettre T. La fermeture éclair s'ouvre de telle manière que la première moitié de l'information va dans une cellule et l'autre moitié dans l'autre cellule. La nouvelle cellule doit reconstruire l'ensemble de l'information en ajoutant une seconde moitié face à la première moitié. Dans ce processus, une lettre T fait toujours face à une lettre A et une lettre G à une lettre C. Sous l'action des radicaux d'oxygène produits par exemple par les globules blancs, la lettre G s'oxyde et se s'attache donc plus à la lettre C mais à la lettre T, laquelle se s'attache donc plus à la lettre A. Cela signifie qu'une mutation est intervenue dans la cellule. En soi ce n'est pas un grand problème si ce spermatozoïde ne peut pénétrer dans l'ovule. Mais si on pratique l'ICSI on introduit le spermatozoïde dans

plaats waar men werkt en leeft — dit heeft te maken met de blootstelling aan milieufactoren — en specifieke ziekten. Ik zal thans bewijzen dat het standpunt dat ik in mijn eerste dia heb uiteengezet, gebaseerd is op waarnemingen en wetenschappelijke evidentië.

De Werelgezondheidsorganisatie is van oordeel dat in de eerste plaats moet worden gezocht naar de oorzakelijke factoren voor het feit dat een man een gestoorde spermakwaliteit heeft. Eventuele infecties moeten worden behandeld, ongezonde levenswijzen moeten worden gecorrigeerd, er moet psychologische begeleiding worden verstrekt. Als het paar dan nog infertiel blijft, heeft men te maken met onverklaarde infertilitet. Als aan bepaalde voorwaarden is voldaan, kan de arts een medische behandeling toepassen. Daarna kan inseminatie worden overwogen, een weinig invasieve methode zonder risico. Als die methode nog geen resultaat oplevert, kan worden overgegaan tot in-vitrofertilisatie en ICSI. Deze twee methoden zijn de ultieme mogelijkheden.

Ik zal het thans hebben over de spatader als oorzaak van mannelijke infertilitet. Het bloed van de linker teelbal moet normaal gezien afstromen naar de nierader. Het bloed moet naar boven worden gestuwed en moet daarna opnieuw in de bloedsomloop terechtkomen. De mens is het enige dier dat rechtop loopt, wat enkele nadelen heeft. Zo kan er een spatader ontstaan door een omkering van de bloedsomloop naar de teelbal. Dit is een belangrijke oorzaak van infertilitet. Varicoele of zakaderbreuk komt voor bij 8% van alle jonge mannen en bij één op drie infertiele mannen. Deze aandoening kan op eenvoudige wijze worden vastgesteld, kan ambulant worden behandeld en resulteert in een herstel van de spontane fertilitet van de man, in 35 tot 40% van de gevallen binnen een jaar en in 60 tot 70% van de gevallen binnen twee jaar. Deze gegevens zijn afkomstig uit een studie van de Werelgezondheidsorganisatie.

Een andere factor is de infectie van de prostaat en de zaadblaasjes. De prostaat bevindt zich onder de urineblaas en is via de zaadleider verbonden met de bijbal en de teelbal. De infectie van de prostaat is bij 10% van de mensen in Europese landen de oorzaak van infertilitet.

Deze aandoening kan worden behandeld, maar eerst moet de diagnose worden gesteld. Dat gebeurt door de vaststelling van vele ettercellen in het sperma. Die ettercellen maken stoffen om de bacteriën te vernietigen. Ze slikken als het ware bacteriën in en vernietigen ze door het maken van zuurstofradicalen, dat is waterstofperoxide. Dat wordt geactiveerd waardoor de bacteriën worden gedood. Bij onderzoek van het sperma kan dat heel makkelijk worden aangetoond omdat ze bruin verkleuren, terwijl de niet-ettercellen roze kleuren. Toch zien we dat de meeste Belgische laboratoria deze kleuring niet toepassen.

Die ettercellen maken dus zuurstofradicalen. Die beschadigen en elimineren de bacteriën, maar ze beschadigen ook de zaadcellen en niet enkel de membraan van de zaadcellen, maar ook het DNA-gehalte, dus de chromosomen. In het midden van de cel bevindt zich de kern waarin het erfelijke materiaal, het DNA, zit. Dat DNA bestaat uit een soort van ritssluiting van vier aminozuuren, die wordt weergegeven in een lettercode. Die code is zo gemaakt dat, wanneer de cel zich deelt, tegen over de letter A steeds de letter T moet komen. De ritssluiting gaat open zodat de helft van de informatie naar de ene, de andere naar de andere cel gaat. De nieuwe cel moet de hele informatie opnieuw construeren. Dat doet ze door tegenover de eerste een tweede helft te voegen. Daarbij komt steeds een letter T tegenover een letter A en een letter G tegenover een letter C. Onder invloed van de zuurstofradicalen, die bijvoorbeeld door witte bloedcellen worden gemaakt, gaat de letter G oxideren. Het gevolg daarvan is dat dit niet meer bindt op C, maar op T en T niet meer op A. Dit betekent dat er een mutatie is opgetreden in de cel. Dat is op zichzelf geen groot pro-

l'ovule. L'ADN muté pénètre donc dans cet ovule, ce qui implique un risque accru d'anomalies génétiques.

Je considère donc qu'un homme présentant une infection doit être traité et que l'anomalie de l'ADN doit être rétablie avant de procéder à une FIV.

Un autre exemple est le mode de vie et le tabagisme. Examinant quels couples sont féconds ou ont un enfant après une insémination intra-utérine, nous avons constaté que dans les couples qui ont abouti à une grossesse grâce à cette technique l'homme n'était pratiquement jamais fumeur. Dans les couples où l'homme fumait plus de dix cigarettes par jour on n'a observé aucune grossesse.

On a donc pratiqué une IIU chez la femme mais sans résultat parce que l'homme est fumeur. Si l'homme ne modifie pas sa consommation de tabac, le traitement n'aura aucun sens. Quand j'ai présenté ces observations elles ont été sérieusement mises en doute.

En cas de FIV et d'ICSI, la probabilité qu'une grossesse aboutisse à la naissance d'un enfant est bien moindre lorsque non pas la femme mais l'homme fume. Si la femme ne fume pas mais l'homme si, la probabilité pour la femme d'être enceinte est trois fois moins élevée que si l'homme ne fume pas.

Il demeure par ailleurs des cas pour lesquels nous ne trouvons aucune cause de stérilité. On parle d'infertilité idiopathique. En fait les facteurs environnementaux, à savoir les substances produites par l'homme et qui ont un effet semblable à l'hormone féminine, jouent ici un grand rôle. Nous les appelons les xéno-oestrogènes. Il s'agit de dioxines, de DDT, de PCB qui réduisent la production de spermatozoïdes.

On peut combattre l'effet néfaste de ces substances en administrant une hormone antiféminine, le Tamoxifène, également utilisé en cas de cancer du sein. Nos recherches ont révélé que l'administration de Tamoxifène chez des hommes présentant une infertilité inexplicable accroît la concentration du sperme de 250%. Ces résultats sont contestés jusqu'à ce qu'une evidence based medicine et une analyse en double aveugle établissent que la probabilité relative de grossesse est trois fois plus élevée chez les couples traités au Tamoxifène que chez les couples qui n'ont pas été traités. C'est le nombre de couples qui parviennent à une grossesse aboutissant à la naissance d'un enfant de préférence en bonne santé qui constitue le critère d'évaluation du traitement de l'infertilité. On parle de *take baby home rate*. Si ces couples ne sont traités que par du *tender loving care* et de l'accompagnement, près de 12% d'entre eux obtiennent une grossesse après un an.

Si les varicocèles sont traitées, de 35 à 40% des couples connaissent une grossesse après un an. Le traitement au Taxomifène donne environ 35% de grossesses en six mois. La FIV assure à la première tentative un taux de grossesse élevé de 23%.

Certains couples interrompent toutefois le traitement définitivement ou pour quelques mois. Après un an, le taux est de 35 à 40%.

D'autres aspects interviennent également, comme le coût d'un enfant. Il ne s'agit pas seulement du coût du traitement. Une FIV coûte environ 3 000 euros, dont une grande partie est à charge de la collectivité. Un couple sur quatre obtient en effet la grossesse

bleem als die zaadcel niet in de eicel kan binnendringen. Maar als ICSI wordt toegepast, dan breng je die zaadcel in die eicel binnen. Het gevolg is dat het gemuteerde DNA in die eicel komt en dus aanleiding kan zijn op een vergroot risico op genetische afwijkingen.

Mijn standpunt is dus dat een man met een infectie moet worden behandeld én het defect aan het DNA moet worden hersteld vooraleer tot IVF over te gaan.

Een ander voorbeeld is de manier van leven en het roken. We hebben gekeken welke paren vruchtbaar zijn of een kind krijgen na toepassing van intra-uterinaire inseminatie, dat is het aanbrengen van de zaadcellen in de baarmoeder zodat men een natuurlijke bevruchting krijgt, maar waarbij de zaadcellen een eindje op weg worden gebracht. Bij een vergelijking, bij het gebruik van deze techniek, tussen paren bij wie een zwangerschap was opgetreden en paren waarbij geen zwangerschap was opgetreden bleek dat bij de paren bij wie er zwangerschap was opgetreden bijna geen enkele van de mannen rookte. Wanneer de man meer dan tien sigaretten per dag rookte was er geen enkele zwangerschap.

De vrouw werd dus behandeld met IUI en er kon geen zwangerschap worden bereikt omdat de man rookt. Als op dat gebied niet wordt ingegrepen, heeft de behandeling geen zin. Toen ik deze bevindingen heb voorgesteld, werden ze sterk in twijfel getrokken.

Er is dus gebleken dat bij IVF, en in het bijzonder ook bij ICSI — ik heb het nu over een onderzoek bij een andere groep in Duitsland — de kans op een zwangerschap die eindigt met de geboorte van een kind veel kleiner is wanneer niet de vrouw, maar de man rookt. Wanneer de vrouw niet rookt maar de man wel, is de kans dat ze niet zwanger wordt driemaal groter dan wanneer de man niet rookt.

Daarnaast blijven er een aantal mensen over bij wie we geen oorzaak kunnen vinden. Dat is idiopathische infertilité. In feite spelen milieufactoren hier een belangrijke rol, met name door de mens aangemaakte stoffen die een effect hebben dat op het vrouwelijk hormoon gelijkt. Dat noemen we xeno-oestrogenen. Het gaat hierbij om dioxines, DDT, PCB's, die de zaadcelproductie onderdrukken.

Het negatieve effect van die stoffen kan worden tegengegaan door een anti-vrouwelijk hormoon te geven, namelijk Tamoxifen, dat ook gebruikt wordt bij borstkanker. Uit ons eigen onderzoek blijkt dat de toediening van Tamoxifen bij onverklaard infertiele mannen de spermaconcentratie met 250% verhoogt. Dat wordt allemaal in twijfel getrokken tot er evidence based medicine komt en een dubbelblind onderzoek waaruit blijkt dat de relatieve kans op zwangerschap driemaal hoger is bij de paren die behandeld werden met Tamoxifen dan bij de paren die geen behandeling hebben gehad. De werkelijke toetssteen voor de behandeling van infertilité bestaat dus in de vraag hoeveel paren uiteindelijk een zwangerschap hebben die leidt tot de geboorte van een bij voorkeur gezonde eenling. Dat is de *take baby home rate*. Als die paren niet worden behandeld, tenzij met «*tender loving care en begeleiding*», hebben ongeveer 12% van die paren na 1 jaar een zwangerschap.

Wanneer de varicocelen worden behandeld, hebben 35 tot 40% paren na één jaar een zwangerschap. De behandeling met Tamoxifen resulteert in ongeveer 35% zwangerschappen in zes maanden. IVF geeft bij de eerste poging een hoog zwangerschapspercentage, namelijk 23%.

Daarnaast zijn er aantal paren die de behandeling definitief of een aantal maanden stopzetten. Na één jaar bedraagt het percentage 35 tot 40%.

Er zijn ook nog andere aspecten, zoals de kostprijs van een kind. Het gaat hier niet alleen om de kostprijs van de behandeling. IVF kost ca. 3 000 euro, waarvan een groot gedeelte betaald wordt door de gemeenschap. Eén op vier paren heeft na één

souhaitée et la naissance d'un enfant après un seul traitement. Cet enfant représente donc un coût de quatre fois 3 000 euros, soit 12 000 euros. La comparaison du coût d'un enfant né après FIV au coût d'un enfant né après traitement d'une varicocèle ou traitement au Tamoxifène ou même après une IIU fait apparaître une grande différence, capitale sous l'angle éthicodeontologique.

En effet, si la collectivité met un million d'euros à disposition pour le traitement de l'infertilité due au facteur masculin et si on applique les directives de l'OMS, on pourra obtenir près de 320 grossesses spontanées en douze mois, compte tenu de la répartition des différentes affections dans la population, du taux de réussite et du coût du traitement. Si on part du principe qu'il ne vaut pas la peine de traiter un homme au sperme de mauvaise qualité et qu'il faut passer tout de suite à la FIV, on peut, avec un budget d'un million euros et compte tenu du coût par enfant, faire naître 80 enfants. C'est un grand problème éthique et déontologique.

À cela s'ajoute que les coûts périnataux pour un enfant issu d'une FIV sont cinq fois plus élevés que pour un enfant né normalement et qu'un enfant sur quatre de la section de néonatalogie à la clinique universitaire de Gand est issu d'une FIV, alors que la proportion de ces enfants dans la population n'est que de 3 %.

Ne pas appliquer le standard de l'OMS est une faute médicale et déontologique. invoquer les pressions exercées par les parents pour recourir rapidement à la reproduction assistée est contraire à une bonne pratique médicale. Ce n'est pas un argument acceptable. Il faut réservé ce traitement aux cas pour lesquels il est approprié.

M. le président. — Concernant l'infertilité masculine, le professeur Comhaire a plaidé pour que l'on privilégie l'approche plus classique avant de passer à la FIV.

Mme Annemie Van de Castele (VLD). — Les chiffres sur l'infertilité masculine sont peu nombreux. Le professeur a fait référence aux facteurs environnementaux et aux andro-oestrogènes ou xéno-oestrogènes. Dispose-t-il de chiffres à ce sujet?

M. Frank Comhaire. — Lorsque nous avons débuté la banque de sperme en 1978, 5 % des candidats-donneurs — un échantillon des jeunes Flamands en bonne santé — avaient un sperme de mauvaise qualité. Nous avons établi la limite du normal à ce cinquième percentile. Actuellement on est à 45 %, soit neuf fois plus. Heureusement tous ne sont pas stériles. En 1978, 1,6 % des hommes présentait un sperme de si mauvaise qualité que la probabilité de grossesse était quasi nulle; aujourd'hui ce taux est de 8 à 9%; il a donc quintuplé. Nous avons étudié toutes les causes possibles. Il est apparu que la forte pollution de notre environnement joue un grand rôle, surtout à travers l'alimentation mais aussi à travers l'air respiré. Le Steunpunt Milieu en Gezondheid a détecté dans les eaux de surface en Flandre de très fortes concentrations de substances semblables aux hormones féminines.

Mme Annemie Van de Castele (VLD). — Le professeur Comhaire a parlé en des termes assez alarmants de possibles anomalies congénitales en cas de FIV et d'ICSI. Lorsque le parlement a discuté dans le passé du remboursement de ces techniques, ces risques n'ont guère été mis en évidence. Peut-être ne nous sommes-nous pas suffisamment arrêtés sur cet aspect. Qu'en pense le professeur Comhaire?

Il a déclaré que de nombreux cas d'infertilité devaient d'abord être traités avec d'autres techniques que la FIV ou l'ICSI et a proposé d'adapter la proposition de loi à cette fin. Le remboursement de la FIV et de l'ICSI a été instauré récemment. N'était-il pas nécessaire d'assortir le remboursement d'une condition, à savoir qu'il n'est accordé que si tous les examens standards ont été effectués?

behandeling inderdaad de gewenste zwangerschap met de geboorte van een kind. Dat kind kost dus viermaal 3 000 euro, dus 12 000 euro. De vergelijking van de kostprijs van een IVF-kind met de kostprijs voor het bekomen van een kind na een varicocele behandeling of een behandeling met anti-oestrogeen Tamoxifen of zelfs IUI brengt een groot verschil aan het licht en dat verschil is ethisch-deontologisch van het grootste belang.

Indien immers de gemeenschap één miljoen euro ter beschikking zou stellen voor de behandeling van infertiele paren als gevolg van de mannelijke factor en men past de richtlijnen toe van de WHO, dan kan men — rekening houdend met de verdeling van de verschillende aandoeningen binnen de bevolking, het succespercentage en de kostprijs van de behandeling — ongeveer 320 spontane zwangerschappen bekomen binnen de 12 maanden. Als men er van uitgaat dat het niet de moeite loont een man met slechte spermakwaliteit te behandelen en onmiddelijk op IVF overstapt, kan men, rekening houdend met de kostprijs per kind, met één miljoen euro 80 kinderen laten ontstaan. Dat is een groot ethisch en deontologisch probleem.

Daarbij komt nog dat de perinatale kosten voor een kind dat via IVF is geboren, vijfmaal hoger liggen dan de kosten van een normaal kind en dat één op vier kinderen in de afdeling neonatalogie van het UZ-Gent geboren zijn na in-vitrobevruchting terwijl het aandeel ervan in de hele bevolking 3% bedraagt. Er hapert dus wel eens iets aan die kinderen.

Het niet-toepassen van de standaard van de WHO is een medische en deontologische fout. Het zich beroepen op de druk van de ouders om toch maar snel assisted reproduction toe te passen, is in strijd met good medical practice. Dit is geen aanvaardbaar argument. Men moet deze behandeling voorbehouden waarvoor ze past.

De voorzitter. — Vanuit het standpunt van de mannelijke infertilité hield de professor een pleidooi voor de meer klassieke benadering, vooraleer over te gaan tot in-vitrofertilisatie.

Mevrouw Annemie Van de Castele (VLD). — Er bestaan weinig cijfers over de mannelijke onvruchtbaarheid. De professor heeft verwezen naar milieufactoren en naar andro-oestrogenen of xeno-oestrogenen. Heeft de professor daar cijfers over?

De heer Frank Comhaire. — Toen we in 1978 begonnen met de spermabank, had 5% van de kandidaat-donoren — een staal van de gezonde Vlaamse jonge mannen — een deficiënte spermakwaliteit. We hebben de grens van het normale op dat vijfde percentiel gelegd. Op dit ogenblik is dat 45%, negen maal meer. Gelukkig zijn ze niet allemaal onvruchtbaar. In 1978 was bij 1,6% de spermakwaliteit danig slecht dat de kans op zwangerschap zo goed als nul was; nu is dat 8 tot 9%, een vervijfvoudiging. We hebben alle mogelijke oorzaken onderzocht. Daarbij is gebleken dat de zware pollutie van ons milieu, voornamelijk via de voeding, maar ook via de ingeademde lucht, een belangrijke rol speelt. Steunpunt Milieu en Gezondheid heeft in de oppervlaktewateren van Vlaanderen torenhoge concentraties van vrouwelijke hormoonachtige stoffen gevonden.

Mevrouw Annemie Van de Castele (VLD). — Professor Comhaire sprak vrij alarmerend over mogelijke congenitale afwijkingen, zowel bij IVF als bij ICSI. Er zijn in het parlement in het verleden heel wat discussies gevoerd, onder meer over de terugbetaling van die technieken. Toen werd er weinig gewezen op die gevaren. Misschien hebben we daar toen te weinig bij stilgestaan. Wat denkt professor Comhaire daarover?

Professor Comhaire heeft gezegd dat veel gevallen van onvruchtbaarheid eerst met andere technieken dan met IVF of ICSI zouden moeten worden behandeld. Hij heeft daartoe een aanpassing van het wetsvoorstel voorgesteld. De terugbetaling van IVF en ICSI is recent ingevoerd. Was het niet nodig om bij de terugbetalingen een voorwaarde in te lassen waarin wordt bepaald dat terugbetaling enkel toegestaan is als de standaardonderzoeken zijn gevoerd?

M. Frank Comhaire. — Je suis tout à fait de l'avis de M. Van de Castele. Les dispositions légales relatives aux centres A et B de médecine reproductive précisent que chaque équipe doit compter un andrologue mais pas qu'il doit être consulté, ni qu'il doit respecter les règles établies par un organe neutre et objectif. C'est pourquoi il me paraît opportun d'insérer ces dispositions supplémentaires par le biais d'un amendement à la proposition de loi actuelle.

Mme Clotilde Nyssens (cdH). — Vous avez parlé d'une méthode ICSI. A-t-elle été évaluée? J'ai cru comprendre qu'elle présentait des risques de maladies.

Vous avez également parlé des normes OMS. J'en conclus qu'à l'heure actuelle, les médecins et les centres ne sont pas tenus par la loi de respecter ces normes.

Enfin, je suppose que vos propos se basent sur des observations effectuées en Flandre et non sur l'ensemble de la Belgique?

M. Frank Comhaire. — Tous les centres de médecine reproductive doivent communiquer leurs résultats au Belgian Register for Artificial Procreation (BELRAP). Jusqu'il y a quelques années, ce système d'information comprenait une rubrique «Anomalies congénitales» qui a aujourd'hui disparu. Il était en effet apparu des statistiques que le risque d'anomalies congénitales triple en cas d'ICSI. Ces statistiques ont donc été écartées du système. Je puis vous le démontrer à partir des documents.

Les règles de l'Organisation mondiale de la Santé n'ont pas force de loi mais sont considérées comme une *good medical practice*. La déontologie en impose le respect.

Les données de Flandre sont sans nul doute confirmées par celles de l'Europe dans son ensemble.

Mme Mia De Schampelaere (CD&V). — Vous mettez fort l'accent sur les règles de l'OMS. Faut-il en conclure qu'elles ne sont pas respectées dans nos centres de fertilité et qu'on recourt d'emblée à la solution la plus énergique sous l'angle thérapeutique mais aussi la plus éprouvante et la plus coûteuse?

M. Frank Comhaire. — C'est en effet le cas. Lorsque j'avance cet argument, on me rétorque que la plupart des centres gynécologiques subissent des pressions de la part des parents qui ne sont pas prêts à se soumettre à plusieurs traitements et veulent un enfant sans attendre. Des brochures des centres donnent l'impression que les chances de grossesse sont de 30 à 40%. Il ne s'agit pas du nombre d'enfants qui voient effectivement le jour mais du nombre de tests HCG positifs. On prétend en outre qu'après trois essais on a 90% de chances d'être enceinte. Cela aussi est un mensonge.

Mes déclarations m'ont valu l'animosité de ces centres mais on diffuse bel et bien de fausses informations. On prétend en outre systématiquement qu'aucun traitement n'est possible lorsque la qualité du sperme n'est pas normale. C'est tout à fait faux.

M. Philippe Mahoux (PS). — Le problème n'est pas de savoir si des conditions médicales sont respectées pour permettre l'insémination artificielle ou éventuellement la fécondation *in vitro*, mais de savoir si l'on doit imposer des conditions sociétales à l'application de ces méthodes antifertilité.

Je voudrais attirer votre attention sur le fait que les infertiles dont vous parlez ne sont pas des infertiles homogènes. Selon moi, le coût devrait être évalué en fonction du type d'infertilité masculine.

Le problème du remboursement ne relève pas d'une démarche de type légitique mais d'arrêtés royaux. Les décisions en matière de remboursement ne sont pas prises par le Parlement mais par l'exécutif.

De heer Frank Comhaire. — Ik ben het roerend eens met mevrouw Van de Castele. De wettelijke bepalingen aangaande de A en B-centra van reproductieve geneeskunde vermelden dat er in ieder team een androloog moet aanwezig zijn. Er staat echter nergens vermeld dat die androloog moet worden geconsulteerd en dat die zijn taak moet vervullen. Er staat ook niet vermeld dat de androloog zich moet houden aan de regels die door een neutrale en objectieve orgaan worden voorgesteld. Daarom vind ik het zeer goed om die bijkomende bepalingen alsnog in te voeren via een amendement in het huidige wetsvoorstel.

Mevrouw Clotilde Nyssens (cdH). — U had het over de ICSI-methode. Is die al geëvalueerd? Ik heb begrepen dat ze bepaalde risico's op aangeboren afwijkingen inhoudt.

U had het ook over de WGO-normen. Ik leid daaruit af dat de artsen en centra die normen op dit ogenblik wettelijk niet hoeven na te leven.

Tot slot ga ik ervan uit dat uw uiteenzetting gebaseerd is op observaties in Vlaanderen en niet in heel België?

De heer Frank Comhaire. — Alle centra van reproductieve geneeskunde moeten hun resultaten aan het Belgian Register for Artificial Procreation (BELRAP) meedelen. Tot voor enkele jaren had dat BELRAP-systeem een rubriek «Aangeboren afwijkingen». Die rubriek is thans verdwenen. Er was namelijk gebleken dat de kans op aangeboren afwijkingen na ICSI verdrievoudigt. Dat kon uit de statistieken worden afgelezen. De statistieken werden bijgevolg uit het systeem verwijderd. Ik kan u dat aan de hand van documenten aantonen.

De regels van de Wereldgezondheidsorganisatie hebben geen kracht van wet, maar ze worden beschouwd als *good medical practice*. Deontologisch gezien moeten die regels worden gevolgd.

De gegevens uit Vlaanderen worden ongetwijfeld bevestigd door de gegevens van heel Europa.

Mevrouw Mia De Schampelaere (CD&V). — U legt sterk de nadruk op de regels van de Wereldgezondheidsorganisatie. Moeten we daaruit afleiden dat die regels in onze vruchtbaarheidscentra niet worden toegepast en dat er onmiddellijk wordt overgegaan tot de therapeutisch meest voortvarende, maar tegelijkertijd ook meest belastende en duurste oplossing?

De heer Frank Comhaire. — Dat is inderdaad het geval. Wanneer ik die argumentatie aanhaal, antwoordt men mij dat de meeste van de gynaecologische centra onder druk staan van de ouders. Ze zijn niet bereid een aantal behandelingen te ondergaan en willen onmiddellijk een kind. In brochures van centra wordt de indruk gewekt dat de kans op zwangerschap 30 tot 40% is. Het gaat daarbij niet om het aantal kinderen dat effectief wordt geboren, maar om het aantal HCG-positieven. Voorts wordt beweerd dat men na drie pogingen een kans van 90% heeft om zwanger te worden. Ook dat is een leugen.

Ik heb mij vanwege mijn uilatingen zeer onbemind gemaakt bij de centra, maar er worden wel degelijk dingen verteld die onjuist zijn. Voorts wordt er nog altijd systematisch beweerd dat er geen behandeling mogelijk is wanneer de kwaliteit van het sperma niet normaal is. Dat is absoluut onjuist.

De heer Philippe Mahoux (PS). — De vraag is niet of er medische voorwaarden nageleefd worden om een kunstmatige insemination of *in vitro* fertilisatie mogelijk te maken, maar wel of we de toepassing van die infertiliteitsmethodes niet aan maatschappelijke voorwaarden moeten onderwerpen.

De onvruchtbare mannen waarover u spreekt, vormen geen homogene groep. De kostprijs moet volgens mij geraamd worden op basis van de aard van de mannelijke onvruchtbaarheid.

Voor de terugbetaling zijn geen parlementaire initiatieven, maar koninklijke besluiten nodig. Het gaat hier immers om een bevoegdheid van de uitvoerende macht.

L'idéal serait que les *guidelines* comme celles établies par l'OMS ou par d'autres instances, soient définies pour notre pays en particulier, les règles de l'OMS étant élaborées pour le monde entier et présentant d'importantes spécificités. Les influences environnementales, par exemple, ne sont pas les mêmes au Sahel qu'à Hoboken!

Conditionner les remboursements, voire, ce qui serait encore plus contraignant, l'application des techniques, au respect de *guidelines*, serait une grande particularité sur le plan de la pratique médicale, dans ce secteur comme dans d'autres. On peut considérer scandaleux d'utiliser des méthodes non appropriées. Mais c'est une évaluation de la pratique médicale. Que penseriez-vous si le législateur vous imposait de passer par une série de phases contraignantes ?

M. Frank Comhaire. — La proposition vise quand même à donner des directives pour préciser les circonstances dans lesquelles on a recours à l'insémination avec donneur, comment assurer l'anonymat du donneur, etc.

J'admetts que la composition de la population n'est pas homogène. L'essentiel est toutefois de prendre des dispositions dans l'intérêt de l'enfant. Contrairement aux parents, l'enfant n'est pas là pour faire valoir ses droits. Il est *nameless, faceless and voiceless*. Cela a donné lieu à bien des discussions en France. De nombreux enfants connaîtront des problèmes à la suite de l'application de techniques insuffisamment éprouvées ou appliquées dans des conditions qui ne sont pas optimales.

Je ne parle pas de remboursement mais d'une *good medical practice*. Si cette bonne pratique médicale n'est pas suivie par de bons praticiens, il faut prendre des mesures légales. Il en va de même pour l'insémination avec donneur, la conservation du sperme des donneurs, la sélection des donneurs, etc. Et je ne parle même pas de pratiques telles que les mères porteuses.

Enfin je voudrais également souligner que le sperme des hommes d'Hoboken est de meilleure qualité que celui des hommes de Peer. Alors que Peer est une commune rurale du Limbourg, on a constaté que la qualité du sperme y est moins bonne en raison de l'utilisation de pesticides pour la culture maraîchère.

Cela signifie qu'il n'existe pas de données prévisibles. Ce problème fait d'ailleurs l'objet d'une étude au *Steunpunt Milieu en Gezondheid*.

En revanche, nous savons que certains problèmes peuvent être résolus de manière conservatrice, sans devoir recourir à des traitements radicaux.

M. François Roelants du Vivier (MR). — J'ai lu certains articles alarmistes, notamment en provenance des États-Unis, sur ce que l'on appelle les *hormon disrupting chemicals*. Pourriez-vous nous indiquer une liste d'articles de la littérature qui nous indiquent quelles sont les conséquences de ces phénomènes ici en Europe ? Je suis toujours un peu inquiet lorsque l'on fait référence à la situation américaine.

Par ailleurs, que peut-on faire en matière de médecine préventive ? La situation que vous décrivez est celle d'un jeune adulte. Peut-on, auparavant, résoudre cette question par le biais de la médecine préventive ?

M. Frank Comhaire. — Quant aux dérégulateurs endocriniens, nous sommes plus loin en Flandre que les Américains. Nous disposons de méthodes de recherche et de données sur les 25 dernières années. Elles ont par la suite été confirmées en Angleterre, en France, en Allemagne et au Danemark. Je vous les transmettrai volontiers. Nous disposons également d'articles de synthèse et nous avons développé de nouvelles méthodes pour déceler ces substances, ce qui était impossible dans le passé.

Ideaal zou zijn dat België zou kunnen beschikken over aangepaste *guidelines* van de WGO of andere instanties. De richtlijnen van de WGO zijn immers mondiaal opgesteld en vertonen belangrijke specifieke kenmerken. Het milieu veroorzaakt in Hoboken bijvoorbeeld andere symptomen dan in de Sahel !

De terugbetaling of toepassing van technieken in deze en andere sectoren afhankelijk maken van het naleven van de *guidelines* zou voor de medische praktijk al een buitengewoon evenement zijn. Het aanwenden van onaangepaste methodes is immers schandelijk. Hoe staat u tegenover wettelijke bepalingen die een reeks verplichte fasen opleggen ?

De heer Frank Comhaire. — Het is toch de bedoeling van het wetsvoorstel dat er richtlijnen worden gegeven in welke omstandigheden kan worden overgegaan tot donorinseminatie, hoe de anonimitet van de donor wordt verzekerd, enzovoort.

Ik ben het ermee eens dat de samenstelling van de bevolking niet homogeen is. Het belangrijkste is echter dat er schikkingen worden getroffen in het belang van het kind. In tegenstelling tot de ouders is het kind niet aanwezig om zijn rechten te doen gelden. Het is *nameless, faceless and voiceless*. In Frankrijk zijn daarover heel wat discussies gevoerd. Uiteindelijk zullen vele kinderen problemen ondervinden die het gevolg zijn van de toepassing van technieken die nog niet voldoende zijn uitgetest of die niet in optimale omstandigheden worden toegepast.

Voorts heb ik het niet over de terugbetaling. Het gaat over *good medical practice*. Als good medical practice niet wordt beoefend door good medical practitioners, dan moeten er wettelijke maatregelen worden genomen. Hetzelfde geldt voor de donorinseminatie, het bewaren van donorsperma, de selectie van donoren enzovoort. Ik heb het daarbij niet eens over praktijken zoals draagmoederschap.

Ten slotte wil ik er ook op wijzen dat het sperma van de mannen in Hoboken beter is dan dat van de mannen in Peer. Hoewel Peer een landelijke gemeente is in Limburg, is gebleken dat het sperma slechter is omdat er bij het telen van groenten in de tuin gebruik wordt gemaakt van pesticiden.

Ik bedoel daarmee dat er geen voorspelbare gegevens zijn. Het onderzoek wordt overigens volop gevoerd in het raam van het steunpunt milieu en gezondheid.

Er zijn wel een aantal dingen die we inmiddels weten. Zo weten we dat sommige problemen kunnen worden opgelost op een conservatieve manier, zonder te moeten overgaan tot ingrijpende behandelingen.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Ik heb enkele alarmerende artikels gelezen, onder meer uit de Verenigde staten, over de hormoonontregelaars. Kunt u ons een lijst bezorgen van publicaties over de gevolgen van die fenomenen in Europa ? Ik ben altijd een beetje ongerust wanneer er wordt verwezen naar de situatie in Amerika.

U beschrijft de situatie van een jonge volwassene. Kan de preventieve geneeskunde dit probleem niet vroeger oplossen ?

De heer Frank Comhaire. — Dit zijn twee bijzonder interessante vragen. Inzake de hormoonontregelaars staan we in Vlaanderen verder dan de Amerikanen. Wij hebben onderzoeksmethodes en -gegevens over de laatste 25 jaar. Die zijn nadrukkelijk bevestigd in Engeland, Frankrijk, Duitsland en Denemarken. Ik stel die graag te uwer beschikking. We hebben ook overzichtsartikels en we hebben nieuwe methodes ontwikkeld om die stoffen op het spoor te komen, wat in het verleden niet mogelijk was.

La question sur la prévention me réjouit. La varice est la cause de l'infertilité masculine dans un cas sur trois. Cette maladie apparaît à la puberté. Le diagnostic est facile à poser lors de la visite médicale scolaire et ce problème peut être résolu sans traitement chirurgical. Cela permet d'éviter des difficultés plus tard. Depuis vingt ans je prêche dans le désert. L'information sur les infections, l'alimentation et le tabagisme est importante. On commence peu à peu à l'assurer.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — La FIV et l'ICSI comportent des risques. Sont-ils plus importants en cas d'ICSI? Est-il vrai que cette méthode peut produire des garçons stériles? Elle ne devrait être employée que dans des cas bien déterminés. Est-elle aussi employée lorsqu'une FIV suffirait, sous la pression du couple?

M. Frank Comhaire. — Lors d'une FIV classique, le spermatozoïde devant encore fusionner avec l'ovule, le pourcentage d'anomalies congénitales ne diffère pas significativement de celui des enfants nés après une conception spontanée ou une IUI. La méthode ICSI utilise des spermatozoïdes pouvant intrinsèquement présenter des anomalies. Je n'ai cité que l'exemple de l'ADN et de l'ADN oxydé. Si on étudie d'où proviennent les anomalies observées sur les embryons, il apparaît qu'en cas d'ICSI elles proviennent presque toujours de l'homme. L'ICSI n'est d'ailleurs en principe autorisée qu'en cas d'infertilité masculine. Cependant on l'utilise aussi pour accroître le degré de fertilité. Cela se passe dans 80% des cas et ne se justifie à mon sens pas toujours. L'ICSI accroît le risque de troubles du développement et d'autres problèmes chez les descendants.

M. Michel Dubois, gynécologue, CHR Citadelle Liège. — Je vous remercie de cette invitation à participer à vos travaux.

D'emblée, je dirai que j'adhère pleinement au développement qu'a fait le professeur Comhaire quant à la nécessité d'une approche étiologique de l'infertilité et non d'un traitement systématique par la fécondation *in vitro*. Le plaidoyer qu'il a fait, en tant qu'andrologue, pour la mise au point masculine peut être fait, par le gynécologue, pour la mise au point féminine. Il y a autant de causes diverses d'infertilité féminine que masculine. Un traitement de fécondation *in vitro* ne peut être réalisé qu'après une mise au point aussi soigneuse que pour l'homme. Je ne vous ferai pas un cours magistral sur toutes les causes possibles d'infertilité chez la femme ... Mais je pense que le raisonnement est exactement le même.

Cette nécessité d'une approche spécifique fait partie de la bonne pratique médicale; il ne devrait pas être nécessaire de l'inscrire dans un texte de loi.

En ce qui concerne les propositions qui ont été déposées, je voudrais me concentrer sur celles qui concernent la procréation médicalement assistée et vous faire part, en tant que clinicien essentiellement, de quelques réflexions qui apparaissent à la lecture de ces propositions.

Le premier point que je tiens à aborder concerne les populations auxquelles s'adressent les techniques de procréation médicalement assistée. Quelles que soient les convictions philosophiques ou l'approche éthique, on n'épargnera pas le débat sur les couples mais aussi sur les couples homosexuels et sur les recours à la procréation médicalement assistée chez les femmes seules.

Je voudrais faire état de la situation de notre centre, identique à celle de plusieurs centres en Belgique, notamment dans la région bruxelloise, par rapport aux demandes de couples lesbiens ou de femmes seules.

Pour un centre qui réalise entre 400 et 500 cycles de procréation médicalement assistée, nous recevons entre 80 et 100 demandes de couples homosexuels par semestre. Ce nombre va croissant.

De vraag over preventie doet mij enorm veel genoegen. De spatader is de oorzaak van mannelijke infertiliteit in één op drie gevallen. Deze ziekte ontstaat tijdens de puberteit. De diagnose kan eenvoudig worden gesteld bij het schoolonderzoek en het probleem kan zonder chirurgische behandeling worden gecorrigeerd. Daarmee voorkom je problemen later. Ik predik dit al twintig jaar, maar ik heb altijd in de woestijn gepredikt. Voorlichting over infecties, voeding en roken is belangrijk. Stilaan is men daar nu mee bezig.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — IVF en ICSI houden risico's in. Zijn de risico's bij ICSI groter? Is het juist dat de ICSI-methode onvruchtbare jongetjes kan voortbrengen? De ICSI-methode zou enkel in welbepaalde gevallen mogen worden toegepast. Wordt de ICSI-methode ook toegepast als IVF voldoende zou zijn? Dat zou gebeuren onder druk van het koppel omdat het resultaat daar hoger is.

De heer Frank Comhaire. — Het is inderdaad zo dat bij de klassieke IVF, waar de zaadcel nog moet versmelten met de eicel, het percentage aangeboren afwijkingen veel kleiner is en niet significant verschilt van dat van kinderen die worden geboren na spontane conceptie of IUI. De ICSI-methode maakt gebruik van zaadcellen die intrinsiek fouten kunnen vertonen. Ik heb enkel het voorbeeld gegeven van de DNA en geoxideerde DNA. Wanneer men onderzoekt waar fouten bij embryo's vandaan komen, blijken bij ICSI de fouten bijna altijd van bij de man te komen. ICSI wordt trouwens in principe alleen toegepast bij mannelijke infertiliteit. Wanneer men echter de graad op fertilititeit wil verhogen, gebruikt men ICSI. Dat gebeurt nu in 80% van de gevallen. Dat is naar mijn gevoel niet altijd terecht. ICSI vertoont grotere risico's op ontwikkelingsstoornissen en andere problemen bij het nakomelingschap.

De heer Michel Dubois, gynaecoloog, CHR Citadelle Liège. — Ik dank u voor uw uitnodiging om aan uw werkzaamheden deel te nemen.

Allereerst ben ik het met professor Comhaire volledig eens over de noodzaak van een etiologische aanpak van de onvruchtbaarheid in plaats van een systematische *in vitro* fertilisatie. Als gynaecoloog kan ik het pleidooi van de androloog voor de verbetering van de mannelijke vruchtbaarheid overnemen, want er zijn even veel oorzaken voor de vrouwelijke onvruchtbaarheid. Een behandeling voor *in vitro* fertilisatie moet dus worden voorafgegaan door een even zorgvuldig onderzoek naar de oorzaken van de onvruchtbaarheid bij de vrouw dan bij de man. Het is niet de bedoeling een hoorcollege te geven over de mogelijke oorzaken van de vrouwelijke onvruchtbaarheid, maar de redenering is dezelfde.

Een specifieke aanpak maakt deel uit van de goede medische praktijk en zou normaal niet bij wet moeten worden opgelegd.

Ik kom tot de voorstellen die werden ingediend, meer specifiek het voorstel inzake de medisch begeleide voortplanting. Als clinicus wens ik daaromtrent enkele opmerkingen te formuleren.

Een eerste opmerking heeft betrekking op de doelgroep van de technieken voor medisch begeleide voortplanting. Om welke filosofische overtuiging of ethische aanpak het ook mag gaan, we mogen het debat niet beperken tot de klassieke echtparen, maar moeten er ook de homoseksuele paren en de alleenstaande vrouw bij betrekken.

Ik baseer mij op de behandeling van de verzoeken om medisch begeleide voortplanting van lesbische paren of alleenstaande vrouwen in ons centrum, die niet verschilt van de meeste centra in België, onder meer in het Brusselse Gewest.

Ons centrum realiseert tussen 400 en 500 cyclussen van medisch begeleide voortplanting. We krijgen per halfjaar 80 tot 100 verzoeken van homoseksuele paren en dat aantal neemt toe.

En ce qui concerne les demandes de femmes seules, nous recevons entre 20 et 30 demandes par semestre. Cette proportion est relativement stable depuis deux ans.

Une très grande différence apparaît entre ces deux populations, à savoir la différence d'âge.

La moyenne d'âge des couples homosexuels qui nous consultent est en dessous de trente ans, la moyenne d'âge des patientes qui demandent le recours à une insémination en tant que femmes seules est de trente-huit ans.

Bien sûr, cette différence est la conséquence de la lutte contre l'horloge biologique. C'est aussi l'illustration de la différence dans l'approche d'une demande d'IAD dans ces deux populations.

En ce qui concerne ces approches, on peut aussi retrouver des différences dans la suite qui leur est donnée. Toute demande de couple homosexuel ou de femme seule fait l'objet d'investigations psychologiques approfondies. Lorsqu'on regarde les dossiers qui sont acceptés dans notre centre, mais la situation est similaire dans les centres bruxellois, on constate qu'après discussion entre psychothérapeutes, psychologues, gynécologues et les biologistes, 60 à 65 % des dossiers de couples homosexuels sont acceptés alors que seuls 10 % des dossiers des femmes seules le sont. Ces choix sont le reflet de nos questionnements sur le devenir des enfants dans une famille monoparentale où la relation est duelle et non triangulaire, ce qui peut poser des problèmes par la suite.

Dans la proposition de loi telle qu'elle a été déposée, les couples homosexuels sont pris en compte mais les femmes seules ne le sont pas. J'estime qu'il faut s'interroger par rapport à leur démarche.

Je voudrais aussi soulever une question concernant l'article 6 et la limitation de l'accumulation d'embryons congelés. L'article 6 dispose qu'un nouveau traitement de fécondation *in vitro* ne puisse être entamé avant que les embryons congelés n'aient été remplacés. Cette disposition est justifiée. Elle l'est d'autant plus qu'avec le remboursement du traitement et la limitation de ce remboursement à 43 ans, on se trouve confronté à des demandes de patientes approchant la quarantaine, demandant les six cycles de traitement auxquels elles ont droit. Quitte à créer une banque d'embryons congelés dont elles pourront se servir par la suite. C'est évidemment un écueil auquel il faut faire attention. Cependant, cette limitation du nombre d'embryons cryoconservés a des répercussions différentes selon les centres. En Belgique, l'attitude par rapport à la cryopréservation embryonnaire est extrêmement variable.

En ce qui concerne l'évolution du nombre de demandes d'insémination artificielle chez les couples lesbiens et les femmes seules, l'origine géographique de ces demandes est extrêmement importante. En effet, interdire conduit simplement à déplacer le problème d'un pays à l'autre. En France, la législation interdit l'insémination chez les femmes homosexuelles et chez les femmes seules. Résultat : 70 % des demandes de couples homosexuels qui nous sont adressées viennent de France. D'autres vont en Angleterre ou en Espagne.

En ce qui concerne les femmes seules, il y a aussi une certaine dominance de personnes françaises, mais elle est moins marquée que dans le cas des couples lesbiens.

Je reviens un instant au problème des embryons surnuméraires. L'attitude à l'égard des embryons cryopréservés peut être différente d'un centre à l'autre. Le CPMA de Liège réalise 5,4 % de l'ensemble des cycles réalisés en Belgique. Ce n'est donc pas un très grand centre. Le nombre de grossesses obtenues représente 7,1 % des grossesses obtenues pour l'ensemble de la Belgique. Mais après transfert d'embryons congelés, le centre de Liège, aussi petit soit-il, représente à lui seul 38 % des grossesses déclarées pour l'ensemble des centres belges.

Alors que la proportion d'enfants nés après cryopréservation pour l'ensemble du BELRAP est de 8,4 %, elle est de 33 % chez

We ontvangen per halfjaar ook 20 tot 30 verzoeken van alleenstaande vrouwen. Dat aantal is de jongste twee jaar niet meer veranderd.

Wat opvalt is het leeftijdsverschil tussen die verschillende groepen.

De homoseksuele paren die ons raadplegen zijn gemiddeld jonger dan dertig jaar en de alleenstaande vrouwen die een bevruchting vragen zijn gemiddeld 38 jaar.

Dat verschil is natuurlijk het gevolg van de strijd tegen de biologische klok. Het is echter ook de illustratie van het verschil in de aanpak van een KID-aanvraag in die twee groepen.

Er is ook verschil in het gevolg dat eraan gegeven wordt. Elke aanvraag van een homoseksueel paar of een alleenstaande vrouw maakt het voorwerp uit van diepgaande psychologische onderzoeken. Uit de dossiers die in ons centrum aanvaard werden — maar dat is in alle Brusselse centra zo —, blijkt dat 60 tot 65 % van de dossiers van homoseksuele paren aanvaard werd na een beraadslaging tussen psychotherapeuten, psychologen, gynaecologen en biologen, tegenover slechts 10 % van de dossiers van alleenstaande vrouwen. Die keuzen zijn de weerspiegeling van onze onzekerheden over de toekomst van kinderen die opgroeien in eenoudergezinnen met duale in plaats van driehoeksrelaties, wat later problemen kan veroorzaken.

In de huidige tekst van het wetsvoorstel worden de homoseksuele koppels wel en de alleenstaande vrouwen niet aanvaard. Volgens mij moeten we daar nog over nadenken.

Ik heb ook een vraag bij artikel 6 en de beperking van het aantal ingevroren embryo's. Krachtens artikel 6 zou er geen nieuwe behandeling voor *in vitro* fertilisatie mogen worden gestart zolang het koppel nog over ingevroren embryo's beschikt. Dat is een gerechtvaardigde bepaling. Ze is het des te meer omdat we door de begrenzing van de terugbetaling tot 43 jaar geconfronteerd worden met aanvragen van patiënten die bijna veertig jaar zijn en de zes cyclussen aanvragen waarop ze nog recht hebben. Desnoods wordt een «bank» van ingevroren embryo's gecreëerd die ze later kunnen gebruiken. We mogen dat niet uit het oog verliezen. De gevolgen van het beperken van het aantal cryobewaarde embryo's variëren naargelang het centrum.

Geografische herkomst is heel belangrijk voor de evolutie van het aantal verzoeken om kunstmatige inseminatie van lesbische paren en alleenstaande vrouwen. Een verbod verplaatst het probleem vaak van het ene land naar het andere. In Frankrijk geldt een verbod op inseminatie bij lesbische en alleenstaande vrouwen. Het gevolg is dat 70 % van de verzoeken die we van homoseksuele paren krijgen, uit Frankrijk komt. Anderen gaan naar Engeland of Spanje.

Ook de meeste alleenstaande vrouwen hebben de Franse nationaliteit, hoewel het fenomeen hier niet zo frappant is als bij de lesbische paren.

Ik keer even terug naar de overtollige embryo's. De houding tegenover cryobewaarde embryo's kan van centrum tot centrum verschillen. Het CPMA van Luik realiseert 5,4 % van alle cyclussen en 7,1 % van alle zwangerschappen in België. Het is dus geen groot centrum. Na transfer van de ingevroren embryo's vertegenwoordigt het centrum van Luik, hoe klein ook, echter 38 % van de zwangerschappen die voor alle Belgische centra worden aangegeven.

Terwijl er voor het geheel van BELRAP na cryobewaring 8,4 % kinderen geboren worden, is dat bij ons 33 %. Wij worden door

nous. Or, la loi sur le remboursement nous pénalise énormément car un forfait est attribué pour le transfert d'embryons frais et pour la congélation, que celle-ci soit réalisée ou non. À nouveau, la tentation est grande de ne congeler que les très beaux embryons et de limiter ainsi les possibilités de transfert de façon à ne pas être pénalisé, puisque la multiplication des transferts entraîne une augmentation des frais. C'est pourquoi je pense qu'une réflexion doit être menée sur ces embryons surnuméraires.

M. Philippe Mahoux (PS). — Il nous a été dit que la sélection d'embryons était pratiquée dans tous les centres. Vous choisissez donc l'embryon qui paraît le plus sain pour le réimplanter. Notre information est-elle exacte ?

Par ailleurs, une partie des échecs peut être liée à la qualité de l'embryon réimplanté. Dès lors, si vous limitez — ce qui peut paraître légitime — la production nouvelle d'embryons, qui ne se justifie que s'il y a échec des réimplantations, vous vous privez d'une modification du paramètre probablement lié à l'échec.

Je vous pose ces deux questions simplement pour savoir comment vous pratiquez chez vous.

M. Michel Dubois. — Il est évident que pour le premier transfert — transfert « frais » — d'un embryon non cryopréservé, la loi conduit les centres à appliquer la sélection de façon à donner un maximum de chances de réimplantation puisque l'on ne peut remettre qu'un seul embryon. Entre les tests dont on dispose pour juger la qualité d'un embryon et sa capacité à s'implanter, il y a une marge. Il n'existe pas de relation absolue entre les critères morphologiques — les seuls disponibles — et les critères de qualité de développement ou de chronologie de développement. C'est extrêmement brutal par rapport à ce qu'il faut pour qu'un embryon s'implante ou non. Par ailleurs, le versant endométrial est une inconnue. Le premier embryon est toujours celui dont on estime qu'il donne le plus de chance d'implantation.

Concernant les embryons surnuméraires, il y a deux attitudes : soit on ne congèle que les embryons qui suivent — les meilleurs — et on fait abstraction de tous les autres, soit on congèle tout — c'est notre choix — et on fait le tri après, c'est-à-dire lors de la décongélation. En effet, on s'est aperçu que même un bel embryon cryopréservé n'allait pas nécessairement donner, après décongélation, le plus beaux des embryons décongelés. Cette modification de sélection, sélection a posteriori, implique un travail beaucoup plus important.

M. Philippe Mahoux (PS). — Si une série d'embryons congelés aboutit à des échecs, qu'est-ce qui vous empêche d'en faire de nouveaux ?

M. Michel Dubois. — Les chiffres que je viens de vous montrer. Pour nous, les embryons congelés représentent 30% des enfants que l'on obtient, soit une chance réelle pour les couples. Il faut savoir qu'un transfert congelé représente une charge négligeable pour la patiente en termes de risques, et de coût de traitement. Par ailleurs, ce traitement est moins lourd que pour une insémination artificielle versus un nouveau traitement de fécondation *in vitro* avec tous les coûts qu'il implique et les risques, rares, peut-être, mais relativement importants, pour la mère. Si l'on peut avoir un bénéfice au travers des embryons congelés, avec un taux de grossesses satisfaisant, cette attitude est tout à fait défendable.

Un autre point abordé dans le projet de loi est celui de l'anonymat du don de gamètes et du don d'embryons. Ce débat qui pourrait nous emmener fort loin, vient de faire l'objet d'un avis du Comité consultatif de Bioéthique, lequel a accompli un travail remarquable à tous égards, considérant ce point de vue. Une des propositions de ce Comité est une approche mixte de l'anonymat du donneur permettant à certains donneurs d'être identifiables lorsque l'enfant atteint un certain âge. Le Centre adhère totalement à cette proposition qui permet à l'enfant de connaître ses origines tout en respectant le choix des parents. La

de wetgeving op de terugbetaling echter zwaar gestraft, want er wordt een forfait betaald voor de transfer van verse embryo's en voor het invriezen, of dat laatste nu gebeurt of niet. Ook hier is de verleiding groot om alleen de mooie embryo's in te vriezen en de transfermogelijkheden te beperken zodat er niet gestraft wordt. Veelvuldige transfers veroorzaken immers een stijging van de onkosten. Daarom ben ik van oordeel dat er moet worden nagedacht over de overtollige embryo's.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Er werd ons gezegd dat in haast alle centra embryo's worden geselecteerd. Klopt het dat u de embryo implant die volgens u het gezondst is ?

Anderzijds kan de kwaliteit van het ingeplante embryo mee verantwoordelijk zijn voor het mislukken van de operatie. Door de nieuwe productie van embryo's, die maar gerechtvaardigd is wanneer de reimplantaties mislukken, te beperken onneemt zich echter de mogelijkheid om een parameter te corrigeren die misschien mee verantwoordelijk is voor de mislukking.

Ik stel u die twee vragen om te zien hoe één en ander bij u verloopt.

De heer Michel Dubois. — Voor de eerste transfer — de verse transfer — van een niet-ingevroren embryo duwt de wet de centra in de richting van een selectie om de reimplantatie zoveel mogelijk kansen te geven, want er kan maar één enkel embryo opnieuw worden ingebracht. Er is een marge tussen de tests waarover we beschikken om te oordelen over de kwaliteit van een embryo en zijn capaciteit om zich in te nestelen. Er is geen absoluut verband tussen de morfologische criteria, de enige waarover we beschikken, en de criteria voor de ontwikkelingscapaciteit of -chronologie. Dat is erg ten opzichte van wat nodig is voor het zich al dan niet innestelen van een embryo. Overigens is het endometrium een onbekende factor. De eerste keuze gaat altijd naar het embryo waarvan aangenomen wordt dat het de meeste kansen op een succesvolle implantatie biedt.

Er zijn twee mogelijkheden voor overtollige embryo's. Men viert de beste embryo's in en houdt geen rekening met de andere of men viert alles in — dat is onze keuze — en selecteert bij het ontdooien. We hebben immers ondervonden dat het mooiste cryobewaarde embryo niet noodzakelijk het mooiste ontdooide embryo is. De selectie a posteriori is een belangrijker werk.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Wat belet u om nieuwe embryo's te produceren als een hele reeks ingevroren embryo's tot mislukking leidt ?

De heer Michel Dubois. — De cijfers die ik u getoond heb. Voor ons vertegenwoordigen de ingevroren embryo's 30% van de kinderen die geboren worden, of een reële kans voor de koppels. De transfer van een ontdooide embryo vertegenwoordigt voor de patiënt een verwaarloosbare last in termen van risico's en behandelingenkosten. Die behandeling is trouwens minder belastend dan een kunstmatige inseminatie versus een dure *in vitro* fertilisatie met de daaraan verbonden, weliswaar zeldzame, maar ernstige risico's voor de moeder. Wanneer de transfers van ontdooide embryo's een bevredigend aantal zwangerschappen tot gevolg hebben, kan ik die houding absoluut verdedigen.

In het wetsvoorstel wordt gesproken over de anonieme donatie van gameten en embryo's. Het Raadgevend Comité voor bioéthiek van België heeft hierover pas een advies uitgebracht. Eén van de voorstellen van het comité bestaat uit een gemengde aanpak van het anonieme karakter van de donor, waarbij sommige donoren geïdentificeerd kunnen worden wanneer het kind een zekere leeftijd heeft bereikt. Het centrum onderschrijft dat voorstel omdat het kind op die manier toch de mogelijkheid heeft om zijn voorouders te kennen en de keuze van de ouders gerespecteerd blijft. De enige onbekende factor is de reactie van de dono-

seule inconnue est la réaction des donneurs par rapport à la possibilité d'être identifié. En Suède, quand le problème s'est posé, le nombre de donneurs a pratiquement disparu.

Le dernier point du projet de loi traite du devenir des embryons surnuméraires. Il est proposé que ceux qui sont «abandonnés» par le couple, au terme d'une période de cinq ans, soient donnés directement à la recherche.

La situation actuelle est tout à fait différente : au terme des cinq ans, le consentement éclairé signé par les patients en début de traitement indique que ces embryons seront détruits et non pas donnés à la recherche. Si l'on considère l'attitude des couples par rapport au fait de donner un embryon à la recherche ou à un autre couple, on constate qu'il faut être très attentif au moment où l'on pose la question. Ces aspects sont envisagés avant le traitement ; il est tout à fait logique que la destination des embryons surnuméraires soit envisagée avant que la patiente ou le couple ne commence le traitement. Comme vous le voyez sur cette diapositive, avant toute réalisation, un tiers des couples est d'accord de donner leurs embryons surnuméraires à la recherche, s'ils ont obtenu une grossesse ; un tiers environ est d'accord de le donner à un autre couple et, d'emblée, les autres veulent la destruction.

Lorsque l'on pose la question deux ans plus tard, à une population qui a obtenu une grossesse — ceux qui n'ont pas obtenu de grossesse ont fait l'objet de l'implantation de tous leurs embryons congelés —, l'attitude est tout à fait différente, car l'embryon s'est matérialisé en un enfant. La notion abstraite du début de la démarche s'est concrétisée en un enfant bien vivant. Alors, le don à la recherche ne représente plus que 10% des souhaits émis par les couples. Il faut donc faire très attention lorsque l'on décrète que les embryons «abandonnés» seront donnés à la recherche. Ou alors, il faut que cela fasse partie d'un consentement éclairé au départ.

M. le président. — Pourquoi les couples souhaitent-ils que leurs embryons soient conservés ? Pour avoir un deuxième enfant ou pour le traitement de leur premier enfant ?

M. Michel Dubois. — Les possibilités qui sont offertes aux couples, au départ, sont bien sûr la cryoconservation de leurs embryons en vue d'une éventuelle nouvelle grossesse, la destruction ultérieure lorsqu'ils ne souhaitent plus d'autre grossesse, le don à la recherche ou à un autre couple qui ne peut avoir d'enfant par une autre technique.

Deux ans plus tard, lorsque l'on pose à nouveau la question, un certain nombre de couples souhaitent toujours garder leurs embryons en vue d'une éventuelle autre grossesse.

Il faut également réfléchir à la question suivante. Le transfert d'embryons peut être envisagé après le décès d'un conjoint. Certaines dispositions apparaissent dans la loi à cet égard ; par contre, il n'en apparaît pas en ce qui concerne la séparation du couple. Or, en vingt ans de pratique, je n'ai pas encore été confronté à un cas de transfert post mortem. Certes, ce n'est pas une raison pour ne pas l'envisager, mais le problème est relativement rare. On a connu quelques cas médiatiques, mais on sait la valeur de ces phénomènes par rapport à la réalité des choses.

Par contre, nous avons été plusieurs fois confrontés à des courriers recommandés de conjoints séparés qui exigent la destruction de leurs embryons. Cette demande provient souvent du mari, forcément.

M. Philippe Mahoux (PS). — Quelle attitude adoptez-vous face à ce type de demande ?

M. Michel Dubois. — On a un accord préalable du couple ...

M. Philippe Mahoux (PS). — ... de détruire en cas de séparation ?

M. Michel Dubois. — Oui, cela figure dans l'accord préalable.

ren op de mogelijkheid om geïdentificeerd te worden. In Zweden daalde het aantal donoren drastisch wanneer dat probleem ter sprake kwam.

Het laatste punt van het wetsvoorstel heeft betrekking op het lot van de overtollige embryo's. Er wordt voorgesteld de embryo's waarvan de ouders vijf jaar na het invriezen nog niet gereageerd hebben, aan het wetenschappelijk onderzoek te schenken.

Thans is de situatie heel anders. Krachtens de door de patiënten bij het begin van de behandeling ondertekende geïnformeerde toestemming worden de embryo's na vijf jaar vernietigd en kunnen ze niet aan het wetenschappelijk onderzoek worden afgestaan. De ervaring leert ons dat we goed moeten nadenken over het ogenblik waarop we de koppels vragen of ze bereid zijn de overtollige embryo's af te staan aan de wetenschap of aan een ander koppel. Het is logisch dat vóór de aanvang van de behandeling over de uiteindelijke bestemming wordt beslist. Een derde van de ouders is dan bereid de overtollige embryo's aan het wetenschappelijk onderzoek te schenken als ze een kind hebben gekregen, een derde is bereid ze aan een ander ouderpaar te schenken en de anderen vragen om ze te vernietigen.

Wanneer men twee jaar later dezelfde vraag stelt aan de groep die een zwangerschap verkregen hebben — bij de anderen werden alle ingevroren embryo's ingeplant — stellen we een heel andere houding vast, want het embryo vertegenwoordigt voor hen op dat ogenblik een levend kind. Bijgevolg is nog slechts 10% bereid de embryo's af te staan aan het wetenschappelijk onderzoek. De wetgever moet dus zeer goed nadenken over de verplichting om de «achtergelaten» embryo's aan de wetenschap te schenken. Dat aspect moet aan bod komen in de geïnformeerde toestemming die bij de start van de behandeling wordt ondertekend.

M. le président. — Waarom wensen koppels dat hun embryo's worden bewaard ? Met het oog op een tweede kind of voor de behandeling van hun eerste kind ?

De heer Michel Dubois. — Bij de start van de behandeling krijgen de ouders de keuze tussen de cryopreservatie van de embryo's met het oog op een eventuele latere zwangerschap, de vernietiging wanneer ze geen zwangerschap meer wensen of een schenking aan de wetenschap of een ander paar dat door andere technieken geen kinderen kan krijgen.

Wanneer die vraag twee jaar later opnieuw wordt gesteld, wenst een aantal koppels de embryo's nog een tijd te houden met het oog op een eventuele nieuwe zwangerschap.

We moeten ook nadenken over een andere vraag. Na het overlijden van een partner kan er nog een embryotransfer plaatshebben. De wet bevat daarover enkele bepalingen. Er staat echter niets in over de scheiding van dat koppel. Ik werd in mijn twintigjarige praktijk nog nooit geconfronteerd met een transfer post mortem, wat echter niet betekent dat we die mogelijkheid niet mogen regelen.

We kregen daarentegen wel verschillende aangetekende brieven van gescheiden partners die de vernietiging van hun embryo's wensten. Uiteraard komt dat verzoek meestal van de man.

M. le président. — Welk gevolg geeft u daarvan ?

De heer Michel Dubois. — Er bestaat een voorafgaand akkoord van het paar ...

M. le président. — ... om ze te vernietigen ingeval van scheiding ?

De heer Michel Dubois. — Ja, dat staat in het voorafgaand akkoord.

M. Frank Comhaire. — Cette question a fait l'objet d'une décision du Comité d'éthique.

M. Philippe Mahoux (PS). — N'oubliez jamais qu'il n'y a pas de décision du Comité d'éthique.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — J'entends que vous posez aux couples des questions sur le devenir des embryons. Ces questions, vous les posez au début du processus, et aussi après deux ans. Cette pratique est-elle généralisée, ou est-elle particulière à votre centre ?

M. Dubois. — Non, il s'agit d'une règle générale suivie partout en Belgique. Cela fait partie du consentement éclairé.

Mme Christine Defraigne (MR). — Depuis l'arrêté royal du 1^{er} juillet 2003 qui organise le remboursement, avez-vous constaté une augmentation des demandes ? Dans quelle proportion ? Des couples attendaient-ils la date du 1^{er} juillet ? Y a-t-il eu après cette date un pic de demandes, suivi d'une stagnation ?

M. Dubois. — Je possède quelques informations très récentes à ce sujet. Je participais hier soir à une réunion du Collège de médecins de médecine de reproduction et nous avons analysé les cas traités durant le deuxième semestre de l'année 2003, c'est-à-dire durant les six mois qui se sont écoulés après l'entrée en vigueur de la loi sur le remboursement.

Pour l'ensemble des centres belges, l'augmentation du nombre de cycles traités est de 30,5 % en moyenne, mais ce taux varie entre 9 % et 151 % parmi les centres répertoriés par le BELRAP.

Mme Christine Defraigne (MR). — Lorsque vous décidez d'admettre des couples lesbiens au bénéfice de la PMA, ou dans une moindre mesure, des femmes seules, quels sont les critères qui vous guident ? Prenez-vous la décision en équipe pluridisciplinaire ?

M. Dubois. — Tout à fait. Quant aux critères, ce sont essentiellement des critères d'épanouissement de la personnalité de l'enfant au sein de cette famille lesbienne ou monoparentale. C'est par rapport à l'enfant que nous prenons position et non par rapport au couple ou à la patiente seule. Quant aux couples lesbiens, nous sommes frappés par leur degré de réflexion sur la venue de l'enfant. Franchement, si tous les couples hétérosexuels réfléchissaient autant et envisageaient aussi sérieusement les conditions d'épanouissement de l'enfant avant de le concevoir, nous ferions un énorme pas en avant.

C'est peut-être triste à dire, mais c'est un constat. Les couples lesbiens qui demandent une PMA sont rarement des couples récents, ils ont déjà une durée de vie assez longue, quatre à cinq ans, et offrent une structure bien mise en place, avec un entourage social, familial et professionnel. C'est vraiment étonnant.

Mme Isabelle Durant (ÉCOLO). — La situation des personnes qui demandent une insémination est très difficile à évaluer, y compris dans la durée et dans le temps. L'encadrement social, professionnel et familial peut changer, et des tas de choses peuvent se produire dans la vie des individus. Les personnes qui opèrent des choix ont donc une très lourde responsabilité car, par définition, le cadre de vie de l'enfant à venir peut se modifier de façon substantielle. Comment vérifier si des femmes qui se présentent seules sont effectivement seules, par exemple ?

M. Michel Dubois. — Je suis tout à fait d'accord avec vous. Tel est bien le questionnement que l'on nous soumet dans le cadre de nos pratiques. Je ne prétends pas avoir la solution à ce type de problème social, mais ce que vous dites est aussi vrai pour un couple hétérosexuel. Celui-ci peut aussi se présenter comme il le souhaite. D'où l'importance de la décision pluridisciplinaire et des entretiens psychologiques.

En ce qui concerne les femmes seules, nous refusons d'emblée quand il s'agit de demandes pathologiques, ce qui arrive de temps

De heer Frank Comhaire. — Die vraag was het onderwerp van een beslissing van het Raadgevend Comité voor de bio-ethiek.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Vergeet niet dat het Comité geen beslissingen neemt.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Ik verneem dat u de ouders bij het begin van de behandeling en na twee jaar vragen stelt over het lot van de embryo's. Is dat een algemene praktijk of wordt ze alleen in uw centrum toegepast ?

De heer Dubois. — Het gaat om een algemene regel die in heel België wordt gevuld. Dat maakt deel uit van de geïnformeerde toestemming.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Heeft het koninklijk besluit van 1 juli 2003 over de terugbetaling een toename van het aantal aanvragen veroorzaakt ? In welke verhouding ? Hebben de koppels tot 1 juli gewacht ? Was er daarna een piek, gevolgd door een stagnatie ?

De heer Dubois. — Ik heb daarover zeer recente informatie. Ik heb gisteravond deelgenomen aan een vergadering van het College van Geneesheren voor de voortplantingsgeneeskunde en we hebben een analyse gemaakt van de behandelingen in het tweede half van het jaar 2003, dus in de zes maanden na de inwinkingreding van de wet op de terugbetaling.

In alle Belgische centra samen was er een toename van de behandelde cyclussen van gemiddeld 30,5 %, maar volgens BELRAP schommelt het percentage tussen 9 en 151 %.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Welke criteria hanteert u voor een medisch begeleide voortplanting bij lesbische paren of alleenstaande vrouwen ? Wordt die beslissing genomen in een multidisciplinair team ?

De heer Dubois. — Absoluut. De doorslaggevende criteria hebben betrekking op de kansen op ontplooiing van de persoonlijkheid van het kind in het lesbische of eenoudergezin. Het kind staat voor ons centraal en niet het paar of de alleenstaande vrouw. Het treft ons altijd hoe ernstig lesbische paren nadrukken over de komst van een kind. Mochten alle heteroseksuele paren even hard nadrukken en zich evenveel zorgen maken over de ontplooiingsmogelijkheden van het kind alvorens kinderen te verwekken, zouden we een heel eind verder staan.

Lesbische paren die een medisch begeleide voortplanting vragen, zijn vaak al een lange tijd samen en bieden het kind een goed gestructureerde omgeving, met een sociale, familiale en professionele omgeving. Dat verwondert ons iedere keer.

Mevrouw Isabelle Durant (ÉCOLO). — De situatie van personen die een inseminatie vragen is moeilijk te evalueren, ook wat de tijdsduur betreft. De sociale, professionele en familiale entourage kan veranderen en er kan in hun leven heel wat gebeuren. Degenen die de keuze maken hebben een grote verantwoordelijkheid. De sociale achtergrond van het kind kan helemaal veranderen. Hoe kan men bijvoorbeeld controleren dat die vrouwen effectief alleenstaand zijn ?

De heer Michel Dubois. — Ik ben het helemaal met u eens. Dat is precies de grootste moeilijkheid waarmee we in de praktijk worden geconfronteerd. Ik heb hiervoor geen pasklare oplossing, maar wat u zegt is ook waar voor een heteroseksueel koppel. Ze kunnen zich ook voordoen zoals ze willen. Daarom zijn de multidisciplinaire beslissing en de gesprekken met psychologen belangrijk.

Heel wat, vooral afwijkende, aanvragen van alleenstaande vrouwen worden meteen geweigerd. Meestal wordt de vrouw

en temps. Mais le plus souvent, la femme est renvoyée vers une prise en charge psychologique pour réfléchir à son projet. Cela ne veut pas dire qu'au terme de x consultations chez le psychiatre ou le psychologue, on pratiquera automatiquement une insémination.

Nous avons peut-être refusé des cas où tout se serait très bien passé, et il est possible que nous ayons accepté de pratiquer une insémination chez des couples homosexuels sur le point de divorcer. Ce n'est toutefois pas lié à l'homosexualité mais à l'évolution de la personne.

Mme Isabelle Durant (ÉCOLO). — Vous suggériez d'être attentif à la problématique des femmes seules car, en France, l'insémination est interdite à ces femmes.

M. Michel Dubois. — Je considère qu'il ne faut pas interdire mais laisser aux centres la liberté d'accepter ou de refuser de pratiquer une insémination chez un couple homosexuel. Il ne faut pas imposer ce genre de pratique ni l'interdire à ceux qui essaient de mener un travail de réflexion autour de ce genre de nouvelle famille.

M. Frank Comhaire. — A l'université de Gand, notre pratique à l'égard des femmes seules est différente de la vôtre. Nous acceptons certainement 80% des demandes. La question des critères et du bilan psychologique est en effet très délicate.

M. Michel Dubois. — Il faut aussi considérer le type de population.

Mme Annemie Van de Castele (VLD). — Recevez-vous aussi des demandes de couples homosexuels masculins ?

M. Michel Dubois. — Nous avons reçu une seule demande émanant d'un couple homosexuel masculin en l'espace de 15 ans. Nous l'avons rejetée car elle faisait appel à une mère porteuse, ce qui équivaut à une transgression de la génétique. Quand nous pratiquons une insémination chez une femme homosexuelle ou chez une femme seule, il va de soi que cette femme pourrait aussi avoir un enfant autrement qu'en recourant à la médecine. Nous la mettons simplement à l'abri des risques, infectieux et psychologiques entre autres, que comporte une rencontre de passage. En ce qui concerne les hommes, jusqu'à présent, ce n'est pas encore le cas.

Mme Annemie Van de Castele (VLD). — Le docteur Dubois a proposé de laisser décider le donneur de l'anonymat de son don de sperme. J'ai le sentiment que très peu de donneurs choisiront la levée de l'anonymat. Les exemples étrangers le prouvent. Si l'anonymat est compromis le nombre de donneurs diminue rapidement.

Chacun sait que l'information génétique est de plus en plus importante. La proposition de Mme Defraigne prévoit une fiche médicale. Le docteur Dubois peut-il concevoir la création d'une banque de données génétiques où toutes les informations relatives aux donneurs seraient stockées et qui ne serait accessible qu'aux personnes médicalement compétentes ? Cela permettrait à un enfant conçu par don de sperme de faire rechercher ses propres informations génétiques grâce à la banque de données.

M. Michel Dubois. — C'est déjà le cas actuellement. Tout donneur est soumis à une enquête génétique, à un dépistage du caryotype, au dépistage de différentes maladies génétiquement transmissibles telles que la mucoviscidose. Le médecin a la possibilité de retrouver l'identité du donneur dont l'enfant est issu. En cas de problème, il est tout à fait possible de se reporter au dossier sans rompre l'anonymat. Bien sûr, ce n'est pas le cas pour les pathologies qui seraient apparues après le don. Dans ce cas de figure, cela deviendrait très lourd car il faudrait que le donneur revienne régulièrement au centre. Je ne crois pas que vous auriez beaucoup plus de candidats que s'il était connu.

psychologisch begeleid, zodat ze over haar plannen kan nadelen. Dat wil echter niet zeggen dat na een aantal sessies bij de psycholoog of psychiater automatisch tot inseminatie wordt overgaan.

Het kan zijn dat we gevallen hebben geweigerd waar alles goed verlopen zou zijn; het kan ook zijn dat we aanvragen hebben goedgekeurd van homoseksuele koppels die op het punt stonden te scheiden. Dat is niet verbonden aan homoseksualiteit, maar wel aan de evolutie van de persoon zelf.

Mevrouw Isabelle Durant (ÉCOLO). — Moeten we bijzondere aandacht hebben voor de problematiek van alleenstaande vrouwen ? In Frankrijk mogen alleenstaande vrouwen geen aanvraag voor inseminatie indienen.

De heer Michel Dubois. — Men moet het niet verbieden, maar de centra de vrije keuze laten bij homoseksuele koppels al dan niet inseminatie toe te passen. Aan mensen die over nieuwe gezinsvormen grondig proberen na te denken, moet dit soort praktijken niet worden verboden of opgelegd.

De heer Frank Comhaire. — Aan de universiteit van Gent worden alleenstaande moeders anders behandeld dan bij u. Bij ons worden 80% van de aanvragen van alleenstaande vrouwen goedgekeurd. De criteria en het psychologische evenwicht zijn inderdaad heel delicat.

De heer Michel Dubois. — We moeten ook rekening houden met die bevolkingsgroep.

Mevrouw Annemie Van de Castele (VLD). — Zijn er ook aanvragen van mannelijke homoseksuele koppels ?

De heer Michel Dubois. — In vijftien jaar tijd hebben we één aanvraag van een mannelijk homoseksueel koppel gekregen. Die aanvraag werd geweigerd, want in dit geval moet een draagmoeder worden ingeschakeld en wordt de grens van het genetische overschreden. Een alleenstaande of een lesbische vrouw kan ook kinderen krijgen zonder beroep te doen op de geneeskunde. We behoeden haar gewoon voor het gevaar van infecties, maar ook voor de psychologische risico's van een toevallige ontmoeting. Voor de man geldt dat nog altijd niet.

Mevrouw Annemie Van de Castele (VLD). — Dokter Dubois heeft voorgesteld de donor te laten beslissen over de anonimiteit van zijn spermagift. Ik heb het gevoel dat heel weinig donoren zullen kiezen voor de opheffing van hun anonimiteit. Voorbeelden uit het buitenland bewijzen dat. Als de anonimiteit in het gedrang komt, neemt het aantal donoren snel af.

Iedereen weet dat genetische informatie steeds belangrijker wordt. In het voorstel van mevrouw Defraigne wordt in een medische fiche voorzien. Kan dokter Dubois zich voorstellen dat er een genetische informatiebank wordt opgericht waarin genetische informatie over alle donoren wordt opgeslagen en die alleen toegankelijk is voor medisch bevoegden ? Zo zou een kind dat via het sperma van een donor is verwekt, dankzij de gegevensbank zijn eigen genetische informatie kunnen laten opsporen.

De heer Michel Dubois. — Dat is nu al het geval. Alle donoren worden aan een genetisch onderzoek onderworpen. Het karyotype wordt geanalyseerd en er wordt onderzoek gedaan naar diverse erfelijk overdraagbare aandoeningen zoals mucoviscidose. De arts kan de identiteit van de donor achterhalen. Bij problemen kan men de medische informatie raadplegen zonder de anonimiteit te schenden. Dat is natuurlijk niet het geval bij afwijkingen die na het donorschap zouden optreden, want dan zou de donor geregeld naar het centrum moeten terugkeren, waardoor de procedure zou verzwaren en er niet veel kandidaat-donoren meer zouden zijn.

Mme Myriam Vanlerberghe (sp.a-Spirit). — J'ai entendu dire qu'il y aurait des règles générales pour les différents centres belges. Pour le législateur il importe de connaître les différences entre les centres. Se limitent-elles à la déclaration de recevabilité des demandes ou y a-t-il d'autres différences ? Le législateur doit veiller à ce qu'il n'y ait pas de différences car une concurrence n'est pas souhaitable.

M. Michel Dubois. — Les principales différences qui existent entre les centres se situent au niveau des demandes acceptées ou prises en charge. En ce qui concerne les techniques mises en œuvre, tout le monde fait quasiment la même chose. Plus personne n'a de secret de cuisine concernant la fécondation *in vitro*, l'IPSI, etc. Les traitements et les résultats qu'ils donnent sont quasi identiques d'un centre à l'autre. En termes de résultats, la Belgique occupe une place enviable sur le plan européen et même sur le plan mondial. Nous pouvons être fiers de nos résultats en matière de procréation médicalement assistée.

D'un point de vue financier, les différences sont aussi minimes puisque, désormais, c'est un forfait. Les différences essentielles se situent au niveau des demandes prises en considération : couples homosexuels, femmes seules et, éventuellement, mères porteuses.

M. François Roelants du Vivier (MR). — Du point de vue de l'épanouissement de l'enfant, comment réagissez-vous à l'article 12 de la proposition, qui prévoit la possibilité d'une insémination post mortem, et plus particulièrement à la disposition stipulant que cela doit se faire dans les six mois qui suivent le décès du mari ? Nous sommes en pleine période de deuil ...

M. Michel Dubois. — Je pense que ce délai est absolument trop court. Il est inimaginable d'imposer à une femme qui vient de perdre son mari de décider endéans les six mois, même si elle a encore douze mois par la suite pour décider de solliciter une réimplantation ou non. L'enfant serait au départ investi d'une fonction de remplacement du disparu. Ce n'est pas souhaitable.

Mme Clotilde Nyssens (cdH). — Je souhaite poser une question concernant le « bébé médicament ». Comment réagissez-vous lorsque des parents souhaitent avoir un enfant pour soigner le premier ?

M. Michel Dubois. — Honnêtement, je n'ai jamais été confronté à la situation. Les cas qui ont été rapportés dans les médias se comptent sur les doigts d'une main. Il est évident que l'on peut s'attendre à ce qu'ils se multiplient. Il est très difficile de porter un jugement général sur ce genre de question.

En ce qui concerne la proposition de loi, d'une part, le psychiatre ou le conseil psychologique doit s'assurer que le fait d'avoir un enfant dont les cellules pourront être transplantées n'est pas la première raison pour obtenir cette grossesse. Il y a donc un réel souhait d'un second ou d'un autre enfant et accessoirement, on choisit. D'autre part, la femme peut refuser le transfert de ces embryons si aucun de ceux-ci ne remplit les conditions pour faire bénéficier l'enfant atteint de ce transfert cellulaire. Ce n'est peut-être pas tout à fait correct dans la mesure où si elle refuse un tel transfert, c'est que le désir d'avoir un autre enfant n'est pas respecté.

Mme Christine Defraigne (MR). — Je voudrais réagir sur la question du post mortem. J'ai envisagé un délai de six mois même s'il est court. Il faut également tenir compte du problème du règlement des successions. Comme je l'ai dit dans mon exposé la semaine dernière, le fait de préciser que l'on ne peut pratiquer d'insémination post mortem règle le problème.

D'après vous, monsieur Dubois, le don de gamètes doit-il ou peut-il être rémunéré ? Pensez-vous justifier la différence entre le don de sperme et le don d'ovocytes ?

Vous avez fait allusion au fait que le traitement appliqué aux femmes n'était pas exempt de risques. A-t-on identifié des pathologies spécifiques, distinctes d'une grossesse classique, à la suite de traitements *in vitro* chez la femme ?

Mevrouw Myriam Vanlerberghe (sp.a-Spirit). — Ik heb gehoord dat er algemene regels zouden bestaan voor de verschillende centra in België. Voor de wetgever is het belangrijk te weten wat de verschillen zijn tussen de centra. Beperken die zich tot het ontvankelijk verklaren van de aanvragen of zijn er nog andere verschillen ? De wetgever moet ervoor zorgen dat er geen verschillen zijn want concurrentie is niet wenselijk.

De heer Michel Dubois. — De belangrijkste verschillen tussen de centra hebben vooral betrekking op de aanvragen, meer bepaald of ze worden goedgekeurd of niet. Iedereen gebruikt bijna dezelfde technieken. Er zijn geen geheimen meer rond *in vitro* fertilisatie en ICSI. De behandelingen en de resultaten zijn in elke centra nagenoeg identiek. België bekleedt een benijdsenswaardige plaats, zowel op Europees niveau als op wereldvlak. We mogen trots zijn onze resultaten.

Er is bijna geen verschil meer in kostprijs, want de bedragen zijn vast. Het verschil ligt voornamelijk in de aanvragen die in overweging worden genomen : homoseksuele koppels, alleenstaande vrouwen en eventueel draagmoeders.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Hoe zou u vanuit het ontwikkelingsstandpunt van het kind reageren op artikel 12 ? Dit artikel voorziet in de mogelijkheid van inseminatie na de dood van de partner. De vrouw dient de beslissing te nemen binnen zes maanden na het overlijden van haar echtgenoot; dus tijdens de rouwperiode ...

De heer Michel Dubois. — Die termijn is veel te kort. Het is ondenkbaar een vrouw die haar man net heeft verloren te verplichten binnen zes maanden een beslissing te nemen, zelfs al heeft ze nog twaalf maanden om te beslissen of ze tot reimplantatie zal overgaan of niet. Het kind zou dan moeten vervangen wat ze net heeft verloren. Dat is niet aan te raden.

Mevrouw Clotilde Nyssens (cdH). — Ik zou een vraag willen stellen over het « kind-geneesmiddel ». Hoe zou u reageren wanneer ouders een kind wensen te verwekken om hun eerste kind te behandelen ?

De heer Michel Dubois. — Met een dergelijke situatie werd ik eerlijk gezegd nog niet geconfronteerd. De gevallen waarover in de media werd gesproken kan men op één hand tellen, maar men mag een toename verwachten. Het is heel moeilijk om daarover een algemeen oordeel te formuleren.

Wat het voorstel van wet betreft, moet de psychiater of de psycholoog er zich van vergewissen dat een kind krijgen waarvan de cellen kunnen worden getransplanterd, niet de belangrijkste reden is voor de zwangerschap. Er moet een kinderwens zijn. De vrouw moet de transfer van de embryo's kunnen weigeren als ze niet genetisch compatibel zijn om het kind dat er al is, via celtransfer te genezen. Dit is misschien niet helemaal correct; want als de vrouw de inplanting weigert, was er geen kinderwens.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — De termijn van zes maanden voor inseminatie na de dood van de partner is inderdaad heel kort, maar men moet ook rekening houden met de erfenisreglementering. Als inseminatie na overlijden niet mag, dan is dat probleem opgelost.

Mijnheer Dubois, mag gametondonatie volgens u worden vergoed ? Denkt u dat het rechtvaardig is een onderscheid te maken tussen de donatie van eicellen en zaadcellen ?

In uw uiteenzetting maakte u allusie op het feit dat de behandeling voor de vrouw niet zonder risico is. Zijn er, in vergelijking met een klassieke zwangerschap, specifieke aandoeningen bij een in-vitrobehandeling geïdentificeerd ?

Faut-il limiter le nombre de dons dans le chef de la même personne — une proposition est prévue à cet égard — et si oui, à combien ?

D'après vous, dans la fiche médicale reprenant des données non identifiantes, doit-on prévoir des caractéristiques physiques ? La parenté n'est pas uniquement un lien biologique mais peut parfois être conditionnée par une envie de « ressemblance ».

M. Michel Dubois. — En ce qui concerne les caractéristiques physiques, cela existe déjà actuellement puisque dans un couple hétérosexuel faisant appel à un donneur pour un problème d'infertilité masculine impossible à résoudre d'une autre manière, le choix du donneur sera orienté par les caractéristiques physiques et le groupe sanguin du père civil. D'une certaine manière, en faisant ce choix, vous donnez les caractéristiques physiques du donneur. Donc, quand un couple homosexuel souhaite des caractéristiques morphologiques, je n'ai personnellement aucune réticence à les donner. Par ailleurs, sur le plan psychologique et par rapport à l'enfant, cela permet « d'habiller la paillette ». Le fait d'être né dans une paillette de sperme congelé dans un centre de procréation médicalement assistée est extrêmement restrictif. Disposer de caractéristiques morphologiques du donneur, de quelqu'un qui a fait don de ses gamètes pour permettre à un enfant d'être là, ne me paraît pas inacceptable.

Je pense que le nombre de dons doit être limité. Fixer le maximum à six enfants me paraît un peu trop sévère. Selon moi, il serait préférable de limiter le nombre de familles plutôt que le nombre d'enfants. En effet, dans une même famille, le donneur peut être à l'origine de deux ou de trois enfants. La limitation du nombre d'enfants vise à éviter que deux enfants issus d'une IAD se rencontrent et qu'il y ait un mariage consanguin sans qu'ils le sachent.

M. Frank Comhaire. — Sur le plan international, la probabilité de rencontrer cette éventualité de mariage consanguin a été calculée. Elle est très limitée. Le consensus international porte sur 15 grossesses dans des familles différentes.

Mme Clotilde Nyssens (cdH). — Si un enfant né par PMA et qui l'ignore se marie, ses parents qui connaissent la vérité peuvent-ils venir s'informer chez vous ? Tous les protagonistes peuvent habiter la même région ...

M. Michel Dubois. — C'est bien là le drame du secret par rapport au don de sperme ...

Mme Christine Defraigne (MR). — Qu'en est-il de la rémunération ?

M. Michel Dubois. — Pour nous, le don de sperme est gratuit; le donneur est toutefois défrayés pour ses déplacements. Il n'y a vraiment pas moyen de faire fortune en donnant son sperme, en Belgique. La situation est la même, quel que soit le centre.

Il n'y a pas de pathologie propre à la PMA. Lorsque la grossesse est en cours, on peut oublier la façon dont elle a été obtenue. Cela dit, on peut avoir l'impression d'une plus grande morbidité, mais n'oublions pas que les patientes sont différentes, au départ; il ne s'agit pas de patientes saines. Elles sont atteintes d'une affection qui les a conduites à entreprendre une fécondation *in vitro*. De plus, elles sont plus âgées.

Mais sur une population de femmes saines dont le conjoint présente une pathologie, il n'y a pas de différence.

Mme Mia De Schampelaere (CD&V). — Je m'interroge sur le développement psychologique d'enfants conçus par don de sperme. Les enfants de couples lesbiens ou de mères isolées poseront bien sûr des questions sur leur père biologique et cette question les hantera sans doute toute leur vie. Mais des problèmes peuvent aussi bien se poser chez les couples hétérosexuels.

Quelle sera la situation d'un couple qui a eu un premier enfant grâce à un don de sperme et en a ensuite d'autres de manière natu-

Moet men het aantal donaties van eenzelfde persoon beperken en, zo ja, tot hoeveel ? Er is een voorstel in dat verband.

Moeten op de medische fiches van de niet- identificeerbare donoren ook fysieke eigenschappen worden vermeld ? Ouderschap moet niet strikt biologisch worden geïnterpreteerd, soms is er ook behoefte aan « gelijkenis ».

De heer Michel Dubois. — De medische fiches over de fysieke eigenschappen bestaan al. Als een heteroseksueel paar beroep doet op een donor omdat de man onvruchtbaar is, dan zal een donor worden uitgezocht die zo veel mogelijk lijkt op en dezelfde bloedgroep heeft als de vader die het kind zal opvoeden. In zekere zin worden met deze keuze de fysieke eigenschappen van de donor vrijgegeven. Als een homoseksueel koppel bepaalde morfologische karakteristieken wenst, dan heb ik er geen probleem mee om ze te geven. Dat kan een positieve invloed hebben op het kind. Geboren worden in een centrum voor medisch begeleide voortplanting, uit een ingevroren spermastaal waarover niets is geweten, is restrictief. Over de morfologische eigenschappen van de donor beschikken lijkt me dus niet onaanvaardbaar.

Het aantal donaties moet binnen bepaalde grenzen worden gehouden. Het aantal kinderen beperken tot maximum zes lijkt me iets te streng. Het zou beter zijn het aantal gezinnen te beperken. In eenzelfde gezin kan een donor aan de basis liggen van twee of drie kinderen. Met de beperking van het aantal kinderen wil men voorkomen dat kinderen van dezelfde donor elkaar ontmoeten en dat er een huwelijks tussen bloedverwanten plaatsgrijpt.

De heer Frank Comhaire. — De kans om via donorschap evenveel een broer of zus te ontmoeten is heel klein. Er is een internationale consensus over 15 zwangerschappen in verschillende gezinnen.

Mevrouw Clotilde Nyssens (cdH). — Kunnen de ouders van een kind dat van plan is te huwen en dat niet weet dat het uit een medisch begeleide voortplanting werd geboren, zich bij u informeren ? Alle protagonisten kunnen in dezelfde regio wonen

De heer Michel Dubois. — Dat is nu precies het drama van de geheimhouding bij spermadonatie ...

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Hoe zit het met de vergoeding ?

De heer Michel Dubois. — Voor ons is spermadonatie gratis. De donor krijgt alleen zijn transportkosten terugbetaald. In België kan men met spermadonatie geen fortuinen verdienen. De situatie is in alle centra gelijk.

Er zijn geen specifieke aandoeningen die kenmerkend zijn voor MBV. Eens de zwangerschap bezig is, kan men de manier waarop ze tot stand is gekomen, terzijde laten. Men kan de indruk hebben dat er een grotere morbiditeit is, maar het uitgangspunt is anders. Het gaat niet om gezonde patiënten, maar om vrouwen met een aandoening die beroep moeten doen op in-vitrofertilisatie. Bovendien zijn ze zijn meestal ouder.

Op een populatie gezonde vrouwen van wie de echtgenoot een pathologie vertoont, is er geen verschil.

Mevrouw Mia De Schampelaere (CD&V). — Ik stel me vragen bij de psychologische ontwikkeling van kinderen die via donorsperma worden verwekt. Bij kinderen van lesbische koppels en alleenstaande moeders zal de vraag naar de biologische vader vanzelfsprekend rijzen, en zal die wellicht het hele leven aanwezig blijven. Maar er kunnen evengoed problemen zijn bij de heterokoppels.

Wat zal de situatie zijn bij een paar dat een eerste kind heeft gekregen via donorsperma en later nog andere kinderen op een

relle ? Le docteur Dubois en a-t-il une idée ? Chacun a le droit de connaître ses origines. Qu'en pense le docteur Dubois ?

M. Dubois. — Il y a eu un certain nombre d'études qui ont été consacrées aux enfants nés de l'IAD sans que n'ait été mis en évidence un caractère pathologique lié à l'insémination.

Cependant, le choix de tenir secret ou non le recours à l'insémination artificielle doit être laissé au couple. Mais il faut savoir que si l'on fait le choix de faire le recours à l'IAD, ce doit être fait de manière définitive, avec tous les risques inhérents. En effet, si le couple sait ce qu'il a fait, une partie de la famille peut être aussi au courant et l'on sait que les conflits familiaux peuvent naître parfois dix ou quinze ans plus tard. On pourrait alors utiliser cela contre la femme qui a eu recours à l'IAD.

Par contre, si on décide de le dire, il faut le dire tout de suite. C'est, en tout cas, l'attitude que nous prônons. En effet, de toute façon, si on ne le dit pas, le secret pèsera toujours entre le couple et son enfant, même si l'enfant ne l'apprend jamais et si tout se passe bien. Ce secret restera un poids très lourd sur l'origine génétique, généalogique de l'enfant.

Néanmoins, le choix, la réponse définitive, doit être laissé aux couples mais peut-être convient-il d'aller vers une meilleure information de sorte qu'ils préfèrent plutôt la vérité, la transparence.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Est-il vrai que notre pays n'est doté d'aucun système d'enregistrement central des dons de sperme ? J'ai appris qu'il était possible que le nombre d'enfants nés de dons de sperme soit plus élevé que ce qu'autorise la loi. Il faut mettre en place un enregistrement central des donneurs de gamètes pour permettre un contrôle du nombre de dons de sperme d'un même donneur.

J'insiste pour que nous consacrons une discussion séparée au principe de l'anonymat. Ce principe a été levé en Suède dès 1985. Les Pays-Bas l'ont aussi fait et le Royaume-Uni en discute.

Si nous voulons donner la priorité aux droits de l'enfant, il faut lever l'anonymat. L'anonymat met le donneur au centre des préoccupations et s'explique par un tabou persistant : la plupart des hommes ne sont pas prêts à admettre qu'ils ne sont pas le père biologique de leur enfant légitime.

M. Michel Dubois. — C'est une discussion qui dure depuis cinq ans et qui a lieu entre autres au Comité consultatif de bioéthique. Le premier avis remonte à 1998. L'avis du mois de février n'est pas encore approuvé en commission parce qu'il subsiste des divergences entre les membres. C'est une discussion de longue haleine.

Par contre, vous avez tout à fait raison en ce qui concerne la centralisation des donneurs. Il est vrai qu'un donneur pourrait faire un maximum de dix dons à Liège et ensuite dix à Bruxelles sans que le centre soit au courant.

Ce qui garantit le fait que les donneurs ne multiplient pas les dons à différents centres est la gratuité de ce don. S'il était rémunéré et bien rémunéré, cela deviendrait envisageable. Si vous faites le déplacement de Liège à Bruxelles pour faire le don, vous en supportez les frais.

Mme Isabelle Durant (ÉCOLO). — Quelle est la motivation du don de sperme ? Les donneurs n'y gagnent rien. Je sais qu'il peut s'agir de générosité, comme pour le don de sang, mais donner son sperme, ce n'est pas la même chose que donner son sang. Comment pourrait-on envisager d'encourager ce don en cas de pénurie ?

M. Michel Dubois. — Recruter des donneurs demande beaucoup d'énergie. Cela suppose en effet que l'on aille informer des

naturelle wijze ? Heeft dokter Dubois daar enig zicht op ? Iedereen heeft het recht om zijn afstamming te kennen. Wat denkt dokter Dubois daarvan ?

De heer Dubois. — Er zijn een aantal onderzoeken gebeurd naar kinderen die uit medisch begeleide voortplanting werden geboren, maar er zijn nog geen pathologieën vastgesteld die met inseminatie verband houden.

De keuze om kunstmatige inseminatie al dan niet geheim te houden moet aan het koppel worden overgelaten. Wanneer men voor geheimhouding kiest, dan moet men wel weten dat het definitief is, met alle risico's van dien. Het paar weet wat het gedaan heeft en ook een deel van de familie kan op de hoogte zijn. Na tien of vijftien jaar kunnen familieconflicten ontstaan en kan het probleem weer aan de oppervlakte komen en kan het gebruikt worden tegen de vrouw die werd geïnsemineerd.

We raden de paren aan open kaart te spelen. Als men het zegt, dan moet dat onmiddellijk gebeuren. Als men de inseminatie geheimhoudt, kan dat wegen op het paar en het kind, zelfs als alles normaal verloopt en het kind de waarheid nooit verneemt. De druk van de geheimhouding over de genetische afkomst van het kind zal in elk geval zwaar wegen op de ouders.

Het definitieve antwoord moet aan de ouders worden overgelaten, maar omwille van de transparantie moet men naar een betere informatieverstrekking evolueren. Het is nog altijd beter de waarheid te zeggen.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Klopt het dat er in ons land geen centrale registratie bestaat voor spermadonatie ? Ik heb vernomen dat het mogelijk is dat er meer donorkinderen worden geboren dan wettelijk zou zijn toegelaten. Er moet een centrale registratie komen voor gameetdonoren zodat er controle mogelijk is over het aantal spermadonaties van eenzelfde donor.

Ik dring erop aan dat we een afzonderlijke discussie wijden aan het principe van de anonimiteit. Dat principe is in Zweden al in 1985 opgeheven. Ook in Nederland werd het opgeheven en in het Verenigd Koninkrijk is terzake een discussie aan de gang.

Als we prioriteit willen geven aan de rechten van het kind, moet de anonimiteit worden opgeheven. Anonimiteit plaast de donor centraal en heeft te maken met het nog steeds bestaande taboe dat de meeste mannen niet graag bereid zijn toe te geven dat ze niet de biologische vader zijn van hun wettelijk kind.

De heer Michel Dubois. — Deze discussie is al vijf jaar aan de gang, onder meer in het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Het eerste advies gaat terug tot 1998. Het advies van februari werd nog niet goedgekeurd in de commissie omdat de commissieleden er een verschillende mening op hadden. Het is een werk van lange adem.

Wat de centralisatie van de donoren betreft, hebt u gelijk. Een donor kan inderdaad maximaal tien donaties in Luik en vervolgens tien in Brussel doen, zonder dat de centra op de hoogte zijn.

Aangezien spermadonatie niet wordt vergoed, is de kans klein dat donoren naar verschillende centra gaan. Als spermadonatie betaald zou worden, dan kan het wel overwogen worden. Als men zich van Luik naar Brussel verplaatst om sperma te geven, dan moet men zelf de kosten dragen.

Mevrouw Isabelle Durant (ÉCOLO). — Wat is de motivatie van de donoren als ze er niet voor worden vergoed ? Spermadonatie kan toch niet worden vergeleken met bloed geven. Hoe zouden we de mensen er kunnen toe aanzetten om in geval van tekort sperma te geven ?

De heer Michel Dubois. — Donoren rekruteren vraagt enorm veel energie. De meeste donoren worden gerekruteerd onder stu-

auditoires d'étudiants, puisque c'est le mode majeur de recrutement. Dans un amphithéâtre d'une centaine de personnes, vous obtiendrez peut-être un donneur. Honnêtement, je pense que c'est l'altruisme qui est la principale motivation.

À la différence de la Belgique, en France, un homme doit être marié ou être cohabitant depuis deux ans, être père de famille et avoir l'accord de sa compagne ou de son épouse. Moralité: il y a très peu de donneurs et les couples même hétérosexuels français viennent faire le traitement en Belgique.

La réflexion du donneur belge sur ce que représente ce don, alors qu'il n'est pas nécessairement marié ni père de famille, est sans doute moins concrète. Il ne se représente pas nécessairement un enfant au-delà du don de sperme. C'est un reproche que l'on pourrait faire au système belge. Cela rejoint ce que l'on remarquait à propos du devenir des embryons surnuméraires pour le don à la recherche ou à un autre couple. Les parents changent d'avis car au départ, leur seul souhait est d'obtenir un traitement de fécondation *in vitro* et ils n'imaginent pas que cela puisse échouer et sont donc disposés à laisser leurs embryons surnuméraires. Mais ensuite, ils en arrivent à imaginer ces embryons surnuméraires comme des enfants, et ils changent d'opinion.

M. le président. — Quel est le rapport entre le nombre de couples hétérosexuels qui font appel à la fécondation *in vitro* et le nombre de couples lesbiens et de femmes isolées ?

M. Michel Dubois. — Le recours à l'insémination au sein d'un couple hétérosexuel a vu ses indications diminuer très nettement depuis le développement des techniques d'ICSI. En ce qui concerne le recours à l'insémination dans le fonctionnement d'une banque de spermes, les couples lesbiens représentent 70 à 75 % de l'activité du centre. Les femmes seules représentent 5 % environ. Le reste, ce sont des couples hétérosexuels. Cela va sans doute encore changer à la suite du financement des traitements de procréation médicalement assistée. Certains couples qui avaient fait l'effort d'économiser pour se payer un ou deux traitements — ce qui représente 2 000 à 2 500 euros — se sont tournés vers l'insémination. La mise à disposition au travers du financement de nouveaux traitements permet à ces couples d'envisager un enfant obtenu à partir de leurs gamètes. Il faut savoir que la fécondation *in vitro* n'est pas automatiquement couronnée de succès.

2. Audition du 24 mars 2004

Audition du :

- Prof. Luc Roegiers, Unité d'éthique biomédicale UCL;
- Mme Micheline Roelandt, présidente du Comité consultatif de Bioéthique.

Présidence de M. Vankrunkelsven

M. Luc Roegiers. — Je vous remercie de m'avoir invité à apporter mon témoignage de pédopsychiatre dans ce débat. C'est en tant que clinicien que je souhaiterais m'adresser à vous. Je m'occupe en effet d'aide médicale à la procréation depuis seize ans. Je reçois des couples pour les préliminaires des programmes de fécondation *in vitro*. Je les accompagne à leur demande tout au long des programmes et lors de certaines interventions particulières, qu'elles soient pratiquées ou non dans notre institution. J'ai eu l'occasion d'assurer le suivi de dons de gamètes ainsi que l'accompagnement ultérieur des familles. J'ai donc également une expérience des enfants issus des procréations médicalement assistées.

Je voudrais faire référence à trois concepts, valeurs ou points de repère qui me semblent importants pour le développement de l'enfant. L'aide médicale à la procréation devrait respecter voire

denten, via informatie in studentenauditoria. In een auditorium van honderd personen kan men misschien één donor vinden. De belangrijkste motivatie is altruïsme.

In Frankrijk moet de donor twee jaar gehuwd zijn of samenleven, hij moet vader zijn en om donor te kunnen zijn moet hij het akkoord hebben van zijn echtgenote of partner. Er zijn in Frankrijk dan ook heel weinig donoren. Zelfs heteroseksuele paren komen voor hun behandeling naar België.

De voorwaarden zijn in België minder concreet. Een Belgische donor moet niet getrouwd of vader zijn. Bij een spermadonatie haalt hij zich niet noodzakelijk een kind voor de geest. Dat is misschien een verwijten opzichte van het Belgische systeem. Het sluit aan bij de opmerking over het schenken van overtollige embryo's aan wetenschappelijk onderzoek of aan een ander paar. In het begin is een in-vitrofertilisatie de enige wens van de ouders. Ze denken niet dat de behandeling kan mislukken en zijn bereid de overtollige embryo's ter beschikking te stellen. Daarna beschouwen ze de overtollige embryo's echter als kinderen en wijzigen ze hun mening.

De voorzitter. — Wat is de verhouding tussen het aantal heteroparen dat een beroep doet op in-vitrofertilisatie, en het aantal lesbische paren en alleenstaande vrouwen ?

De heer Michel Dubois. — Sinds de ontwikkeling van de ICSI-techniek is het aantal heteroseksuele koppels die voor inseminatie opteren sterk verminderd. Lesbische koppels vertegenwoordigen 70 à 75 % van de activiteit van de centra, ongeveer 5 % zijn alleenstaande vrouwen en de rest zijn heteroseksuele koppels. Nu de behandelingen voor medisch begeleide voortplanting worden terugbetaald, zal dat wellicht veranderen. Sommige koppels die gespaard hadden om één à twee behandelingen te kunnen betalen — 2 000 à 2 500 euro — zochten na een mislukking hun toevlucht tot inseminatie. Door de terugbetaling van nieuwe behandelingen kunnen ouders op basis van hun gameten een kind krijgen. In-vitrofertilisatie is immers niet altijd even succesvol.

2. Hoorzitting van 24 maart 2004

Hoorzitting met :

- Prof. Luc Roegiers, Unité d'éthique biomédicale UCL;
- Mevrouw Micheline Roelandt, voorzitter van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethic.

Voorzitter : de heer Vankrunkelsven

De heer Luc Roegiers. — Ik dank u voor uw uitnodiging om in dit debat als kinder- en jeugdpsychiater te komen getuigen. Ik zou mij als clinicus tot u willen richten. Al zestien jaar lang hou ik mij bezig met medische begeleiding bij voortplanting. Ik ontvang echtparen voor het inleidende programma bij *in vitro* fertilisatie. Ik begeleid ze op hun verzoek tijdens de hele duur van dat programma en bij sommige, bijzondere ingrepen, die al dan niet in onze instelling worden uitgevoerd. Ik had de gelegenheid om in te staan voor de follow-up bij gametendonatie en voor de latere begeleiding van de gezinnen. Ik heb dus ook enige ervaring met kinderen die zijn voortgesproten uit medische begeleide voortplanting.

Ik zou willen verwijzen naar drie concepten, waarden of referentiepunten die in mijn ogen belangrijk zijn voor de ontwikkeling van het kind. De medische begeleiding bij voortplanting zou

promouvoir ces valeurs. Un texte de loi n'est pas une simple régulation de pratiques et de techniques mais revêt une valeur hautement symbolique.

Le premier point concerne la notion de parentalisation responsable. Il s'agit d'un terme assez général. La proposition de loi de Mme Defraigne est attentive à cette notion de responsabilité parentale qui, selon moi, doit émaner de ce texte. Il s'agit en effet du prélude à la fiabilité qui sera ultérieurement nécessaire à l'enfant. Un enfant a davantage besoin de fiabilité que d'amour. On oublie peut-être aujourd'hui qu'un enfant doit être aimé mais a surtout besoin de fiabilité.

M. François Roelants du Vivier (MR). — Comment définissez-vous la fiabilité ?

M. Luc Roegiers. — Durant le développement de l'enfant, certaines de ses attentes et certains de ses besoins seront satisfaits; d'autres ne le seront pas. Il s'agit de besoins aussi élémentaires que la nourriture, le repos, la protection contre des stimulations inappropriées, une inscription dans la société ou une sécurité des filiations. La satisfaction de ces besoins est nécessaire pour permettre à l'enfant de se créer une sécurité intérieure destinée à développer sa personnalité. Un contexte sûr est nécessaire à cet effet.

Aujourd'hui, on assiste à un affaiblissement des questions de contexte et à une multiplication de personnalités fragiles. La période de la grossesse et de la naissance est stratégique et importante pour la prévention et la construction de cette fiabilité et du lien entre les parents et les enfants.

M. Philippe Mahoux (PS). — Quels sont vos critères de fiabilité ? Vous donnez une définition du besoin de fiabilité. Vous semblez donc disposer de normes déterminant cette dernière. Quelles sont-elles ?

M. Luc Roegiers. — Je crains que nous ne débordions dès lors du débat. Je vous invite à lire les textes que Vion, Winnicott ou Bolby ont consacrés à cette question. Ces psychiatres ont établi la base développementale de l'enfant et du début de sa vie psychique.

Il n'y a ici rien de très original ni de très contestable. Sans vouloir faire de la publicité, je vous invite éventuellement à lire mes ouvrages sur ce sujet qui se trouve au centre de mes préoccupations.

Je suis d'accord avec le texte pour favoriser le souci d'information du couple et le recueil du consentement, ce qui découle de règles de déontologie générales et incontournables. Nous sommes d'accord aussi avec le souci de renouveler chaque année l'autorisation donnée par le couple pour l'accès des embryons cryopréservés ou leur préservation. Cet accord s'étend aussi à l'interdiction du mélange de spermes mais aussi à tout ce qui dilue quelque peu la responsabilité parentale.

Cependant, il ressort de ce texte, et c'est important, que l'accès à la procréation médicalement assistée est rendue possible pour d'autres motifs qu'un projet parental. Il s'agit, en autres, de la production d'embryons pour l'expérimentation et de la pratique des mères porteuses.

Cela influence le climat du texte dans lequel la procréation médicalement assistée est présentée plus comme une technique à réguler que comme un soin médical à dispenser en vue de la réalisation d'un projet parental. Il y a un affaiblissement de la dimension de la responsabilité. Cela se remarque dans l'expression suivante: » la procréation médicalement assistée est là pour répondre à la demande des couples » et non à la demande parentale, ce que l'on trouve dans d'autres textes législatifs.

Je ferai une deuxième remarque. Alors qu'il s'agit manifestement d'une médecine du désir, je m'étonne en tant que pédopsychiatre de la pauvreté du texte quant au souci d'accompagnement. On y parle d'information mais on n'y parle pas vraiment de la

die waarden moeten eerbiedigen en promoten. Een wettekst houdt niet alleen een regeling in van praktijken en technieken, maar heeft ook een belangrijke symbolische waarde.

Het eerste concept betreft het verantwoord ouderschap of het «verantwoord ouder» worden. Het voorstel van mevrouw Defraigne heeft aandacht voor dat begrip, dat uit die tekst mijns inziens sterk naar voren moet komen. Eigenlijk gaat het om een voorspel op de betrouwbaarheid die nadien onontbeerlijk is voor het kind. Een kind heeft meer behoefte aan betrouwbaarheid dan aan liefde. Dat wordt vandaag wel eens vergeten.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Hoe definieert u de betrouwbaarheid ?

De heer Luc Roegiers. — Gedurende zijn ontwikkeling ziet een kind sommige verwachtingen ingelost en sommige behoeften vervuld, andere niet. Het gaat hier om basisbehoeften als voedsel, rust, bescherming tegen ongepaste stimulansen, een inpassing in de samenleving en zekerheid over de verwantschappen. Aan deze basisbehoeften moet absoluut worden voldaan opdat het kind zich veilig kan voelen en zodoende zijn persoonlijkheid kan ontwikkelen. Daarvoor is een betrouwbare omgeving onontbeerlijk.

Vandaag ontbreekt het meer en meer aan die veilige omgeving en neemt ook het aantal zwakke en kwetsbare personen toe. De periode van de zwangerschap en van de geboorte is van wezenlijk belang voor de preventie en voor de opbouw van die betrouwbaarheid en van de band tussen ouders en kinderen.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Welke betrouwbaarheidsriteria houdt u aan ? U geeft een definitie van de nood aan betrouwbaarheid. Blijkbaar beschikt u dus over normen. Welke ?

De heer Luc Roegiers. — Ik denk dat wij ons hiermee buiten het bestek van dit debat begeven. Ik nodig u uit om de teksten te lezen die Vion, Winnicott of Bolby hierover hebben geschreven. Die psychiaters hebben de basis gelegd voor de ontwikkeling van het kind en voor het ontluiken van zijn psychisch leven.

Dit is helemaal niet zo origineel of aanvechtbaar. Ik wil geen reclame maken, maar ik nodig u uit om mijn boeken over dat onderwerp te lezen.

Ik ben het eens met de tekst wat betreft de aandacht voor de voorlichting van het koppel en het bekomen van zijn instemming. Dat vloeit nu eenmaal voort uit algemene en onontkoombare deontologische regels. Wij delen ook de bekommernis om jaarlijks aan het koppel de toestemming te vragen om toegang te krijgen tot de ingevroren embryo's en om ze te mogen bewaren. We zijn het ook eens met het verbod op het mengen van zaadcellen of op om het even welke ingreep die de verantwoordelijkheid van de ouders enigszins zou kunnen doen verwateren.

Uit de tekst blijkt echter, en dat is niet zonder belang, dat men ook om andere motieven dan om een ouderschapsproject zijn toevlucht kan nemen tot medisch begeleide voortplanting. Het gaat onder meer om de aanmaak van embryo's voor experimenten en om de praktijk van de draagmoeders.

Een en ander beïnvloedt de sfeer van de tekst. De medisch begeleide voortplanting wordt daarin veleer voorgesteld als een techniek waarvoor een regelgeving moet worden uitgewerkt, dan om een medische ingreep om een ouderschapsproject te realiseren. De dimensie verantwoordelijkheid verwatert. Dat komt tot uiting in de uitdrukking dat de medisch begeleide voortplanting dient om tegemoet te komen aan een verzoek van de koppels en niet aan het verzoek van de ouders, zoals in andere wetgevende teksten.

Ik zou nog een tweede opmerking willen maken. Terwijl het hier ont gegensprekend gaat om een geneeskunde van het verlangen, verwondert het mij als kinder- en jeugdpsychiater dat de bekommernis voor de begeleiding nauwelijks in de tekst voor-

réciprocité, de tout ce qui peut ressembler à un dialogue. La notion d'entretien n'apparaît que pour les demandes d'homosexuels, je ne sais pourquoi. Il y a peut-être place pour un débat. Pourquoi les couples homosexuels doivent-ils, selon ce texte, donner plus de justifications à leur motivation que les autres couples ?

En tout cas, alors que le texte cite de nombreuses disciplines et spécialités, jamais il ne s'y trouve de référence aux » psychs », à la psychologie, à la psychothérapie.

Enfin, la responsabilité envers les embryons congelés doit être encouragée. Le texte y fait référence mais les embryons dont on n'aurait aucune nouvelle des géniteurs seraient destinés à la recherche sans consentement écrit. Cela me semble très contestable du point de vue de la responsabilité.

Enfin, je veux soulever la question de l'anonymat des gamètes. Le débat est déjà assez ancien. En France, il est particulièrement mené par Geneviève Delaisi de Parseval qui demande de laisser la possibilité aux enfants de retrouver leur origine biologique. Le texte de la proposition de loi fait référence à l'intérêt de l'enfant à pouvoir effectivement obtenir des informations sur les données génétiques et biologiques des géniteurs dans certaines situations cruciales. Remarquez que j'utilise le terme géniteur et non parent ni même parent biologique. Mais de façon générale, le souci de la traçabilité de l'origine biologique devrait être plus important que celui de conserver suffisamment de donneurs de gamètes. Cette remarque renvoie plus aux commentaires qu'au texte de la proposition elle-même. Il est vrai qu'il y a une crise de donneurs. Mais si la pratique est impossible, à cause du respect de l'intérêt de l'enfant, il faut chercher d'autres solutions. Dès lors, si les donneurs renoncent à cause d'une possible levée de l'anonymat du don, il faut chercher d'autres solutions qui respectent l'intérêt de l'enfant.

En ce qui concerne le cadre relationnel de l'accueil de l'enfant, je ne peux que me réjouir du texte dans la mesure où, avec d'autres auteurs, j'ai eu l'occasion de souligner l'importance d'une triangulation dans la cellule familiale. Le psychisme se construit essentiellement par rapport à ce fonctionnement triangulaire où l'enfant peut se situer dans une relation entre deux parents. Pour un enfant, c'est toujours un appauvrissement d'être face à un parent seul; les références de ce dernier ne peuvent être opposées à celles d'une autre personne responsable, ni validées, ni nuancées par celle-ci; le parent seul est aussi davantage susceptible de faire jouer des attentes réparatoires et des projections par rapport à l'enfant.

La triangulation positive dans une famille est pour moi un point important. Je ne peux donc que me réjouir de lire dans cette proposition de loi qu'elle est réservée à un couple.

Mais pourquoi cette entorse au cadre du couple pour l'accueil de l'enfant en ce qui concerne les dons de gamètes et d'embryons post mortem ? C'est particulièrement dommageable pour un enfant. J'imagine que Mme Defraigne et les personnes à la base de ce texte ont été sensibilisées par la détresse de certaines femmes qui perdent leur conjoint. J'en ai rencontré personnellement. Nous avons souvent des demandes de fécondation *in vitro* quand l'homme a perdu ses capacités reproductives à la suite d'un traitement contre le cancer. Le sperme est cryopréservé et la situation est très délicate au moment du décès de cet homme. La plupart des femmes pensent au sperme congelé et aux embryons congelés quand il y en a. Il est difficile de céder à la demande immédiate et à la souffrance. Mais quel est le deuil qui ne cherche à se résoudre dans un premier temps par une réparation, un remplacement et par ce qui est en fait une illusion bien humaine ? Devons-nous y répondre en tant que médecins ? Peut-on soumettre un enfant à ce type d'attente réparatoire ? Cela ne jouera pas de façon destructive dans tous les cas mais le risque est important, d'autant plus que le texte de loi demande que la femme précise ses attentes dans les six

komt. Men heeft het over de voorlichting, maar men heeft het nooit echt over de wederkerigheid of over iets wat op een dialoog lijkt. Het begrip onderhoud komt enkel naar voren bij de verzoeken van homoseksuelen. Waarom moeten homoseksuele koppels hun motivatie meer verantwoorden dan andere koppels ?

In de tekst worden heel wat disciplines en specialisten aangehaald, maar niet één enkele keer wordt er verwezen naar psychologen, naar psychologie of de psychotherapie.

Ten slotte moet ook de verantwoordelijkheid voor de ingevroren embryo's worden aangemoedigd. De tekst refereert eraan, maar de embryo's waarvan de ouders geen teken van leven geven, zouden zonder schriftelijke toestemming voor het onderzoek worden voorbestemd. Vanuit het oogpunt van de verantwoordelijkheid lijkt me dat uiterst aanvechtbaar.

Ten slotte wil ik de anonimiteit van de gameten aansnijden. Dit is een oud debat. In Frankrijk wordt het vooral gevoerd door Geneviève Delaise de Parseval, die vraagt om kinderen de mogelijkheid te geven hun biologische afkomst op te sporen. De tekst van het wetsvoorstel verwijst naar het belang voor het kind om in sommige cruciale situaties informatie over de genetische en biologische gegevens van zijn verwekker te kunnen inwinnen. Ik gebruik bewust de term verwekker en niet ouder of biologische ouder. De bekommernis voor de traceerbaarheid van de biologische afkomst zou groter moeten zijn dan die voor het aanhouden van een voldoende groot aantal gametendonoren. Die opmerking heeft meer betrekking op de toelichting dan op de tekst van het voorstel zelf. Er heerst weliswaar een donorenkrisis, maar als de praktijk niet haalbaar is vanwege de eerbied voor het belang van het kind, moet er naar andere oplossingen worden gezocht. Als de donoren van donatie afzien omdat ze vrezen dat hun anonimiteit zal worden opgeheven, moet er naar andere oplossingen worden gezocht die het belang van het kind eerbiedigen.

Wat het relationele kader betreft waarbinnen het kind wordt opgevangen, kan ik mij alleen maar verheugen over de tekst. Samen met andere auteurs heb ik immers het belang beklemtoond van de triangulatie in de familiale cel. De psyche ontwikkelt zich overwegend tegen de achtergrond van die triangulaire wisselwerking waarin het kind een plaats vindt in de relatie tussen beide ouders. Tegenover één ouder staan betekent altijd een verarming voor een kind, aangezien de referenties van de ene ouder niet tegenover die van de andere verantwoordelijke persoon kunnen worden geplaatst, er noch door bekraftigd of genuanceerd kunnen worden; een alleenstaande ouder verwacht van de ouder-kindrelatie dat ze haar of hem nieuwe krachten geeft en maakt projecties ten aanzien van het kind.

De positieve triangulatie in het gezin is voor mij een belangrijk punt. Het kan mij dus alleen maar verheugen dat het voorstel van wet alleen voor koppels bestemd is.

Maar waarom wordt het koppel als opvang voor het kind geweld aangedaan als er sprake is van post mortem donatie van gameten of van embryo's ? Voor een kind is dat erg schadelijk. Ik vermoed dat vrouw Defraigne en de mensen die dit voorstel hebben uitgewerkt, zich hebben laten leiden door het verdriet van vrouwen die hun echtgenoot hebben verloren. Ik heb er persoonlijk ontmoet. Wij ontvingen dikwijls vragen voor *in vitro* fertilitas wanneer de man onvruchtbaar is geworden ingevolge een behandeling tegen kanker. Het zaad is ingevroren en als de man overlijdt, ontstaat er een delicate situatie. De meerderheid van de vrouwen denken aan het ingevrorene zaad of aan de ingevrorene embryo's. Het is moeilijk om onmiddellijk op dit verzoek in te gaan om dit lijden te verzachten. Welke rouwende tracht in het begin immers zijn wonderen niet te helen door een herstel, door een vervanging en door iets wat een uitgesproken menselijke illusie is ? Moeten wij daarop als artsen ingaan ? Mag men een kind blootstellen aan dat type van verwachting ? Het proces zal niet in alle gevallen destructief zijn, maar het risico is wel groot, temeer daar de wet voorschrijft dat de vrouw haar verzoek binnen de zes

mois. Il y a donc une pression alors que le deuil est tout récent, au moment de la plus grande vulnérabilité, lorsqu'il est impossible qu'elle soit en pleine possession de ses moyens par rapport à un consentement.

Troisième aspect : à mon sens, ce texte de loi est audacieux et assez transgressif quand il ouvre la possibilité de transfert d'embryons post mortem ou d'insémination post mortem. Je pense que cela amène des modifications dans les questions de filiation. Selon moi, ce texte présente certaines faiblesses tant sur le plan juridique que médical, et il devrait être revu. Mais je me limite au niveau psychologique du développement de l'enfant.

Il est étonnant de devoir rappeler que la grossesse est un moment important dans la construction du lien à l'enfant. Nous sommes au seuil d'envisager un texte de loi qui dissocie la grossesse du lien familial. Il est difficile de dissocier la procréation, dans sa dimension biologique, de la parentalité au sens général, mais je pense que l'assimilation peut être possible. En effet, et j'en ai fait l'expérience, à condition qu'une procédure de préparation soit respectée — mais elle n'est pas précisée dans ce texte —, le résultat peut être positif pour un certain nombre de couples, une certaine harmonie est possible pour autant que les conjoints concernés puissent assimiler le processus. Je suis beaucoup plus inquiet s'agissant de confier la grossesse à une mère porteuse. Cela revient à nier la dimension de la naissance du lien, et non, comme on le croit trop souvent, ce qu'il se passe dans la tête de l'enfant de façon un peu magique, comme si tout commençait dès avant la naissance. Pour l'enfant, je pense que cela commence avant la naissance, parce que cela commence pour la maman, son conjoint et leur entourage.

L'enfant subit un préjudice certain du fait d'être mis au monde par une autre personne dont il se sait abandonné. La femme qui est réduite à la fonction de mère porteuse subit également un préjudice même si elle a accepté, à un certain moment et pour des raisons qui lui sont propres, de jouer ce rôle. Je suis extrêmement préoccupé que l'on évoque les mères porteuses dans un texte de loi qui semble nier l'importance relationnelle de la grossesse, ce qu'il se passe dans l'imaginaire maternel et qui sera transmis à l'enfant par la suite dans le cadre de son éducation.

La dissociation de l'origine biologique n'entraîne pas tellement de dettes symboliques pour l'enfant et peut être assimilée. Selon moi, la grossesse est toujours le vecteur d'une loyauté pour les enfants dans leur histoire. On le voit dans le cadre de l'adoption : les enfants recherchent essentiellement leur mère; ils veulent savoir qui s'est investi, qui a fait ce travail de mise au monde. Je m'adresse ici plutôt aux femmes : la question de la loyauté que j'ai eu l'occasion de détailler dans un certain nombre d'écrits est tout à fait essentielle dans la construction de la personnalité de l'enfant.

La responsabilité est importante et un texte tel que celui-ci ne doit pas se limiter à réguler des pratiques et des techniques mais également s'attacher, si possible, au-delà du cadre médical, aux aspects relationnels.

M. Philippe Mahoux (PS). — J'annoncerai d'emblée la couleur : je partage parfaitement l'avis du professeur Roegiers sur les mères porteuses et je suis résolument opposé à l'ouverture des procréations médicalement assistées aux mères porteuses pour des raisons d'instrumentalisation et de commercialisation des ventres. Il ne s'agit pas ici d'une opinion morale, mais bien de souligner le caractère résolument nul d'un contrat conclu en cette matière.

En termes de droit de suite par rapport à l'enfant, à savoir le droit à l'identification de l'origine, on pourrait peut-être distinguer l'origine résultant d'une grossesse de neuf mois d'une origine

maanden moet preciseren. De vrouw staat onder druk, terwijl het rouwproces nog maar pas op gang is gekomen, zij bijzonder kwetsbaar is en niet over alle mogelijkheden beschikt om haar instemming te betuigen.

Derde aspect : die wettekst is mijns inziens stoutmoedig en vrij verregaand omdat hij de mogelijkheid openstelt voor embryotransplantatie post mortem of voor inseminatie post mortem. Ik denk dat een en ander wijzigingen met zich brengt op het vlak van de afstamming. Volgens mij bevat de tekst een aantal juridische en medische zwakheden en zou hij dus moeten worden gewijzigd. Ik beperk mij echter tot de psychologische ontwikkeling van het kind.

Verwonderlijk genoeg moet eraan worden herinnerd dat de zwangerschap een scharniersmoment is in het scheppen van een band met het kind. Wij staan op het punt een wettekst te maken die de zwangerschap losmaakt van de familieband. Het is moeilijk om de voortplanting in zijn biologische dimensie los te koppelen van het ouderschap in algemene zin, maar ik denk dat het mogelijk is om beide met elkaar te assimilieren. Als er een voorbereidende procedure in acht wordt genomen — maar dat wordt niet gepreciseerd in deze tekst — kan het resultaat, zoals ikzelf heb meegeemaakt, voor een aantal koppels positief zijn; het is mogelijk een bepaalde harmonie op te bouwen voorzover de betrokken partners het proces weten te assimilieren. Ik ben heel wat minder gerust over het toevertrouwen van de zwangerschap aan een draagmoeder. Dat komt neer op het loochenen van de geboorte van de band. Men denkt maar al te vaak dat er zich iets magisch afspeelt in het hoofd van het kind, alsof alles niet al vóór de geboorte zou zijn begonnen. Voor het kind begint het al vóór de geboorte, denk ik, omdat het ook voor zijn moeder, haar partner en hun omgeving al vóór de geboorte begint.

Het kind ondervindt een onbetwistbaar nadeel omdat het ter wereld wordt gebracht door een andere persoon door wie het zich in de steek gelaten voelt. De vrouw die louter de rol van draagmoeder speelt, ondervindt ook een nadeel, zelfs als ze haar rol accepteert en wel om redenen die haar eigen zijn. Ik vind het uitermate zorgwekkend dat er over draagmoeders wordt gesproken in een wettekst die schijnt te loochenen dat de zwangerschap belangrijk is voor de relativering en voor wat zich afspeelt in de verbeelding van de moeder en wat later in de opvoeding aan het kind wordt overgedragen.

De loskoppeling van de biologische afkomst brengt geen grote symbolische belasting voor het kind met zich en kan worden verwerkt. Volgens mij is de zwangerschap altijd een drager van loyaliteit in de wordingsgeschiedenis van de kinderen. Men ziet dat ook bij adoptie : kinderen zijn hoofdzakelijk op zoek naar hun moeder, zij willen weten wie zich heeft gegeven en wie de arbeid heeft verricht. Ik richt mij hier eerder tot de vrouwen : de kwestie van de loyaliteit die ik in een aantal artikels in detail heb toegelicht, is van heel wezenlijk belang voor de opbouw van de persoonlijkheid van het kind.

Wij dragen een grote verantwoordelijkheid. Een dergelijke tekst mag niet beperkt blijven tot een praktische en technische regeling; hij moet het medische kader overstijgen en oog hebben voor de relationele aspecten.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Ik zal meteen kleur bekennen : ik ben het volkomen eens met professor Roegiers over de draagmoeders en ik verzet mij resoluut tegen het openstellen van de medisch begeleide voortplanting voor draagmoeders uit naam van de instrumentalisering en de commercialisering van de moederschoot.

Uit hoofde van het recht op de identificatie van zijn afkomst, zou men misschien een onderscheid kunnen maken tussen een natuurlijke zwangerschap van negen maanden en een zuiver bio-

strictement biologique, gamétique consécutive au don d'ovules ou de sperme. J'aimerais connaître le point de vue du professeur Roegiers à cet égard.

Je partage en partie l'avis de M. Roegiers à propos du dialogue. Comme lui, je pense qu'il est discriminatoire de dire qu'un entretien est nécessaire lorsque la demande émane de couples homosexuels et qu'il ne l'est pas dans les autres cas.

En revanche, je m'interroge sur la réelle nécessité de cet entretien. Pourquoi ? En cas de procréation médicalement assistée, les médecins ont l'occasion, sur un terrain réservé, de prendre une initiative intrusive. En cas de procréation naturelle, on ne s'assure pas de la volonté d'une parenté responsable chez les partenaires. En cas de procréation médicalement assistée, qui relève de circonstances de nature strictement biologiques et aléatoires, le corps médical fait intrusion dans la sphère strictement privée du couple.

Le problème est certes que le médecin est amené à intervenir et que sa clause de conscience peut donc jouer. Pourquoi cependant pourrait-il saisir les possibilités d'intrusion qu'il possède en cas de procréation médicalement assistée, alors qu'il ne peut être intrusif en cas de procréation naturelle ? Voilà la question fondamentale que je pose.

La triangulation paraît essentielle à M. Roegiers.

M. Luc Roegiers. — Dans les sciences cognitives et les sciences de thérapie familiale, la question de la triangulation est également posée.

M. Philippe Mahoux (PS). — La psychanalyse est intéressante parce qu'elle privilégie la casuistique. Chaque cas est un cas particulier. La démarche psychanalytique est individualisée et implique la triangulation.

Votre exposé repose sur l'affirmation selon laquelle la triangulation est un postulat qui ne peut être remis en question. Vous n'admettez une procréation médicalement assistée que pour des couples. Cela signifie-t-il que tout enfant qui naît et qui grandit dans une famille monoparentale au sein de laquelle la triangulation est impossible, si ce n'est sur un plan symbolique, doit vivre cette absence de triangulation comme un phénomène de deuil ? Selon vous, cet enfant est *a priori* victime d'un handicap. Il ne peut vivre ce dernier que comme un deuil avant de l'accepter. Ce que vous dites est terrible ! En effet, dans l'évolution de la société, outre le modèle initial du couple, un nouveau modèle a vu le jour. Si je vous entendez bien, vous le considérez comme abnormal, contraire à la norme. On peut certes décider que la norme est ce qui est issu de la théorie. Si on sort de celle-ci, on tombe dans l'anormalité. Mais on peut aussi décider que la norme est un problème statistique. Comment considérer dès lors les familles monoparentales et les familles où le triangle est évident ? Ces trois questions sont assez importantes. J'aimerais entendre votre opinion sur ce point.

M. Luc Roegiers. — Une norme se construit culturellement. Tout est culturel et la culture est évolutive. Depuis trente ans, nous avons assisté à de nombreuses évolutions. Certaines choses sont assimilables tandis que d'autres requièrent un peu plus de temps. Il est peut-être un peu arrogant d'affirmer aujourd'hui que tout changement culturel est assimilable rapidement. J'envisage tout à fait une culture reposant sur d'autres modèles familiaux. Mais ici, je tiens compte de notre conception occidentale. Vous l'affirmez vous-même, la psychanalyse mais aussi la psychologie clinique générale, c'est de la casuistique. Certaines choses ne peuvent pas être démontrées, ce qui peut se révéler quelque peu irritant. Avec mes collègues, je ne peux qu'opposer une série d'expériences. Cependant, s'il y a bien un domaine dans lequel des éléments factuels et concrets ont été mis en évidence, c'est bien celui des familles monoparentales. Les conséquences ne sont pas seulement psychologiques, elles sont aussi sociales. Nous constatons une vulnérabilité importante. La parentification de l'enfant qui devient responsable de son parent, comporte plus de risques. La famille monoparentale peut se vivre bien. Heureusement, car le

logische, gametische voortplanting na eicel- of spermadonatie. Ik zou graag het standpunt kennen van professor Roegiers daarover.

Ik deel het standpunt van professor Roegiers over de dialoog. Net als hij vind ik het een discriminatie om een onderhoud voor te schrijven als het verzoek uitgaat van homoseksuele koppels en niet in de andere gevallen.

Ik vraag mij daarentegen af of een dergelijk onderhoud wel echt nodig is. Waarom ? Ingeval van medisch begeleide voortplanting kunnen de artsen op een voorbehouden terrein indringend ingrijpen. Ingeval van natuurlijk voortplanting verzekert men zich niet van de bereidheid tot verantwoord ouderschap vanwege de partners. Ingeval van medisch begeleide voortplanting, die afhankelijk is van zuiver biologische en toevallige factoren, dringt het medisch corps binnen in de strikt persoonlijke levenssfeer van het koppel.

Het probleem is uiteraard dat de arts een ingreep moet doen en dat hij dus gewetenbezwaren kan inroepen. Waarom zou hij zich ingeval van medisch begeleide voortplanting mengen in de persoonlijke levenssfeer, terwijl hij dat ingeval van natuurlijke voortplanting niet kan ? Dat is mijn fundamentele vraag.

De triangulatie is blijkbaar essentieel voor de heer Roegiers.

De heer Luc Roegiers. — In de cognitieve wetenschappen en in de gezinstherapie wordt ook de vraag naar de triangulatie gesteld.

De heer Philippe Mahoux (PS). — De psychoanalyse is boeiend omdat zij de voorkeur geeft aan de casuïstiek. Ieder geval is bijzonder. De psychoanalytische benadering spits zich toe op het individu en impliceert de triangulatie.

In uw uiteenzetting is de triangulatie een postulaat. U aanvaardt medisch begeleide voortplanting alleen voor koppels. Betoekt dit dat elk kind dat wordt geboren en opgroeit in een eenoudergezin waarin geen triangulatie mogelijk is, rond die onmogelijke triangulatie een rouwproces doormaakt, al is het maar symboliek ? Volgens u lijdt dat kind *a priori* onder een handicap. Die handicap aanvaarden veronderstelt een voorafgaand rouwproces. Wat u zegt, is verschrikkelijk ! In de maatschappelijk ontwikkeling is er naast het aanvankelijke koppelmodel een nieuw model ontstaan. Als ik u goed begrijp, beschouwt u dat als abnormaal of als tegengesteld aan de norm. Men kan natuurlijk beslissen dat de norm voortvloeit uit de theorie. Als men die norm overschrijdt, komt men terecht in de abnormaliteit. Maar men kan de norm ook als een statistisch probleem benaderen. Hoe moeten wij dan de eenoudergezinnen en de gezinnen waar de driehoek voor de hand ligt, benaderen ? Dit zijn drie vrij belangrijke vragen. Ik zou graag uw mening hierover kennen.

De heer Luc Roegiers. — Een norm is een culturele constructie. Alles is cultureel en de cultuur evolueert. Sinds dertig jaar kennen wij talrijke evoluties. Sommige zaken zijn assimileerbaar, terwijl andere wat meer tijd vergen. Het is misschien wat arrogant om te beweren dat elke culturele verandering snel kan worden geassimileerd. Ik kan erin komen dat een cultuur op andere gezinsmodellen stoeilt. Maar hier hou ik rekening met onze westerse opvatting. U bevestigt zelf dat de psychoanalyse en de algemene klinische psychologie casuïstiek bedrijven. Sommige zaken kunnen niet worden aangetoond, wat enige ergernis kan wekken. Met mijn collega's kan ik alleen maar een reeks ervaringen tegenover elkaar plaatsen. Als er een domein is waarin de aandacht werd gevestigd op de feitelijke en concrete gegevens, dan is het wel dat van de eenoudergezinnen. De consequenties zijn niet alleen psychologisch, maar zijn ook sociaal. Wij stellen een grote kwetsbaarheid vast. De parentificatie van een kind dat verantwoordelijk wordt voor zijn ouder, houdt meer risico's in. Het eenoudergezin kan een positieve ervaring zijn. Gelukkig maar, want het aantal eenoudergezinnen is groot ! Maar als het om een ongeval

nombre de ces familles est élevé! Mais quand il s'agit d'un accident, d'une situation à laquelle la personne aboutit après des relations difficiles, l'enfant peut se faire un récit. C'est encore différent lorsqu'il se trouve dans une société qui, par le biais de certaines dérégulations, l'a délibérément mis, dès le départ, dans cette position discriminatoire, vulnérable. La famille monoparentale ne peut être d'emblée programmée. Telle est ma conviction. Je trouve assez amusant que vous parliez de références freudiennes. Certes, la psychanalyse ne se résume pas uniquement à Freud mais certaines choses sont incontournables. Freud n'est cependant pas ma référence de base. Je m'intéresse davantage à la thérapie familiale transgénérationnelle et à la place réelle de l'enfant.

Nous sommes dans une société où l'enfant est rendu de plus en plus responsable. Cela doit être notre préoccupation. L'enfant a une responsabilité lourde. Il fait face à des projections. Il y a peu de disponibilités mais nous ne sommes pas là pour discuter de cela.

Quant à la deuxième partie de votre intervention, je la trouve assez curieuse. Vous avez lié le dialogue à une notion qui me semble sortir de votre imaginaire, c'est-à-dire à la sélection que nous pourrions opérer en tant que médecins psychiatres. Je travaille avec des collègues qui ont aussi ce sentiment. Cela traverse d'ailleurs ce texte, par exemple lorsqu'on demande aux homosexuels de faire état de leurs motivations. Or, en seize ans de pratique, je n'ai jamais voulu demander une telle justification d'un désir d'enfant.

M. Philippe Mahoux (PS). — Ce n'est pas cela que je voulais dire. Je suis d'accord avec vous lorsque vous soulignez la discrimination, par contre je le suis moins quand vous posez la nécessité des entretiens et les présentez comme indispensables dans ce genre de situation. vous posez cette nécessité d'entretien dans les cas d'infertilité, alors pourquoi ne pas le poser à chaque fois qu'il y a désir de parentalité ?

M. Luc Roegiers. — C'est une question de projet de société. C'est aussi la question du rôle que joue le médecin. Personnellement, je ne le vois pas comme une espèce de technicien dans un énorme drive-in. Je pense que la responsabilité des demandeurs s'enrichit et mûrit d'être confrontée à des médecins qui ne sont pas là uniquement pour faire face à une « indication ». J'ai été frappé de voir que, dans le texte, au moment où l'on traite du don des gamètes, la situation est présentée comme si le médecin posait seulement une « indication », avec l'autorisation du couple. C'est étonnant. Or, la demande doit être véritablement portée dès le départ par le couple. Il doit y avoir un vrai projet. Cela ne se marque assez dans ce texte. C'est dans cet esprit-là que je travaille depuis seize ans : remettre du projet parental dans un processus qui se présente comme technique, le désaliénier. Les gens viennent avec leur souffrance, ils sont traumatisés et ils se sentent, ils le disent parfois, soumis à une logique médicale. Quelquefois on arrive à voir que ce désir n'est pas leur vérité ou que ce n'est pas le moment. On dialogue et, parfois, ces couples me consultent à nouveau par la suite.

La notion de dialogue est très générale en médecine. Je ne la conçois pas comme une demande de justification.

Mais je suis d'accord avec vous; il y a des couples qui ont le même imaginaire que vous, qui sont un peu méfiants. Leur histoire aide parfois à les comprendre. Ce sont des gens déjà abîmés du préjudice d'être infertiles. On ne peut pas les mettre en question, surtout alors que court dans notre société l'imaginaire de la stérilité psychogène.

Vous m'interrogez sur la question de la dissociation gamétique et du portage de la grossesse. Je pense qu'on peut se référer à notre expérience commune d'adultes : nous avons tellement été troublés par notre rationalité et perdu quelques repères affectifs. Mais les enfants accordent beaucoup d'importance à avoir été portés par leur mère. Je sais qu'il y a des situations dramatiques, j'en ai

gaat, een situatie waarin de betrokkenen terechtkomt na probleem-relaties, dan kan het kind zichzelf wat beginnen wijsmaken. Wanneer de maatschappij het kind van meet af aan via bepaalde dereguleringen bewust in die kwetsbare, discriminerende positie plaatst, is dat nog iets heel anders. Het eenoudergezin kan niet zo maar een programma worden. Dat is mijn overtuiging. Ik vind het leuk dat u het over freudiaanse verwijzingen hebt. Natuurlijk kan de psychoanalyse niet zo maar teruggebracht worden tot Freud, maar rond bepaalde zaken kan men nu eenmaal niet heen. Ik ben eerder geïnteresseerd in de transgenerationale gezinstherapie en in de reële plaats van het kind.

In onze maatschappij worden kinderen meer en meer voor hun verantwoordelijkheid geplaatst. Daarover moeten wij ons zorgen maken. Het kind heeft een zware verantwoordelijkheid. Het biedt het hoofd aan projecties. Dat punt is echter niet aan de orde.

Het tweede deel van uw betoog vind ik vrij merkwaardig. U hebt een verband gelegd tussen de dialoog en een concept dat aan uw verbeelding ontspruit, namelijk de selectie die wij als arts-en-psychiatres kunnen maken. Ik werk met collega's die dezelfde mening zijn toegedaan. Dat blijkt overigens doorheen de tekst, bij voorbeeld als aan homoseksuelen wordt gevraagd om hun motivatie uiteen te zetten. Maar gedurende zestien jaar praktijk heb ik nooit gevraagd om een kinderwens te verantwoorden.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Dat bedoelde ik niet. Ik ga met u akkoord om de discriminatie te beklemtonen, maar ik ga veel minder akkoord met de absolute noodzaak om in een dergelijk situatie een onderhoud te hebben. Als dat onderhoud absoluut noodzakelijk is ingeval van onvruchtbaarheid, waarom dan niet telkens als iemand ouder wenst te worden ?

De heer Luc Roegiers. — Dat is een kwestie van maatschappij-project. Het draait hier ook om de rol die de arts speelt. Persoonlijk zie ik hem niet als een soort technicus in een enorme drive-in. Ik denk dat de verantwoordelijkheid van de aanvragers verrijkt en rijpt in de confrontatie met de artsen die er niet alleen zijn om medische indicaties op een rijtje te zetten. Ik moet verbijsterd vaststellen dat volgens de tekst de arts bij de gametondonatie alleen een « indicatie » moet stellen, zij het met instemming van de ouders. Dat is verwonderlijk. Het verzoek moet immers van meet af aan echt door het koppel worden gedragen. Er moet sprake zijn van een echt project. Dat komt niet voldoende naar voren in de tekst. In die geest werk ik al zestien jaar lang : een ouderschap-project steken in een proces dat er technisch uitziet, de vervreemding bekampen. De mensen komen met hun kommer, ze zijn getraumatiseerd en voelen zich naar eigen zeggen onderworpen aan een medische logica. Soms komen we tot de vaststelling dat dit verlangen niet echt het hunne is of dat het ogenblik niet is aangebroken. We gaan de dialoog aan en soms raadplegen die koppels mij later opnieuw.

Het begrip dialoog is breed verspreid in de geneeskunde. Ik vat dat niet op als een verzoek tot verantwoording.

Ik ben het echter met u eens dat sommige koppels even veel verbeeldingskracht aan de dag leggen als uzelf en een beetje wantrouwig zijn. Gezien hun wedervaren is dat soms begrijpelijk. Die mensen zijn al getekend door hun onvruchtbaarheid. Wij mogen ze niet nog eens op de proef stellen, vooral daar men zich in onze maatschappij inbeeldt dat onvruchtbaarheid een psychologische oorzaak kan hebben.

U ondervraagt mij over het loskoppelen van de gametondonatie van het draagmoederschap. Ik denk dat wij kunnen verwijzen naar onze gemeenschappelijke ervaring als volwassenen : wij zijn zo overstuur door onze rationaliteit dat wij geen affectieve ankerplaatsen meer hebben. Kinderen hechten echter er erg veel belang aan dat zij door hun moeder werden gedragen. Ik weet dat

rencontré, comme celle d'une jeune femme qui, à cause d'un cancer, est amputée de son utérus et se trouve dans l'impossibilité de porter des enfants. Son projet parental ne peut se réaliser sans recours à une mère porteuse. Je ne nie pas que le recours à une mère porteuse serait pratique dans le cas d'un projet d'un couple d'homosexuels masculins. Ce serait, dit crûment, la seule source possible. Je pense aussi que certaines femmes ne veulent pas porter l'enfant qui est pourtant biologiquement le leur, pour d'autres raisons, parfois seulement cosmétiques.

Pour des raisons qui leur appartiennent, ces femmes refusent une grossesse mais veulent un enfant dont elles seront la mère biologique. Les indications sont nombreuses mais le texte ne pose pas de limites. Plus grave encore serait de considérer symboliquement dans une loi que la grossesse puisse être détachée de l'ensemble du lien aux parents. C'est selon moi un pas redoutable à franchir.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Le débat sur la donation anonyme nous confronte aux notions suivantes: données génétiques, données biologiques et données médicales. Ces notions sont-elles synonymes ou différentes? Quelles informations le dossier médical de l'enfant contient-il? La loi relative aux droits du patient octroie à celui-ci un droit de regard sur son dossier médical. Un enfant conçu à partir du sperme d'un donneur anonyme peut-il invoquer cette loi?

M. Roegiers peut-il en tant que psychiatre donner un avis sur ce qui suit? La plupart des enfants issus de l'IAD sont conçus à l'aide de sperme provenant d'un donneur anonyme. Bien que les parents tentent de garder cette information secrète, elle finit généralement par filtrer, le plus souvent à un moment inopportun comme l'adolescence. L'enfant pourrait, sur la base de l'article 7 de la Convention des droits de l'enfant, tenter d'obtenir le profil social du donneur. Qu'en pense M. Roegiers?

M. François Roelants du Vivier (MR). — Je voudrais tout d'abord faire une réflexion à propos de ce qui me semble être un procès d'intention concernant l'accès à la PMA pour la production d'embryons destinés à l'expérimentation. Je n'ai vu nulle part dans le texte de ma collègue que l'objectif de la PMA était la production d'embryons pour l'expérimentation.

En revanche, je me pose des questions à la suite de votre réflexion sur l'accord écrit des géniteurs pour que les embryons congelés surnuméraires puissent être destinés à la recherche. La proposition prévoit la possibilité d'utiliser ces embryons pour la recherche après une période de cinq ans. Si on suit votre avis, combien de temps faudra-t-il attendre à défaut d'un tel accord? Les embryons pourront-ils encore être utilisés ou seront-ils jetés?

Je voudrais aussi poser une question relative aux mères porteuses. Je ne suis pas l'auteur de la proposition mais l'objectif est d'interdire par principe. Certaines conditions et exceptions sont prévues. Il faut donc replacer la proposition dans son contexte. J'attire votre attention sur l'exposé des motifs de la proposition de loi relative aux mères porteuses qui indique que « le recours aux mères porteuses sans conditions précises aboutit à la banalisation et à l'instrumentalisation de la grossesse. Or nul n'ignore l'importance de la vie in utero pour l'équilibre de l'enfant à naître ».

Mme Isabelle Durant (ÉCOLO). — Je voudrais faire une remarque sur les questions intrusives. Je ne partage pas l'avis de M. Mahoux et je considère que le dialogue est utile et nécessaire, non parce qu'il s'imposerait à tous les couples dans leur intimité, mais tout simplement parce qu'ici, on fait un choix pouvant avoir des conséquences particulières pour l'enfant à naître. Le dialogue est quelque chose à promouvoir de façon importante dans le cas d'une procréation différente des procréations habituelles pour lesquelles personne n'a la vocation d'établir un dialogue avec les couples.

er dramatische situaties bestaan. Ik heb een jonge vrouw ontmoet die aan kanker leed, een hysterectomie had ondergaan en dus geen kinderen meer kon dragen. Haar ouderschapsproject is alleen denkbaar door tussenkomst van een draagmoeder. Ik ontken niet dat voor het project van een koppel mannelijke homoseksuelen een draagmoeder een handige oplossing is. Om het botweg te zeggen, het is de enige mogelijke bron. Ik denk ook dat bepaalde vrouwen hun biologisch kind niet wensen te dragen, zij het soms uitsluitend om cosmetische redenen.

Om redenen die hun eigen zijn, weigeren die vrouwen zwanger te worden, maar ze wensen wel een kind waarvan ze de biologische moeder zijn. De medische indicaties zijn talrijk, maar de tekst stelt geen grenzen. Erger nog zou het zijn om in een wet het signaal op te nemen dat de zwangerschap kan worden losgekoppeld van de band met de ouders. Dat is mijns inziens een te duchten stap.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — In het debat over anonieme donatie worden we geconfronteerd met de volgende begrippen: genetische gegevens, biologische gegevens en medische gegevens. Zijn die drie begrippen synonymen of zijn er verschillen? Welke gegevens worden in het medisch dossier van het kind opgenomen? Volgens de wet op de rechten van de patiënt heeft de patiënt recht op inzage van zijn medisch dossier. Kan het kind dat werd verwekt met het sperma van een anonieme donor, zich op die wet beroepen?

Kan de heer Roegiers als psychiater een advies geven over de volgende aangelegenheid? De meeste KID-kinderen zijn verwekt met sperma van een anonieme donor. Hoewel de ouders de donatie geheim proberen te houden, lekt het nieuws vaak uit. Dat gebeurt meestal op een ongelegen moment, bijvoorbeeld tijdens de adolescentie. Wat denkt de heer Roegiers van het feit dat een kind op basis van artikel 7 van het Verdrag van de rechten van het kind, sociale gegevens van de donor zou willen kennen?

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Ik heb nergens in de tekst van mijn collega gezien dat de bedoeling van MBV erin bestaat embryo's te produceren voor experimenten.

Ik stel mij echter wel vragen over de schriftelijke instemming van de donoren opdat overtallige ingevoerde embryo's na een periode van vijf jaar voor onderzoek kunnen worden bestemd. Het voorstel voorziet in de mogelijkheid om die embryo's na vijf jaar te gebruiken voor onderzoek. Als uw advies wordt gevuld, hoelang moet dan worden gewacht als die instemming niet wordt gegeven? Kunnen de embryo's nog worden gebruikt of worden ze weggeworpen?

Ik heb ook nog een vraag over draagmoeders. Ik ben niet de indiener van het voorstel, maar de bedoeling is een principieel verbod, al wordt voorzien in voorwaarden en uitzonderingen. Het voorstel moet dus in zijn geheel worden bekeken. In de toelichting bij het wetsvoorstel betreffende de draagmoeders wordt bepaald: «bovendien zou het inschakelen van draagmoeders zonder duidelijke voorwaarden de zwangerschap reduceren tot een banale en louter instrumentele aangelegenheid. Iedereen weet nochtans hoe belangrijk het leven in de baarmoeder is voor het evenwicht van de toekomstige boreling».

Mevrouw Isabelle Durant (ÉCOLO). — Wat de indringende vragen betreft, ben ik het niet eens met de heer Mahoux. Ik vind dat de dialoog nuttig en noodzakelijk is, niet omdat hij zou binnendringen in de intimiteit van alle koppels, maar gewoon omdat hier een keuze wordt gemaakt die bijzondere gevolgen kan hebben voor de toekomstige boreling. De dialoog moet ten zeerste worden bevorderd voor gevallen van voortplanting die anders zijn dan de gebruikelijke voortplanting, waarvoor niemand op het idee zou komen een dialoog met de koppels te bewerkstelligen.

En ce qui concerne l'origine ou la traçabilité biologique, quelle est votre estimation des difficultés qui peuvent se poser à des enfants nés de ce genre de procréation ? Votre réponse pourrait nous aider à prendre position en matière d'anonymat. Qui dit plus d'anonymat dit évidemment grosses difficultés pour les donneurs. Pouvez-vous nous éclairer pour que nous puissions définir des règles ?

Mme Mia De Schampelaere (CD&V). — Que signifie d'un point de vue psychologique le droit à la filiation ? Dans le cas de mères célibataires et de couples lesbiens il va de soi que l'enfant n'est pas issu de parents au sens social ou juridique du terme. Dans quelle mesure l'ignorance de ses origines peut-elle influencer le développement d'un adolescent ?

Mme Clotilde Nyssens (cdH). — Premièrement, compte tenu de la diversité des pratiques utilisées dans les centres belges, les différents acteurs sont-ils demandeurs d'un cadre légal en la matière ?

Deuxièmement, vous avez beaucoup parlé de « triangle » et de « triangulation » — importante contribution des sciences humaines à la médecine. Ce triangle doit-il absolument comprendre le père et la mère ou peut-il impliquer des personnes extérieures ? Voici huit jours, un médecin de Liège est venu nous parler des pratiques appliquées à Liège. Il a évoqué le pourcentage de femmes seules et de ménages homosexuels qui demandaient des PMA. Vous avez parlé des familles monoparentales. Qu'en est-il de la triangulation dans les couples homosexuels ?

M. Luc Roegiers. — La question du secret a été abordée par de nombreuses personnes mais assez différemment. Mon exposé n'ayant peut-être pas été assez clair sur ce point, j'insiste sur le fait que je ne veux pas créer de normes : ce ne serait pas indiqué, ni dans un sens ni dans un autre, concernant la révélation aux enfants de leur origine biologique. Des couples qui souffrent d'un problème d'infertilité et deviennent dépendants du monde médical ne doivent pas, en outre, se voir imposer, par des spécialistes comme moi ou par des textes de loi, la façon de dialoguer avec leurs enfants. Le message doit être très clair sur les prérogatives parentales. La société, et en particulier le monde médical, ne peut s'arroger le droit de camoufler les origines. A tout moment, les donneurs doivent savoir que pour certaines raisons, parfois liées à ce qui se passe entre les parents et leur enfant d'une origine biologique autre, ce secret risque d'être levé. On ne peut rien garantir à cet égard.

D'après les chiffres dont je dispose et qui datent de sept ou huit ans plus tôt, 90% des gens qui ont recours à des dons de gamètes ne révèlent pas à leur enfant son origine biologique. J'ai suivi nombre de ces couples. Pour ma part, je ne partage pas l'idéologie de la vérité, professée par certains de mes collègues, entre autres psychanalystes. Cette question relève notamment des prérogatives parentales. Une histoire qui reste secrète peut se révéler structurante si elle est assumée par les parents; la cohérence peut s'installer. Cependant, il peut y avoir révélation accidentelle. Ou encore l'un des parents n'a pas assumé son infertilité et il en souffre, adressant un message non verbal continu qui entraîne un certain nombre de symptomatologies chez l'enfant. A mes yeux, c'est une richesse pour des parents de partager avec leur enfant cette expérience de vie de couple, de lui parler de leur désir de procréation et de leur recours à un donneur. Geneviève Delaisi de Parseval plaide pour la notion de parentalité additionnelle. Pour la famille monoparentale, c'est un deuil. En ce qui concerne la procréation assistée, dans le cas d'un don de gamètes, on peut le voir comme un plus. Je pense que la question de la solidarité va l'emporter. Un enfant même assez jeune peut le comprendre.

Votre question sur les adolescents va un peu plus loin. Il y a toujours une crise à l'adolescence : certains enfants testent leurs parents en leur disant qu'ils n'ont pas demandé à être mis au

Met welke problemen kunnen kinderen die via dat soort voortplanting worden geboren, worden geconfronteerd met betrekking tot de afkomst of de biologische traceerbaarheid ? UW antwoord zou ons kunnen helpen om een standpunt in te nemen inzake anonimiteit. Meer anonimiteit betekent uiteraard ook ernstige moeilijkheden voor de donoren. Kunt u ons een en ander verduidelijken, zodat we regels kunnen opstellen ?

Mevrouw Mia De Schampelaere (CD&V). — Het recht op ouders staat uitdrukkelijk in een aantal internationale verdragen, maar wat betekent het recht op afstamming vanuit een psychologisch oogpunt ? Bij alleenstaande moeders en bij lesbische koppels is het duidelijk dat het kind niet afstamt van ouders in de sociaal-maatschappelijke of juridische zin. In welke mate heeft het feit dat de afstamming onbekend is, een invloed op de ontwikkeling van een tiener ?

Mevrouw Clotilde Nyssens (cdH). — Zijn de verschillende actoren vragende partij voor een wettelijk kader terzake, gelet op de diverse praktijken die in de Belgische centra worden toegepast ?

U had het vaak over « driehoek » en « triangulatie », een belangrijke bijdrage van de menswetenschappen aan de geneeskunde. Moet die driehoek absoluut van vader en de moeder behalen, of kunnen er ook externe personen bij worden betrokken ? Acht dagen geleden is een arts uit Luik hier komen praten over de praktijken die in Luik worden toegepast. Hij verwees naar het percentage alleenstaande vrouwen en homokoppels die MBV vragen. Hoe staat het met de triangulaire relatie bij homokoppels ?

De heer Luc Roegiers. — De geheimhouding werd door verschillende personen op verschillende wijze benaderd. Misschien was mijn uiteenzetting op dit punt niet voldoende duidelijk. Ik wil echter geen normen invoeren, want dat zou geenszins gepast zijn in verband met de onthulling van de biologische afkomst aan de kinderen. Koppels die te maken krijgen met onvruchtbaarheid en afhankelijk worden van de medici, moet men niet ook eens confronteren met specialisten zoals ik, of met wetteksten die hen opleggen hoe ze met hun kinderen moeten praten. Wat met het voorrecht van de ouders wordt bedoeld, moet zeer duidelijk zijn. De maatschappij en de medici in het bijzonder mogen zich niet het recht aanmatigen de afstamming te verdoezelen. De donoren moeten op elk ogenblik weten dat dit geheim kan worden opgeheven, om diverse redenen, soms als gevolg van de omgang tussen de ouders en hun kind van een andere biologische afstamming. In dat opzicht kunnen we niets garanderen.

Volgens de cijfers waarover ik beschik en die al zeven of acht jaar oud zijn, of nog ouder, zeggen 90% van de mensen die een beroep hebben gedaan op gametendonatie hun kinderen niet wat hun biologische afkomst is. Ik heb tal van koppels gevuld. Ikzelf ben geen voorstander van de ideologie van de waarheid, die door sommige van mijn collega's, vooral psychoanalytici, wordt beoefend. Die aangelegenheid behoort tot de voorrechten van de ouders. Een zaak die verzwegen wordt, kan geheim blijven als de ouders ermee kunnen omgaan. De waarheid kan echter ook toevallig aan het licht komen. Het is ook mogelijk dat één van de ouders zijn onvruchtbaarheid niet heeft verwerkt, eronder lijdt en voortdurend non-verbale signalen uitzendt die bij het kind een aantal symptomcomplexen teweegbrengen. Ik vind het voor de ouders een verrijking dat ze met hun kind die ervaring als koppel kunnen delen, dat ze het kunnen spreken over hun kinderwens en hun beroep op een donor. Geneviève Delaisi de Parseval pleitte voor het begrip aanvullend ouderschap. In het eenoudergezin is er een gemis. In het geval van een gametendonatie kan de begeleide voortplanting een pluspunt zijn. Ik denk dat de solidariteit de boventoon zal halen. Een kind kan dat begrijpen, ook al is het nog vrij jong.

Uw vraag over adolescenten gaat wat verder. De adolescentie gaat altijd met een crisis gepaard : sommige kinderen testen hun ouders. Ze zeggen dat ze niet gevraagd hebben geboren te worden

monde, qu'ils n'ont pas de leçon à recevoir d'eux ... La mise en question qui intervient dans le cadre de la démarche d'autonomisation et de construction de la personnalité peut prendre une couleur particulière en cas d'origine biologique dissociée.

La situation est différente selon que les choses ont été dites depuis le début, qu'elles sont révélées tardivement, soit à l'adolescence, ou qu'elles interviennent implicitement sans jamais avoir été révélées. La crise, les interpellations des adolescents peuvent avoir des répercussions, parfois extrêmement vives, sur les parents qui se sentent attaqués dans leur légitimité de parents. C'est un peu comme si, parce qu'ils n'ont pas donné la vie biologique, les parents se sentaient encore plus « vulnérabilisés » par l'attitude de leur enfant. Cela vaut aussi pour l'adoption. C'est une des bases des malentendus chez les adolescents adoptés. Il y a toujours deux souffrances, celle de l'enfant qui cherche à se construire et celle des parents confrontés à des difficultés, des approximations. Il me paraît important que les parents puissent dire à leur enfant qu'ils ne sont pas les êtres tout puissants qu'il imagine, qu'ils se posent des questions, s'en sont posé, qu'ils ont eu recours au don de gamètes.

M. Mahoux semble intéressé par les données plus objectives. Des études ont été réalisées. Pour des raisons méthodologiques, il est difficile de pousser ces recherches très loin. On ne peut pas, comme cela a été fait de manière transgressive, aller dans les écoles pour soumettre les enfants, dont les neuf dixièmes ne savent pas qu'ils ont une origine biologique dissociée, à des tests affectifs ou à des tests d'intelligence.

Cela a été fait en France par un généticien qui a utilisé à cette fin les données d'une banque de sperme. Cela me semble une transgression méthodologique importante.

Les données dont nous disposons ne sont pas alarmistes. Je suis tout à fait rassuré quant au don de gamètes dans notre organisation actuelle. Dans les grands centres, des entretiens sont organisés et les partenaires peuvent parler de ce que représente le don de gamètes. Très souvent, les partenaires ne sont pas sur la même longueur d'ondes, une maturation est nécessaire.

M. Mahoux a parlé de l'accord à donner pour l'utilisation des embryons surnuméraires. Que des embryons soient jetés à la poubelle, soient gaspillés est une désolation pour certains biologistes et certains médecins. Personnellement, je n'ai pas tellement d'état d'âme quant à la réalité biologique qui est ainsi éliminée. C'est le projet qui m'interpelle.

M. Philippe Mahoux (PS). — Le problème est réglé dans la loi relative à la recherche sur embryons. Il est abordé de manière différente par Mme Defraigne qui détermine des règles différentes. Vous avez raison de dire qu'après cinq ans, le détenteur des embryons pourrait décider unilatéralement de leur destination. Dans la loi actuelle, ce sont soit les auteurs du projet parental, soit les donneurs de gamètes — en cas de don à des fins de recherche — qui donnent l'autorisation.

Pour des raisons de liberté de conscience, il est bon que ces autorisations soient indispensables. Si on dérogeait à cette règle d'autorisation, on irait à l'encontre de la liberté de conscience des donneurs de gamètes et des auteurs d'un projet parental. Ceux-ci doivent être libres de s'opposer à une utilisation à des fins de recherche.

M. François Roelants du Vivier (MR). — On avait dit que le texte interdisait les mères porteuses. Je ne l'avais pas compris comme ça. Mais je pense avoir compris que la possibilité de recueillir et de conserver des gamètes est ouverte aux personnes qui veulent en faire don à la recherche. Il s'agit donc bien de la constitution d'embryons en vue de l'expérimentation.

M. Luc Roegiers — J'en viens à la question des acteurs de terrain. Je ne peux pas parler au nom de mes collègues. J'ai l'impression que les médecins ne sont jamais demandeurs de régulations. Ceci dit, je trouve qu'elles sont symboliquement impor-

en dat ze van hen geen lessen moeten krijgen ... De vragen die rijzen in het kader van hun streven naar zelfstandigheid en hun persoonlijkheidsontwikkeling kunnen een bijzondere wending nemen wanneer ze biologisch niet van hun ouders afstammen.

De situatie is verschillend naar gelang de zaken van in het begin werden medegedeeld, of later, eventueel tijdens de adolescentie, of impliciet aan het licht komen zonder dat er ooit over werd gesproken. De crisis, de vragen van de adolescenten, kunnen soms zeer zware gevolgen hebben voor de ouders, die zich aangetast voelen in hun legitimiteit als ouders. Omdat ze niet biologisch het leven geschonken hebben, kunnen de ouders zich nog meer kwetsbaar voelen door de houding van hun kind. Dat geldt ook bij adoptie. Het is één van de oorzaken van misverstanden bij geadopteerde adolescenten. Er is aan weerszijden leed: bij het kind, dat zich probeert te ontplooien en bij de ouders, die geconfronteerd worden met moeilijkheden. Het lijkt mij belangrijk dat de ouders hun kind kunnen zeggen dat ze niet de almachtige wezens zijn die het denkt, dat ze zich vragen stellen en gesteld hebben, en dat ze een beroep deden op gametendonatie.

De heer Mahoux lijkt geïnteresseerd in meer objectieve gegevens. Er zijn studies gemaakt. Om methodologische redenen is het moeilijk die onderzoeken ver door te drijven. Men mag niet naar scholen gaan om de kinderen, van wie negen van de tien niet weten dat ze een andere biologische afkomst hebben, te onderwerpen aan affectieve of intelligentietests.

In Frankrijk heeft een geneticus dat wel gedaan, daarbij gebruik makend van de gegevens van een spermabank. Dat lijkt mij een ernstige schending van de methodologie.

De gegevens waarover wij beschikken zijn niet alarmerend. Ik ben gerust over de gametendonatie in onze huidige organisatie. In de grote centra worden samenkomsten georganiseerd en kunnen de partners praten over wat gametendonatie betekent. De partners zitten heel vaak niet op dezelfde golfvlengte, de zaak moet rijpen.

De heer Mahoux had het over de instemming voor het gebruik van de overtallige embryo's. Sommige biologen en bepaalde artsen vinden het droevig dat embryo's worden verspild. Zelf heb ik er geen problemen mee dat de biologische realiteit op die wijze wordt geëlimineerd.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Het probleem werd geregeld in de wet betreffende het onderzoek op embryo's. Mevrouw Defraigne benadert het op een andere wijze en bepaalt andere regels. U hebt gelijk als u zegt dat de houder van de embryo's na vijf jaar eenzijdig zou kunnen beslissen over hun bestemming. In de huidige wet zijn het de indieners van het ouderschapsproject of de gametendonoren, — in het geval van een schenking voor onderzoeksdoeleinden — die instemming geven.

Om redenen van gewetensvrijheid is het goed dat die instemming onontbeerlijk is. Als we zouden afwijken van die regel inzake instemming, zouden we ingaan tegen de gewetensvrijheid van de gametendonoren en de indieners van het ouderschapsproject. Zij moeten zich kunnen verzetten tegen een gebruik voor onderzoeksdoeleinden.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Er was gezegd dat de tekst draagmoeders verbod. Ik had dat niet zo begrepen. Ik denk begrepen te hebben dat de mogelijkheid om gameten af te nemen en te bewaren openstaat voor personen die ze willen schenken voor onderzoek. Het gaat dus wel degelijk om het produceren van embryo's voor experimentatie.

De heer Luc Roegiers — Ik kan niet namens mijn collega's spreken, maar ik heb de indruk dat de artsen nooit vragende partij zijn voor regulering, al vind ik die symbolisch belangrijk. In België heerst immers enige wanorde. Frédéric Varone en Nathalie Schif-

tantes. En Belgique, cela fait quand même un peu désordre. Des études ont été consacrées par Frédéric Varone et Nathalie Schifino de l'UCL à la question de l'absence de régulation liées au cadre politique belge. On ne peut pas continuer à faire cavalier seul. En tant que médecin, je pense qu'il est toujours utile de se référer à des textes de loi. C'est notre triangulation à nous. Je ne crois pas au colloque singulier. Mais il faut que les repères symboliques soient crédibles.

Il est très important de faire la différence entre les personnes qui vivent dans une famille et les membres de l'entourage qui peuvent être des ressources. Il ne faut pas confondre avec la question de la triangulation structurante pour le développement du psychisme. Il y a là quelque chose de vrai. Je suis critique par rapport à certains excès de la psychanalyse. Je ne crois pas que l'homme soit là pour défusionner une soi-disant relation incestueuse entre mère et enfant. J'ai écrit des textes très critiques sur ce point. En l'absence de triangulation, une personne de l'extérieur peut plus difficilement jouer un rôle. Les familles monoparentales se débrouillent mais plus difficilement. Selon moi, on doit favoriser les liens et les relations plutôt que l'atomisation. C'est une question de projet de société mais aussi de santé mentale des enfants.

Mme Micheline Roelandt. — Je vous remercie de m'avoir invitée. Le temps qui m'est imparti étant limité, je me bornerai aux points de la proposition sur lesquels l'avis du Comité consultatif diffère.

En 1998 le ministre Colla nous a adressé, au sujet de la procréation médicalement assistée, une série de questions que nous avons décidé de traiter l'une après l'autre. Nous avons déjà répondu à la question du sort réservé facultativement ou obligatoirement aux embryons surnuméraires. Vous avez aujourd'hui reçu l'avis du 8 mars 2004 concernant le don de gamètes.

Une commission restreinte a été créée voici trois mois pour étudier les questions posées par le don d'embryons, la notion de mère porteuse et le sort des gamètes provenant de partenaires décédés. Cet avis n'étant pas encore élaboré, je ne puis en dire grand-chose à l'exception de quelques éléments. Après avoir entendu certains experts étrangers, la commission restreinte ne se prononcera certainement pas de façon unanime au sujet des mères porteuses. Les avis divergent à cet égard.

Je considère comme le professeur Roegiers que pour l'utilisation des gamètes d'un partenaire décédé, le délai de six mois mentionné dans la proposition de loi est beaucoup trop court. Cette opinion rejoue celle des experts entendus. À une demande en ce sens formulée par le partenaire survivant, certains centres n'accéderait pas au cours de la première, voire des deux premières années. La demande s'apparenterait en effet beaucoup trop à une compensation affective associée au travail de deuil. Cinq pour cent au maximum des personnes ayant effectué une telle démarche auprès d'un centre dans la première année qui suit le décès de leur partenaire réitèrent leur demande l'année suivante. Le besoin de procréer à partir de ces gamètes est donc nettement moins important au bout d'un an.

Concernant le don de gamètes, je voudrais évoquer rapidement les points sur lesquels le Comité ou du moins certains de ses membres ne se rallient pas complètement à la proposition de loi. À l'instar de l'Ordre des médecins, le Comité propose de dédommager, non de rémunérer, les donneurs de sperme et d'ovocytes de leurs frais. Cela implique une indemnisation des frais relatifs aux rendez-vous honorés et aux déplacement accomplis. Le Comité jugerait utile que les différents centres accordent le même dédommagement.

Bien que l'anonymat des donneurs soit à présent la règle, le Comité consultatif se montre très divisé. Certains membres

fino van de UCL hebben studies gewijd aan het gebrek aan reguleren als gevolg van de politieke organisatie in België. We kunnen niet op eigen houtje blijven handelen. Als arts denk ik dat het altijd nuttig is om op wetteksten te kunnen steunen. Dat is onze triangulaire relatie. Ik geloof niet in het colloque singulier. De symbolische bakens moeten echter wel geloofwaardig zijn.

Het is heel belangrijk het onderscheid te maken tussen personen die in een gezin leven en personen uit de omgeving die kunnen inspringen. We mogen dat niet verwarren met de structurerende triangulaire relatie voor de ontplooiing van de psyche. Daar zit enige waarheid in. Ik sta kritisch tegenover bepaalde overdrijvingen van de psychoanalyse. Ik geloof niet dat het de taak van de mens is een zogezegd incestueuze verhouding tussen moeder en kind te verbreken. Ik heb daarover zeer kritische teksten geschreven. Als er geen triangulaire relatie bestaat, kan een buitenstaander moeilijker een rol spelen. Eenoudergezinnen trekken zich ook uit de slag, maar dat gaat moeilijker. Volgens mij moeten we de banden en de relaties bevorderen, eerder dan de versplintering. Het gaat hierbij om een maatschappelijk project, maar ook om de mentale gezondheid van de kinderen.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ik dank u voor de uitnodiging. Aangezien de beschikbare tijd beperkt is, zal ik enkel ingaan op een aantal punten van het wetsvoorstel waarover het Raadgevend Comité er een andere mening op na houdt.

In 1998 hebben we van minister Colla een reeks vragen gekregen over medisch begeleide bevruchting en hebben we beslist die op te splitsen en ze na elkaar te behandelen. We hebben reeds geantwoord op de vraag wat er kan of moet gebeuren met overtallige embryo's. Vandaag kreeg u het advies van 8 maart 2004 over gametendonatie.

Drie maanden geleden is een beperkte commissie opgestart over embryodonatie, draagmoederschap en het lot van gameten van overleden partners. Vermits dat advies nog niet werd uitgewerkt, kan ik daar nu weinig over meedelen. Toch kan ik enkele dingen verklappen. Binnen de beperkte commissie, na een aantal buitenlandse experts te hebben gehoord, zullen we ons zeker niet eindig uitspreken over draagmoederschap. Een aantal leden hebben daarover hun bedenkingen. Een aantal andere leden staan duidelijk open voor de mogelijkheid van draagmoederschap.

Zoals ook professor Roegiers stelde, denk ik dat wat het gebruik van gameten van een overleden partner betreft, de in het wetsvoorstel vermelde termijn van zes maanden zeker veel te kort is. Dat is ook de mening van de gehoorde experts. Het blijkt dat in sommige centra binnen het jaar, of zelfs binnen de eerste twee jaar, niet kan worden ingegaan op de vraag van de overlevende partner tot gebruik van de gameten van de overleden partner, omdat de vraag veel te veel lijkt op een compensatie binnen het rouwproces en veel meer weg heeft van affectieve compensatie dan van een weloverwogen, realistische vraag. Slechts maximum 5 procent van diegenen die zich in de loop van het eerste jaar na het overlijden van de partner tot een centrum hebben gericht om over de gameten te kunnen beschikken, komen na één jaar terug. Dat betekent dat na één jaar de nood om zich met die gameten te reproduceren duidelijk verminderd.

Inzake gametendonatie zal ik kort ingaan op de punten waar het Comité, althans een aantal leden, zich niet volledig achter het wetsvoorstel schaart. In navolging van de Orde van Geneesheren stelt het Comité voor om zowel donoren van sperma als van eicellen te vergoeden, niet te betalen, voor de gemaakte kosten. Dat impliceert geen honorering van eicellen of sperma, maar een honorering voor al de afspraken die ze hebben nagekomen en voor de verplaatsingskosten. Het Comité denkt dat het nuttig zou zijn dat de verschillende centra dezelfde vergoeding zouden toegeven.

Hoewel de anonimiteit van de donoren nu de regel is, is het Raadgevend Comité daarover sterk verdeeld. Sommige leden stel-

proposent le maintien de cet anonymat sauf lorsque le couple fournit lui-même un donneur, ce qui est le plus courant en matière de don d'ovocyte. Selon d'autres membres, les donneurs devraient obligatoirement être identifiables, selon le futur modèle néerlandais. De nombreux membres préconisent de suivre une politique qui vise simultanément deux objectifs : d'une part le maintien de la donation anonyme, notamment pour éviter une trop forte diminution du nombre de donneurs, et d'autre part l'identification des donneurs qui l'acceptent.

Il n'existe aucune preuve tangible que les enfants issus d'une donation éprouvent de réelles difficultés au cours de leur adolescence ou ultérieurement. Nous ne pouvons toutefois pas nous prononcer de manière définitive à ce sujet. Il nous semble important que les parents réfléchissent à toutes les situations susceptibles de se présenter, même s'ils restent maîtres de la décision relative au maintien ou non du secret. Ne pas révéler à l'enfant qu'il a été conçu par le biais de la donation ne signifie pas que ce secret ne peut être levé à un moment donné. Il serait en tout cas utile d'élargir l'éventail des possibilités et de ne pas ériger en règle l'anonymat du donneur. Il doit par conséquent être établi sur le plan légal que les donneurs tant anonymes que connus ne pourront jamais intervenir dans l'éducation des enfants et qu'aucune obligation de nature éducative ou financière ne pourra leur être imposée.

Une autre divergence de vues concerne l'exclusion des familles monoparentales. Des tendances différentes se dessinent au sein du Comité. Pour un premier groupe, la famille se limite nécessairement à une relation homme-femme, dans le cadre ou en dehors du mariage. Un deuxième groupe estime que la parenté doit être restreinte au couple mais admet la possibilité pour les couples lesbiens d'utiliser des gamètes donnés par des tiers.

Un troisième groupe considère, sans pour autant contester l'utilité d'une relation triangulaire, que l'absence de celle-ci peut être compensée par une relation monoparentale. Pour ces membres, certaines femmes sont parfaitement capables de gérer leurs relations sociales de manière telle que l'enfant rencontre suffisamment de personnes pour pouvoir s'épanouir de manière équilibrée. Un tel cas requiert peut-être, personne au comité ne le nie, une assistance psychologique plus approfondie et plus longue par rapport à un couple lesbien ou hétérosexuel classique. Pour certains membres du comité il serait discriminatoire d'exclure les femmes célibataires du droit à la fécondation *in vitro*.

À l'article 7, paragraphe 7, Mme Defraigne propose de limiter à six le nombre de grossesses. Selon des études internationales, le risque de consanguinité n'apparaît qu'au-delà du nombre de vingt-cinq enfants conçus. Par conséquent la limite proposée est peut-être un peu trop stricte. Tous les membres du Comité considèrent que les parents ont le droit de faire l'origine de l'enfant dans l'intérêt de celui-ci. Par conséquent, cet élément ne pourrait pas être mentionné dans les dossiers médicaux de l'enfant et de la mère. La reconnaissance de ce droit exigerait une adaptation de la loi relative aux droits du patient ou une décision claire quant à l'obligation qui incomberait au médecin de ne pas autoriser la consultation du dossier.

Le Comité fait remarquer qu'en ce qui concerne l'IAD, un certain nombre de points légaux doivent être réglés. Selon l'article 318, paragraphe 4, du Code civil, dans le cas d'un couple hétérosexuel marié le père ne peut contester sa paternité s'il a autorisé

len voor de donoren anoniem te houden, met uitzondering van die gevallen waarin het koppel zelf een donor meebrengt. Dat is meestal het geval voor eiceldonatie. Andere leden menen dat de donoren verplicht identificeerbaar zouden moeten zijn, naar het toekomstige Nederlands model. Tal van leden van het comité denkt dat het nuttig zou zijn een tweesporenbeleid te volgen. Enerzijds zou de anonieme donatie moeten kunnen blijven bestaan, onder meer om het aantal donoren niet te veel te zien dalen, anderzijds zouden de donoren die daarmee instemmen identificeerbaar moeten kunnen zijn.

Daarnet is gezegd dat er geen duidelijke bewijzen zijn van het feit dat kinderen die afstammen uit donorschap werkelijk problemen ervaren tijdens hun adolescentie of latere volwassenheid. Daarover kunnen we echter geen uitsluitsel geven. Het lijkt ons belangrijk dat, na counseling met het intentionele ouderpaar, de ouders alle mogelijke situaties kunnen bedenken, ook al blijven ze heer en meester over de beslissing inzake geheimhouding. Geheimhouding ten opzichte van het kind over het feit dat het verwekt werd door donorschap betekent niet dat dat geheim op een bepaald moment niet wordt opgeheven. Ook al zijn er niet zoveel situaties waarin dat tot nogtoe is gebeurd, denken we dat het nuttig zou zijn de waaier van mogelijkheden uit te breiden en niet als regel te stellen dat de donor anoniem moet zijn. Dat zou wel impliceren dat wettelijk duidelijk wordt gemaakt dat zowel voor anonieme als voor niet-anonieme donoren een latere tussenkomst in de opvoeding van de kinderen onmogelijk is en dat aan die donoren nooit enige educatieve of financiële verplichting kan worden opgelegd.

Een ander meningsverschil met de indienster van het wetsvoorstel betreft de uitsluiting van monoparentale families. Binnen het comité bestaan er twee tot drie tendensen. Een eerste groep vindt dat een familie zich noodzakelijk beperkt tot een man-vrouwrelatie binnen of buiten het huwelijk. Een tweede groep vindt dat ouderschap moet worden beperkt tot koppels, maar erkennen de mogelijkheid voor lesbische koppels om een beroep te doen op gameten van derden.

Een derde groep die het nut van een triangulaire relatie wel wil inzien, meent echter dat als er geen triangulaire relatie is, die afwezigheid kan worden opgevangen door het openstellen van de monoparentale relatie. Die groep meent dat sommige vrouwen perfect in staat zijn hun sociale relaties zo te voeren dat het kind de mogelijkheid krijgt om voldoende derden te ontmoeten zodat het tot een evenwichtige ontplooiing kan komen. Binnen het comité betwist niemand dat de vraag van een alleenstaande vrouw misschien een betere en langere counseling vergt dan de vraag van een klassiek lesbisch of heteroseksueel koppel, waarbij het duidelijk is dat de twee partners een weloverwogen vraag stellen. Blijkbaar zijn er een aantal leden binnen het comité die vinden dat het een discriminatie zou zijn om alleenstaande vrouwen uit te sluiten als kandidaten voor in-vitrofertilisatie.

In artikel 7, § 7, stelt mevrouw Defraigne voor het aantal zwangerschappen tot zes te beperken. Een aantal internationale studies beweren dat tot vijfentwintig verwekte kinderen, de kans op latere consanguinité praktisch nul is. Het cijfer van zes lijkt ons dus misschien wat te streng. Natuurlijk is het zo dat indien men zou overgaan tot gekende donoren men er geen baat bij heeft dat cijfer op te drijven tot vijfentwintig. Alle leden van het comité zijn van oordeel dat de ouders het recht hebben om de afstamming van het kind voor het kind te verwijgen. Dat impliceert dat, indien dat recht hen inderdaad wordt toegekend, in het medisch dossier van het kind en van de moeder de gegevens over de afstammingsmodaliteiten niet zouden mogen worden opgenomen. De erkenning van dat recht zou wel een aanpassing vergen van de wet op de patiëntenrechten of een duidelijke uitspraak wat betreft de plicht van de arts om een dossier niet vrij te geven.

Anderzijds merkt het comité op dat ingeval van KID een aantal wettelijke punten moeten worden geregeld. Volgens artikel 318, § 4, van het Burgerlijk Wetboek kan in geval van KID binnen een gehuwde heteroseksueel paar, de vader zijn vaderschap niet

l'insémination artificielle, sauf s'il peut prouver que la conception de l'enfant ne découle pas de ce traitement. La loi ne précise pas la forme que doit revêtir cette autorisation ni la manière dont chacun des partenaires peut prouver sa bonne foi. Il n'existe par contre aucune disposition analogue dans le cas d'une IAD pratiquée dans le cadre d'un couple cohabitant non marié.

Selon le comité consultatif les règles de filiation chez les couples homosexuels constituent également un problème urgent. Les avis sont partagés. Bien que la loi du 8 mai 2003 permette à deux personnes de même sexe de se marier, la partenaire d'une femme qui donne naissance à un enfant ne peut faire établir un lien de filiation avec l'enfant ni se référer aux prérogatives parentales. Pour certains membres du comité, ces droits parentaux doivent être attribués aux conjoints de même sexe et les règles de filiation doivent être appliquées. D'autres membres, opposés à la naissance d'enfants dans des couples lesbiens, estiment néanmoins que la partenaire de la mère légale doit pouvoir jouir d'un certain nombre de droits parentaux compte tenu des rapports affectifs qu'elle entretient avec l'enfant.

J'en viens à la destination des embryons excédentaires. L'avis approuvé précise clairement que le comité recommande de permettre aux différents centres de limiter leurs choix quant à la destination des embryons. Au fil du temps cela devient moins important car pour autant que nous sachions, actuellement tous les centres acceptent toutes les destinations possibles. De nos recommandations, cet avis reprend surtout la nécessité de suivre l'avis et le consentement éclairé des personnes qui ont un projet de parentalité. Certains membres du comité estiment que cela doit être défini au début du traitement et que le centre et les parents doivent être informés de la durée de conservation des embryons et de la décision prise par les parents quant à la destination préconisée. D'autres membres jugent moins important que ces données soient couchées par écrit dès le départ. Ils pensent que les parents doivent être contactés quelques années plus tard pour être interrogés à ce sujet.

Certains ont objecté qu'on ne pouvait pas toujours retrouver ces parents et qu'à défaut d'accord on ne peut jamais avoir la certitude que les parents approuvaient réellement l'utilisation finale de l'embryon par le centre.

Le comité prône une certaine souplesse en matière de durée de conservation. Les embryons ne peuvent être conservés indéfiniment et la règle des cinq ans correspond assez bien à ce qui se passe dans la pratique. Cependant de nombreuses exceptions doivent être prévues.

Quant aux jeunes femmes qui veulent constituer des embryons sachant qu'elles deviendront stériles à la suite d'un traitement contre le cancer, il ne serait guère sensé de les obliger à faire dans les cinq ans les trois enfants qu'elles souhaiteraient. La durée de conservation doit alors être prolongée. Pour les jeunes parents qui veulent procéder à une fécondation *in vitro*, il n'y aucune raison d'imposer des grossesses trop rapprochées et une prolongation du délai de cinq ans doit donc être possible.

M. Philippe Mahoux (PS). — Nous avions opté pour l'idée que l'autorisation du don à la recherche une fois donnée l'était définitivement. C'est un problème de nature éthique. On peut en effet changer d'avis. Mais, évidemment, cela pose des problèmes à la recherche. Si une recherche a commencé, et qu'elle doit être interrompue à cause d'une reprise de l'autorisation par ceux qui l'avaient pourtant donnée, on vivra des situations délicates, voire

betwisten indien hij toestemming heeft gegeven voor kunstmatige inseminatie, tenzij hij kan bewijzen dat de verwekking van het kind niet het gevolg kan zijn van die behandeling. Het comité wijst erop dat de wet niet bepaalt in welke vorm die toestemming moet worden gegeven, noch op welke wijze elk van de partners hiervan het bewijs kan leveren. Indien KID wordt toegepast binnen een samenwonend niet gehuwde koppel bestaat er geen met artikel 318, § 4, analoge bepaling die het de samenwonende partner onmogelijk maakt zijn vaderschap te betwisten wanneer hij had toegestemd met de inseminatie.

Een ander punt dat volgens het Raadgevend Comité dringend moet worden opgelost, zijn de afstammingsregels bij homoseksuele koppels. De meningen zijn hierover verdeeld. Niet-tegenstaande sinds de wet van 8 mei 2003 twee personen van hetzelfde geslacht met elkaar kunnen huwen, kan de partner van de vrouw die het kind op de wereld zet, geen afstammingsband met het kind laten vaststellen, noch een beroep doen op de ouderlijke prerogatieven. Voor sommige leden van het comité moeten deze ouderlijke rechten worden toegekend aan de echtgenoten van hetzelfde geslacht en moeten de afstammingsregels worden aangepast. Andere leden die gekant zijn tegen de geboorte van kinderen binnen lesbische koppels, vinden niettemin dat de partner van de wettelijke moeder over een aantal ouderlijke rechten moet kunnen beschikken omwille van de affectieve relatie die ze met het kind heeft.

Wat de bestemming van de overtollige embryo's betreft het volgende. In het advies dat werd goedgekeurd, is nauwkeurig gespecificeerd dat het comité aanbeveelt om de verschillende centra voor in-vitro-fertilisatie de mogelijkheid te bieden hun eigen keuzen voor de bestemming van de embryo's te beperken. De betekenis daarvan neemt niet met de tijd af omdat, voor zover we weten, op dit ogenblik alle centra alle mogelijke bestemmingen aanvaarden. Er blijft van onze aanbevelingen in dat advies vooral één punt over en dat is de noodzaak om het advies en de informed consent van de intentionele ouders te volgen. Voor een aantal leden van het comité moet dat bij het begin van de behandeling worden vastgelegd en moeten het centrum en de ouders weten wat de bewaartijd is en wat er inzake de intentionele bestemming door de ouders is beslist. Andere leden vinden het minder belangrijk dat zulks van in het begin op papier staat. Ze zijn van oordeel dat de ouders na enkele jaren moeten worden aangeschreven om hen te vragen welke bestemming ze aan hun embryo's wensen te geven.

Een kritiek hierop is dat die ouders niet altijd kunnen worden opgespoord en wanneer er in het begin geen afspraken werden gemaakt, kan nooit met zekerheid geweten worden of de ouders in werkelijkheid akkoord gingen met wat het centrum uiteindelijk met het embryo doet.

Het comité stelt voor om voor de bewaartijd relatief soepel te zijn. Natuurlijk kunnen die embryo's niet tot in der eeuwigheid worden bewaard en stemt de regel van vijf jaar vrij goed overeen met wat er in de praktijk gebeurt. Er moet echter in heel wat uitzonderingen worden voorzien.

Indien jonge vrouwen embryo's willen aanmaken omdat ze weten dat ze tengevolge van een anti-tumorale behandeling onvruchtbaar zullen zijn, is het weinig zinvol ze te verplichten om binnen de vijf jaar de drie kinderen te maken die ze eventueel zouden wensen. In dat geval moet de bewaartijd worden verlengd. Voor jonge ouders die moeten overgaan tot *in vitro* fertilisatie is er geen enkele reden om het aantal zwangerschappen te dicht na elkaar te doen opvolgen en moet het mogelijk zijn de bewaartijd van vijf jaar te verlengen.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Wij hadden geopteerd voor de idee dat de toestemming voor onderzoek definitief was. Dat is een ethische zaak. Men kan inderdaad van mening veranderen. Dat doet uiteraard problemen rijzen voor het onderzoek. Als een eenmaal begonnen onderzoek moet worden afgebroken omdat iemand zijn toestemming intrekt, wachten ons nog delicate, zelfs onmogelijke situaties. Dan bestaat het risico dat men aarzelt om

impossibles. Cela risque de faire hésiter à commencer de telles recherches. Nous avions donc opté pour l'irréversibilité de l'autorisation. La discussion sur ce que j'appelle le droit de suite est intéressante. Du point de vue de l'enfant, la traçabilité des origines gamétiques peut être importante. Mais octroyer un droit de suite au donneur, au-delà du droit de regard sur l'usage fait des embryons, me paraît assez particulier. Or c'est ce qui est proposé par certains membres. Je voudrais donc que l'on précise cette attitude.

Si on laisse la liberté aux donneurs, ou aux auteurs du projet parental dans l'hypothèse où l'embryon n'aurait pas été créé à des fins de recherche, de révéler le fait qu'ils ont été les donneurs de gamètes, on leur octroie dès lors un droit de suite.

Je ne sais si tout cela a été discuté au comité consultatif. Mais cela me semble important.

Je poursuis avec une remarque d'ordre plus général. Il faudrait, une fois pour toutes, faire la distinction entre ce qui est adoption et ce qui ne l'est pas, y compris dans le cas des mères porteuses. Si une femme décide de renoncer à sa maternité sitôt l'enfant né, nous nous trouvons dans une logique classique d'adoption. Cela ne pose pas de problème. Par contre, il y a problème lorsque on s'inscrit dans une autre logique où la filiation serait déterminée par un contrat initial.

Dans le premier cas se pose néanmoins la question de savoir si on peut parler d'adoption quand il y a eu don de gamètes. En cas de don de gamète, ou bien il y a un droit de suite pour les donneurs, ou bien il n'y en a pas. S'il y a droit de suite, on devrait pouvoir poser la problématique de l'adoption. Sinon, il faut considérer les parents qui ne sont pas les parents biologiques, dès le début de la conception ou l'implantation de l'embryon, comme les vrais parents. Le problème est d'ailleurs aussi un problème juridique, un problème de droit civil qui semble insurmontable aux juristes.

Vous dites que le droit de suite ne détermine pas des droits. Mais qui le dit ? À partir du moment où les donneurs veulent être identifiés.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — À propos de l'éventuelle suppression de l'anonymat, un juriste du Commissariat aux droits de l'enfant affirme qu'il n'est pas inconcevable qu'un enfant intentant un procès sur la base de l'article 7 des droits de l'enfant — droit de connaître son origine biologique — obtienne gain de cause. Cet aspect a-t-il été pris en compte ?

La proposition de loi limite à six le nombre de dons de sperme alors que dans d'autres pays le maximum est de vingt-cinq. Ces six dons valent-ils pour la Flandre, pour la Belgique ou pour un territoire plus vaste ? Un expert d'un centre de fécondation pense qu'il serait préférable de créer une banque du sperme destinée à la race caucasienne afin que les Pays-Bas et la Flandre entre autres puissent échanger du sperme, évitant ainsi des problèmes à long terme.

La semaine dernière, le professeur Comhaire a déclaré que la qualité du sperme se dégradait. Tient-on compte d'une diminution de la fécondité et du fait qu'un nombre croissant de couples devront recourir au don ?

Enfin, je comprends que peu de gens soient favorables à la suppression de l'anonymat et je me réjouis que certains membres du comité en soient partisans. Une politique à deux objectifs est proposée. D'un point de vue éthique, est-il acceptable que des parents créent une discrimination pour leur enfant par leur choix en faveur du guichet « anonymat » ou du guichet « notoriété » ? Du point de vue de l'enfant cette situation peut être plus grave que le maintien ou la suppression totale de l'anonymat. Compte tenu de la nécessité de supprimer la discrimination entre enfants, je ne puis imaginer que la création d'un guichet A et d'un guichet B soit une solution.

nog zulke onderzoeken te starten. We hadden dus geopteerd voor de onomkeerbaarheid van de toestemming. De discussie over wat ik het « volgrecht » zou noemen, is interessant. Uit het standpunt van het kind kan de traceerbaarheid van de oorsprong van de gameten belangrijk zijn. De donor een volgrecht toekennen dat verder gaat dan het controlerecht op het gebruik van de embryo's lijkt mij echter nogal vreemd. Dat wordt evenwel voorgesteld door bepaalde leden. Ik zou dus graag hebben dat ze die houding verduidelijken.

Als men de donoren, of de indieners van het ouderschapsproject indien het embryo niet voor onderzoeksdoeleinden zou zijn geproduceerd, het recht geeft bekend te maken dat zij de gameten-donoren waren, kent men hen een volgrecht toe.

Ik weet niet of dat allemaal besproken werd in het Raadgevend Comité, maar het lijkt mij belangrijk.

Men zou ook voor eens en altijd het onderscheid moeten maken tussen wat een adoptie is en wat er geen is, ook in het geval van draagmoeders. Als een vrouw beslist af te zien van het moederschap zodra het kind geboren is, is dat een klassieke adoptie. Dat geeft geen aanleiding tot problemen. Er rijst daarentegen wel een probleem als de afstamming van in het begin zou worden vastgelegd in een contract.

In het eerste geval rijst evenwel de vraag of we kunnen spreken van adoptie in het geval van een gametendonatie. In dat geval is er ofwel een volgrecht voor de donoren, ofwel is er geen volgrecht. Als er volgrecht is, moet de vraag van de adoptie kunnen worden gesteld. Anders moet men de ouders die niet de biologische ouders zijn, vanaf de bevruchting of de implantatie van het embryo als de echte ouders beschouwen. Dat is trouwens ook een juridisch probleem, een burgerrechtelijk probleem dat voor de juristen onoverkomelijk lijkt.

U zegt dat het volgrecht geen rechten vastlegt. Wie zegt dat ? Vanaf wanneer willen de donoren geïdentificeerd worden ?

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Een jurist van het Kinderrechtcommissariaat beweerde in verband met de eventuele afschaffing van de anonimiteit dat het niet ondenkbaar is dat een kind dat op basis van artikel 7 van de Rechten van het kind — het recht op kennis van de biologische afkomst — een proces aanstaat, in het gelijk wordt gesteld. Is dat aspect aan bod gekomen ?

In het wetsvoorstel wordt het aantal spermadonaties tot zes beperkt terwijl het in andere landen 25 bedraagt. Gaat het voor die zes donaties over Vlaanderen of België, of over een ruimer gebied ? Een deskundige van een fertilitéitscentrum is van oordeel dat het beter zou zijn een spermabank aan te leggen die bestemd is voor het Kaukasische ras, zodat er onder meer tussen Nederland en Vlaanderen sperma kan worden uitgewisseld teneinde problemen op lange termijn te voorkomen.

Vorige week verklaarde professor Comhaire dat de kwaliteit van het sperma achteruitgaat. Wordt er rekening gehouden met een vermindering van de vruchtbaarheid en met het feit dat steeds meer koppels een beroep zullen moeten doen op donatie ?

Ten slotte heb ik een opmerking. Ik begrijp dat er weinig voorstanders zijn van het voorstel tot opheffing van de anonimiteit. Het verheugt me dat sommige leden van het Comité pleiten voor de opheffing. Er wordt een tweesporenbeleid voorgesteld. Is het ethisch gezien aanvaardbaar dat ouders die door hun keuze voor het anonimiteitsloket of voor het bekendheidloket een discriminatie creëren voor hun kind ? Vanuit het oogpunt van het kind is een dergelijke toestand wellicht erger dan het handhaven of de volledige opheffing van de anonimiteit. Aangezien erop wordt gewezen dat de discriminatie tussen kinderen moet worden wegwerkt, kan ik mij niet inbeelden dat de creatie van een A- en een B-loket op dat vlak een oplossing kan bieden.

Mme Micheline Roelandt. — Je répondrai tout d'abord aux questions de M. Mahoux. Je pense qu'au sein du comité, personne n'a considéré que, lorsque des parents avaient donné au préalable une destination à leurs embryons surnuméraires en accord avec le centre de fertilisation, ils ne pouvaient pas changer d'avis pendant la période définie pour la préservation des embryons. Si les parents signent et sont d'accord pour que leurs embryons servent à la recherche, ce n'est pas au lendemain de la fertilisation mais au moins cinq ans plus tard que ces embryons pourront être destinés à la recherche. Les parents peuvent changer d'avis dans les cinq ans. C'est dommage pour eux s'ils changent d'avis après six ans, quand les embryons ne sont plus censés être préservés.

Je pense que, d'un point de vue éthique, on est constamment confronté à une tension entre la liberté individuelle et l'autonomie d'une part et la responsabilisation des gens par rapport aux décisions qu'ils prennent d'autre part. Si on doit considérer que les gens veulent parfois revenir sur des décisions qu'ils ont prises, il y a aussi de la part des personnes qui prennent une décision la responsabilité de l'assumer. Je pense que ce n'est pas un manque d'éthique de considérer que si j'ai décidé un jour que les embryons surnuméraires pouvaient servir à la recherche ou que j'offrais mes gamètes pour qu'ils puissent servir à la création d'embryons pour la recherche, je suis censée, au moment de ma décision, pouvoir envisager que je devrai assumer cette responsabilité. On ne peut pas revenir en permanence en arrière par rapport à des décisions.

En ce qui concerne les droits de suite, votre question interpelle mais nous y avons beaucoup réfléchi. Je pense qu'il faut se dire qu'au moment où il a accepté de faire une donation identifiable par la suite, le donneur est censé devoir être mis en situation de donner un consentement vraiment informé. Cela signifie qu'étant donné la double ou la triple possibilité, les entretiens avec le donneur de sperme seront plus nécessaires encore qu'aujourd'hui et qu'il faudra l'amener à prendre en considération l'ensemble des conséquences d'une éventuelle levée de l'anonymat. Je pense qu'il faut s'assurer du fait que la levée de l'anonymat ne va pas dans les deux sens. Nous avons pensé à la levée de l'anonymat dans la perspective des intérêts de l'enfant et non dans celle des intérêts du donneur.

M. Philippe Mahoux (PS). — Si l'anonymat peut être levé pour l'enfant, celui-ci pourra entreprendre des démarches, ce qui mènera à la levée de l'anonymat de la descendance biologique du donneur. C'est quasiment automatique. S'il a le choix, quel donneur optera encore pour la levée de son anonymat ?

Mme Micheline Roelandt. — L'expérience à l'étranger montre que quand on lève obligatoirement l'anonymat, il ne reste plus qu'un cinquième des donneurs. Donc, 20% des candidats donneurs peuvent envisager d'être identifiables par la suite. Nous ne voulions pas provoquer la diminution du nombre de donneurs. Nous respectons dès lors le refus de 80% de donner leur sperme si l'identification était obligatoire.

Il est évident que dans ces conditions, il faut également prévoir une procédure permettant à un enfant de rechercher son père biologique. Très peu d'enfants de trois ans pourraient mener à bien cette recherche. Il serait donc raisonnable de prévoir, par exemple, et je reprends l'âge fixé aux Pays-Bas, un minimum de douze ans pour savoir si le donneur est identifiable, et seize ou dix-huit ans, selon les pays, pour pouvoir disposer de son identité. En d'autres termes, jusqu'à ce moment, puisqu'il ne sait pas qui a donné naissance à des enfants grâce à son sperme, le donneur n'a pas la possibilité de s'immiscer dans l'éducation de l'enfant. Ayant accepté d'être identifiable, il ne risque d'être confronté à cet enfant, qu'à partir du moment où il a atteint seize ou dix-huit ans.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ik antwoord eerst op de vragen van de heer Mahoux. Ik denk dat binnen het comité niemand van mening was dat, wanneer ouders vooraf, in overeenstemming met het fertilitetscentrum, een bestemming hadden gegeven aan hun overtollige embryo's, ze niet van mening mochten veranderen tijdens de periode die was overeengekomen voor de bewaring van de embryo's. Als de ouders tekenen, en het eens zijn dat hun embryo's dienen voor onderzoek, is het niet onmidellijk na de bevruchting, maar ten minste vijf jaar later dat de embryo's voor onderzoek kunnen worden bestemd. De ouders kunnen binnen vijf jaar van mening veranderen. Het is jammer voor hen, als ze na zes jaar van mening veranderen, wanneer de embryo's niet meer geacht zijn te worden bewaard.

Ik denk dat men uit ethisch oogpunt voortdurend wordt geconfronteerd met een spanning, enerzijds, tussen de individuele vrijheid en de autonomie en, anderzijds, de responsibilisering van de mensen ten opzichte van de beslissingen die ze nemen. We moeten er weliswaar rekening mee houden dat de mensen soms willen terugkomen op de beslissingen die ze hebben genomen, maar personen die een beslissing nemen hebben ook de verantwoordelijkheid daar de gevolgen van te dragen. Ik denk dat het geen gebrek aan moreel besef is ervan uit te gaan dat, als ik op een dag heb beslist dat de overtollige embryo's mogen dienen voor onderzoek of ik mijn gameten heb gegeven zodat ze kunnen dienen voor de aankondiging van embryo's voor onderzoek, ik op het ogenblik van mijn beslissing geacht word te kunnen inzien dat ik die verantwoordelijkheid zal moeten aanvaarden. Men kan niet voortdurend terugkomen op beslissingen.

Over uw vraag betreffende het volgrecht hebben we veel nagedacht. Ik denk dat men ervan moet uitgaan dat wanneer een donor aanvaardt een donatie te doen die daarna kan worden geïdentificeerd, geacht wordt dat hij in staat was een werkelijk geïnformeerde instemming te geven. Dat betekent dat, gelet op de tweevoudige of de drievoudige mogelijkheid, de gesprekken met de spermadonor nog noodzakelijker zullen zijn dan vandaag en dat men ervoor moet zorgen dat hij rekening houdt met alle gevolgen van een eventuele opheffing van de anonimiteit. Men moet ervoor zorgen dat de opheffing van de anonimiteit niet in de beide richtingen gaat. Wij hebben gedacht aan de opheffing van de anonimiteit met het oog op de belangen van het kind en niet die van de donor.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Als de anonimiteit voor het kind kan worden opgeheven, kan het stappen doen die lijden tot de opheffing van de anonimiteit van de biologische afstamming van de donor. Dat gaat bijna automatisch. Welke donor zal nog opteren voor de opheffing van de anonimiteit, als hij de keuze heeft ?

Mevrouw Micheline Roelandt. — De ervaring in het buitenland leert ons dat wanneer de anonimiteit verplicht wordt opgeheven, er nog maar een vijfde van de donoren overblijven. Dat betekent dus dat 20% van de kandidaat-donoren ermee kunnen leven dat ze later identificeerbaar zijn. We wilden het aantal donoren niet doen dalen. We respecteren dus de weigering van de 80% om hun sperma te geven als de identificatie verplicht zou zijn.

In die omstandigheden moet dus ook worden voorzien in een procedure die het kind de mogelijkheid geeft zijn biologische vader te zoeken. Zeer weinig kinderen van drie jaar zouden de zoektocht tot een goed einde kunnen brengen. Het zou dus redelijk zijn om, zoals in Nederland, te voorzien in een minimumleeftijd van twaalf jaar om te weten of de donor identificeerbaar is, en zestien of achttien jaar, naar gelang van het land, om over zijn identiteit te kunnen beschikken. Dat betekent dus dat de donor, aangezien hij niet weet wie kinderen heeft gekregen dankzij zijn sperma, tot op dat ogenblik niet de mogelijkheid heeft zich te mengen in de opvoeding van het kind. Als hij aanvaard heeft te kunnen worden geïdentificeerd, bestaat de kans dat hij met dat kind wordt geconfronteerd pas vanaf het ogenblik dat het zestien of achttien jaar wordt.

Je ne pense pas que l'on puisse comparer le don de gamètes, et ce qui se passe par la suite dans la famille d'accueil, à une situation d'adoption. Ces deux choses étant éminemment différentes, il est extrêmement important de les clarifier lors des entretiens qui seront menés avec les personnes proposant leurs gamètes. N'oublions pas que dans pratiquement tous les dons d'ovules, la donneuse est connue. Si les femmes sont capables d'assumer cette idée, pourquoi pas les hommes ? Si les femmes sont capables de ne pas s'immiscer dans l'éducation des enfants, dans des couples où elles connaissent la receveuse, pourquoi cela poserait-il problème en cas de don de sperme ? Quand on parle de don de gamètes, on pense pratiquement toujours au don de sperme, mais il existe également une pratique en matière de don d'ovules.

M. Philippe Mahoux (PS). — Effectivement. Nous faisons du droit international privé. Nous n'imaginons aucun droit de suite de la part des donneurs vis-à-vis de l'enfant qui naîtra. Les droits pouvant varier en fonction de la résidence, du domicile, etc, nous essayons d'établir des règles, notamment en matière de filiation, de droit de suite, d'héritage.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Très peu de recherches ont été effectuées en matière de dons. Une enquête suédoise démontre cependant que si la plupart des enfants ne recherchent pas un père ou l'identité du père, ils veulent connaître la couleur de ses yeux et de ses cheveux ainsi que ses origines sociales. Je ne veux pas plaider pour la suppression de l'anonymat. Il ne s'agit pas de droits successoraux ou du fait d'être père. C'est pourquoi la législation néerlandaise me paraît appropriée. Elle fixe une limite à 12 ans et l'enfant n'a le droit de connaître qu'un certain nombre de choses lorsque des raisons psychologiques le justifient. Il ne faut donc pas être trop catégorique en la matière.

Quoi qu'il en soit il existe très peu d'enquêtes scientifiques sauf sur les couples lesbiens car là la situation est connue, ce qui n'est pas le cas chez les couples hétéro, principalement parce que l'homme répugne à admettre qu'il est stérile.

Mme Micheline Roelandt. — Le Comité consultatif a voulu conserver un maximum de souplesse et élargir l'éventail des possibilités. Enfermer des gens et des situations dans des règles légales peut engendrer un certain « tourisme » ou l'organisation de circuits parallèles. La plupart des membres du Comité, pour autant qu'ils expriment leur conviction personnelle, pensent qu'il est préférable de ne pas faire les choses. Cependant cette conviction n'a aucune pertinence compte tenu des possibilités du futur couple parental au plan psychologique. Pour ma part il me semblerait préférable de ne pas garder le secret sauf si le partenaire du couple concerné a besoin de ce secret pour pouvoir remplir son rôle de père social. Il nous semblait important d'ouvrir la discussion sur toute une série de points avec les personnes qui ont un projet de parentalité. Le choix entre le guichet A ou B devient alors un choix réfléchi. Cela peut être le choix d'un donneur anonyme. On pourra expliquer aux futurs enfants la raison de ce choix. Nous ne voulions laisser subsister aucun doute sur le fait que le « nous » se rapportait aux parents, même si ce n'est pas le cas d'un point de vue biologique. Un choix déterminé n'a pas plus de valeur qu'un autre sur le plan éthique ou moral. L'important est que les gens aient la possibilité de réfléchir aux conséquences de leur choix et à la façon dont ils le justifient.

M. le président. — Vous raisonnez du point de vue des parents et vous exprimez une idée défendable. Cependant il convient d'être attentif aux conséquences de ce choix. Lorsqu'un enfant est confronté vingt ans après au choix effectué par les parents en matière d'anonymat, cela peut gravement perturber la relation parents-enfants. Le maintien de l'anonymat permet d'éviter ce type de conflit. Du point de vue de l'enfant, une politique à double

Ik denk niet dat de gametondonatie en wat zich daarna afspeelt in het gastgezin kan worden vergeleken met een adoptie. Aangezien het om twee volstrekt verschillende zaken gaat, is het bijzonder belangrijk om daarover heel duidelijk te zijn tijdens de gesprekken met de personen die hun gameten voorstellen. We mogen niet vergeten dat in bijna alle gevallen van eiceldonatie de donor bekend is. Als de vrouwen in staat zijn te leven met die idee, waarom zouden de mannen dat dan niet kunnen ? Als de vrouwen in staat zijn zich niet te mengen in de opvoeding van de kinderen, in de koppels waarvan de ze ontvangende vrouw kennen, waarom zouden er dan problemen rijzen bij spermadonatie ? Wanneer gesproken wordt over gametondonatie, denken we bijna altijd aan spermadonatie, maar eiceldonatie is ook een praktijk die wordt toegepast.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Inderdaad. We doen aan internationaal privaatrecht. We denken aan geen enkel volgrecht van de donoren ten opzichte van de toekomstige boreling. Aangezien rechten kunnen variëren naar gelang van de verblijfplaats, de woonplaats enzovoort, proberen wij regels vast te leggen, inzonderheid inzake afstamming, volgrecht, erfrecht.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Inzake donatie is er heel weinig onderzoek gebeurd. Er is wel een Zweeds onderzoek dat uitwijst dat de meeste kinderen niet op zoek zijn naar een vader of naar de identiteit van de vader. Ze willen wel weten wat de kleur van zijn ogen en haar is, en ook de sociale achtergrond. We moeten het probleem op die manier bekijken. Ik wil niet pleiten voor opheffing van anonimitet. Het gaat niet om erfrechten of om het vader zijn. Daarom vind ik de Nederlandse wetgeving goed. Daar wordt de grens op 12 jaar bepaald en heeft een kind slechts recht om bepaalde dingen te weten wanneer er daartoe psychologische redenen bestaan. De discussie moet dus niet zwart-wit gebeuren.

Hoe dan ook bestaat er heel weinig wetenschappelijk onderzoek. Dat bestaat wel over lesbische koppels, omdat daar de situatie gekend is. Bij veel heterokoppels wordt de situatie geheim gehouden. De voornaamste reden daarvoor is het taboe bij de man om toe te geven dat hij onvruchtbare is.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Het Raadgevend Comité heeft er vooral voor gekozen om de zaken zo soepel mogelijk te houden en de waaier van mogelijkheden te vergroten. Het oplussen van mensen en situaties binnen wettelijke regels houdt het risico in dat er «toerisme» of parallelle circuits worden georganiseerd. De meeste leden van het Comité, voor zover ze voor hun persoonlijke overtuiging spreken, denken dat het beter is om de dingen niet geheim te houden. Een dergelijke overtuiging heeft echter geen enkele relevantie gelet op de mogelijkheden die het toekomstige ouderkoppel psychologisch heeft. Ikkzelf kan denken dat het beter is de dingen niet geheim te houden, maar als de partner van het betrokken koppel die geheimhouding nodig heeft om zich te kunnen opstellen als sociale vader, dan is wat ik denk irrelevant. Het leek ons belangrijk om via counseling een heleboel dingen bespreekbaar te maken met de intentionele ouders. De keuze tussen loket A of B wordt dan een weloverwogen keuze. Dat kan de keuze voor een anonieme donor zijn. Aan de toekomstige kinderen kan men verklaren waarom daarvoor werd gekozen. We wilden geen enkele twijfel laten bestaan over het feit dat «wij» de ouders zijn, ook al is dat biologisch niet zo. Een bepaalde keuze is ethisch of moreel niet meer waard is dan een andere. Wel belangrijk is dat de mensen de gelegenheid krijgen om na te denken over de gevolgen van hun keuze en hoe ze die rechtvaardigen.

De voorzitter. — U redeneert vanuit het standpunt van de ouders. Vanuit dat standpunt vertolkt u een verdedigbaar idee. Men moet echter ook oog hebben voor de gevolgen eens die keuze is gemaakt. Als een kind over twintig jaar wordt geconfronteerd met het feit dat de ouders die keuze tussen anoniem of niet anoniem hadden, kan het gebeuren dat de relatie tussen ouders en kinderen sterker wordt vertroebeld, omdat de ouders een

objectif peut aggraver le problème. Il convient d'en tenir compte dans notre processus de décision.

Mme Micheline Roelandt. — Je n'ai en effet pas voix au chapitre à ce sujet. Pourtant il me paraît défendable qu'on veuille prendre ce risque vis-à-vis de l'enfant, tout simplement pour être reconnu en tant que parent.

Mme Mia De Schampelaere (CD&V). — Ce secret ne finira-t-il pas par devenir une fiction ? En effet chacun a la possibilité de faire procéder à une analyse ADN qui a force probante dans les litiges civils relatifs à la reconnaissance ou à la non-reconnaissance de la descendance et aux droits de succession. Peut-on éviter que des enfants demandent un jour une analyse ADN ?

Le Comité a-t-il mené une discussion quasi philosophique, éthique, anthropologique ou civiliste sur le concept de filiation ? Nous devons en effet nous demander ce qu'est la filiation, ce qu'est une adoption, ce qu'est l'attribution de certains droits parentaux non constitutifs de filiation. Faut-il encore employer le concept de filiation ou bien faut-il inventer un nouveau concept ?

Certains en effet considèrent que lorsqu'il s'agit d'un couple de femmes, il ne faudrait pas de filiation mais que l'on pourrait envisager d'attribuer légalement certains droits parentaux. La filiation est une chose, l'exercice de l'autorité parentale en est une autre.

Mme Micheline Roelandt. — Je suis obligée de vous répondre d'abord qu'il est évident que l'ensemble de ces concepts sont en évolution et que nous nous trouvons en permanence face à des interrogations auxquelles il faudra un jour répondre mais peut-être pas trop vite et pas de façon trop fixiste.

En effet, il est clair qu'il faut légiférer mais j'ai presque envie de dire que si le législateur s'était prononcé il y a dix ans dans ce domaine, nous aurions une expérience bien moins grande que celle que nous avons pu acquérir grâce à l'absence de loi.

Pour de nombreuses situations, les pratiques se sont avérées beaucoup moins problématiques et dangereuses qu'on ne l'imaginait dans le passé. Ces pratiques auraient probablement été interdites.

Il est très difficile de décider s'il faut, oui ou non, laisser faire. Il faut presque avoir l'intention de courir derrière la pratique tout en se rendant compte de l'existence d'une incohérence quant à la filiation. Un couple de femmes peut se marier, procréer mais la partenaire de la femme qui accouche n'a aucun droit sur l'enfant. Cela ne tient pas debout.

Cette question donne lieu à des débats intéressants, parfois d'autant plus difficiles à mener que le comité se compose de nombreux juristes. On observe chez les juristes une frilosité pré-que génétique. Ils ont du mal à imaginer la modification des choses.

En ce qui concerne la question de Mme De Schampelaere, nous estimons que cette situation justifie qu'on privilégie l'absence de secret. Même sans don de gamètes de nombreux enfants naissent qui manifestement ne descendent pas du couple. Le risque est grand qu'ils l'apprennent un jour.

bepaalde keuze hebben gemaakt. Als ze die keuze niet hadden gemaakt en de anonimiteit was bewaard, dan bestaan dergelijke conflicten niet. Vanuit het standpunt van het kind kan een tweesporenbeleid het probleem nog groter maken dan dat het vandaag al is. Daarmee moeten we rekening houden in onze besluitvorming.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Ik heb daar inderdaad niets op te brengen. Toch vind ik het verdedigbaar dat men dat risico wil nemen ten opzichte van het kind, gewoon omdat men als ouders wil worden erkend.

Mevrouw Mia De Schampelaere (CD&V). — Zal die geheimhouding in de toekomst uiteindelijk geen fictie zijn ? Het is immers voor iedereen mogelijk het DNA te laten vaststellen en dat DNA is ook bewijskrachtig in burgerrechtelijke geschillen in verband met erkenning en niet-erkennung van afstamming en in verband met erfenisrechten. Kan men voorkomen dat kinderen ooit een DNA-onderzoek vragen ?

Heeft het Comité een soort filosofische, ethische, antropologische of burgerrechtelijke discussie gevoerd over het begrip afstamming ? We moeten ons immers afvragen wat afstamming is, wat een adoptie is, wat de toekenning is van bepaalde ouderlijke rechten die niet voortvloeien uit afstamming. Moet het begrip afstamming nog worden gebruikt of moeten we een nieuw begrip uitvin-den ?

Sommigen menen immers dat, wanneer het om twee vrouwen gaat, er geen afstamming zou hoeven te zijn, maar dat men zou kunnen overwegen wettelijk bepaalde ouderlijke rechten toe te kennen. Afstamming is één zaak, de uitoefening van ouderlijk gezag is een andere zaak.

Mevrouw Micheline Roelandt. — Al deze begrippen zijn uiteraard voortdurend in evolutie en we worden voortdurend geconfronteerd met vragen waarop we ooit zullen moeten antwoorden, maar misschien niet te snel en niet te vast omlijnd.

Het is duidelijk dat wetgevend moet worden opgetreden, maar ik heb bijna zin om te zeggen dat, als de wetgever zich tien jaar geleden op dit gebied had uitgesproken, we veel minder ervaring zouden hebben dan we nu konden verwerven dankzij het ontbreken van een wet.

In talrijke situaties zijn de praktijken veel minder problematisch en gevaarlijk gebleken dan we in het verleden dachten. Die praktijken zouden wellicht verboden zijn geweest.

Het is heel moeilijk te beslissen of we al dan niet iets moeten laten gebeuren. Men moet bijna van plan zijn achter de praktijk aan te lopen terwijl men zich er rekenschap van geeft dat er iets onlogisch bestaat in verband met de afstamming. Twee vrouwen mogen huwen, zich voortplanten, maar de partner van de vrouw die het leven schenkt, heeft geen enkel recht op het kind. Dat houdt geen steek.

Deze aangelegenheid geeft aanleiding tot interessante debatten, die soms moeilijk kunnen worden gevoerd omdat het comité talrijke juristen telt. Juristen hebben een bijna genetische koudwatervrees. Ze hebben het moeilijk om de zaken te zien veranderen.

Wat de vraag van mevrouw De Schampelaere betreft, vinden wij dat die situatie voor ons een reden is om te stellen dat er best geen geheimhouding is. Ook zonder gametendonatie worden heel wat kinderen geboren die duidelijk niet afstammen van het koppel. Het risico is inderdaad groot dat ze dat ooit te weten komen of beseffen.

3. Audition du 30 mars 2004

Audition du :

- M. Marc Abramowicz, docteur en médecine, Campus hospitalo-universitaire d'Anderlecht, ULB;
- Professeur André Van Steirteghem, docteur en médecine, AZ-VUB;
- Mme Rose Winkler, biologiste, Labo oncologie moléculaire, ULg;
- M. Edouard Delruelle, professeur de philosophie morale et politique, ULg.

Présidence de M. Patrik Vankrunkelsven

M. Marc Abramowicz. — Je suis très honoré et très heureux de votre invitation. Je suis médecin généticien et la génétique travaille très souvent la main dans la main avec la procréation médicalement assistée (PMA). Je voudrais, avant de vous illustrer dans quelle mesure la procréation médicalement assistée peut servir à éviter des maladies génétiques, vous rappeler brièvement quelques notions de base de la génétique médicale.

Tout d'abord, à l'heure actuelle, la génétique consiste à étudier une série de maladies rares transmises suivant des modes génétiques tels que nous les avons appris à l'école, les maladies « single-gene Mendelian » qui se transmettent par les modes héréditaires simples que vous connaissez. Les quelques exemples fréquemment cités sont la myopathie de Duchenne telle qu'on la présente au Téléthon, la mucoviscidose, les thalassémies et d'autres maladies rares — parfois extrêmement rares —, maladies dont l'ensemble touche environ 3 % de la population.

Si on représente sur un graphique la fraction des gens malades en fonction de l'âge, on se rend compte que la plupart de ces maladies débutent précocement autour ou peu de temps après la naissance ou au cours de l'enfance. Il faut cependant savoir que d'autres maladies d'origine génétique débutent nettement plus tardivement dans la vie : vers 30 ans, 40 ans, voire 50 ans. On cite habituellement comme exemples certaines maladies dégénératives comme les démences héréditaires, les cancers héréditaires, etc. Le corollaire de cette petite statistique, c'est qu'on s'attend bien entendu à retrouver au moins le même taux d'anomalies précoces après procréation médicalement assistée qu'après une grossesse naturelle.

Nous définissons donc, dans la pratique médicale, des anomalies qui causent des malformations ou des troubles, qui présentent des conséquences sévères pour le sujet, soit sur le plan fonctionnel — par exemple le cœur qui ne fonctionne pas, une absence de membres — soit sur le plan cosmétique — par exemple des anomalies défigurantes sévères. La sévérité de l'anomalie doit être située dans le contexte de la famille. Nous sommes d'emblée extrêmement prudents dans la définition stricte, toujours arbitraire, de ce qui est grave pour telle et telle famille.

Nous sommes tous porteurs de l'une ou l'autre anomalie génétique qui causerait une maladie sévère si elle était présente sur les deux exemplaires de nos gènes. Il n'y a personne qui soit strictement normal pour chacun des 30 000 gènes qui composent le génome. Nous sommes tous porteurs de quelque chose. Et lorsque deux parents s'unissent pour faire un enfant, en général, ils ne sont pas porteurs d'anomalie du même gène.

Donc, chacun des parents va donner la moitié de son matériel génétique à l'enfant qui va se retrouver avec un matériel génétique comparable à celui de ses parents et qui n'est pas normal. Dès lors : nous sommes tous porteurs de l'une ou l'autre anomalie. Par exemple, dans la population nord-européenne, une personne sur vingt-cinq porte une anomalie du gène de la mucoviscidose mais

3. Hoorzitting van 30 maart 2004

Hoorzitting met :

- Dr. Marc Abramovicz, *Campus hospitalo-universitaire d'Anderlecht*, ULB;
- Prof. dr. André Van Steirteghem, AZ-VUB;
- Dr. Rose Winkler, biologe, *Labo oncologie moléculaire*, ULg;
- Prof. Edouard Delruelle, moraalfilosofie en politieke filosofie, ULg.

Voorzitter : de heer Patrik Vankrunkelsven

De heer Marc Abramowicz. — Ik ben blij en vereerd met uw uitnodiging. Ik ben arts en geneticus en de genetica gaat vaak hand in hand met de medisch begeleide voortplanting (MBV). Voor ik enkele voorbeelden zal geven hoe MBV kan bijdragen tot het voorkomen van genetische aandoeningen, zal ik enkele basisbegrippen van de medische genetica toelichten.

Op dit ogenblik is genetica de studie van een reeks zeldzame ziekten die op de klassieke genetische wijze worden overgedragen. Het betreft de erfelijke « single-gene Mendelian »-ziekten. Enkele vaak aangehaalde voorbeelden zijn Duchenne spierdystrofie die aan bod komt in de Téléthon, mucoviscidose, verschillende vormen van thalassemie en andere, soms zeer zeldzame, ziekten die globaal genomen bij 3 % van de bevolking voorkomen.

Als we een grafiek bekijken over de fractie van zieke personen in functie van de leeftijd, zien we dat de meeste van die ziekten zeer vroeg opduiken: rond of kort na de geboorte of in de kindertijd. Er zijn evenwel erfelijke ziekten die pas veel later opduiken: op dertig-, veertig- of zelfs vijftigjarige leeftijd. Als voorbeeld daarvan wordt meestal verwezen naar een aantal degenerative ziekten zoals erfelijke dementie, erfelijke kankers, enz. Het zou logisch zijn dat men minstens hetzelfde aantal vroegtijdige anomalieën zou terugvinden na MBV als bij de natuurlijke zwangerschappen.

In de medische praktijk worden dus anomalieën gedefinieerd die misvormingen of stoornissen veroorzaken met ernstige gevolgen voor de persoon, hetzij functionele, zoals het hart dat niet werkt of het ontbreken van ledematen, hetzij cosmetische, zoals zware uiterlijke misvormingen. Het bepalen van de ernst van de anomalie moet in de familiale context gebeuren. We zijn zeer omzichtig bij de strikte, steeds willekeurige, afbakening wat voor een bepaalde familie als ernstig wordt beschouwd.

We zijn allen drager van één of andere genetische anomalie, die een ernstige ziekte zou veroorzaken indien ze op de beide exemplaren van onze genen aanwezig zou zijn. Niemand is volstrekt normaal voor alle 30 000 genen die het genoom vormen. Iedereen is wel drager van iets. De twee ouders waaruit een kind wordt verwekt zijn meestal geen drager van een anomalie van hetzelfde gen.

Elk van de ouders zal de helft van zijn erfelijk materiaal doorgeven aan het kind, dat over genetisch materiaal zal beschikken dat vergelijkbaar is met dat van zijn ouders en op zijn beurt niet helemaal normaal is. Kortom, we zijn allen dragers van één of andere anomalie. In de Noord-Europese bevolking bijvoorbeeld is één persoon op vijfentwintig drager van een anomalie van het muco-

sur un seul de ses deux exemplaires, un seul de ses deux allèles. L'autre allèle, qui est normal, prévient la survenance de la maladie.

La difficulté se présente lorsqu'un couple est, par hasard, porteur de la même maladie récessive. Dans ce cas, les enfants auront chacun une chance sur quatre d'être atteints de la maladie. Lorsqu'une telle maladie se présente dans une famille, on peut en faire la prévention pour une grossesse suivante par le biais d'un diagnostic prénatal. Dans cet exemple, le problème n'est pas que les personnes soient porteuses mais que le couple soit porteur d'une anomalie identique.

Pour une prochaine grossesse, le risque sera donc d'une chance sur quatre et le diagnostic prénatal consistera à prélever un petit échantillon de ce qui va devenir le placenta de ce futur foetus pour voir si l'hérédité a fait en sorte que la maladie revienne dans la famille ou non.

En quoi la procréation médicalement assistée peut-elle intervenir? Il arrive qu'on reconnaîsse une hérédité récessive dans une famille, qu'on sache qu'il y a un risque de vingt-cinq pour-cent pour une prochaine grossesse mais qu'on ne connaisse pas la mutation et qu'un diagnostic prénatal ne soit pas réalisable techniquement, même en 2004. Ici donc, le don de gamètes, le don d'embryons peuvent empêcher la récidive.

De même, il y a un autre mode d'hérédité simple, de pratique médicale courante, sur lequel on peut techniquement intervenir qui est celui de l'hérédité liée au sexe. Dans ce cas, les femmes sont vectrices de la maladie sans l'exprimer mais la maladie se démarque statistiquement chez la moitié de leurs garçons. En effet, les femmes ont deux chromosomes X, les garçons n'en ont qu'un.

Une série de maladies dues à une mutation située sur ce chromosome X s'expriment chez les garçons et sont conduites par les femmes. Lorsqu'on connaît la mutation, on peut proposer techniquement un diagnostic prénatal du même type que celui de la situation précédente. Il arrive que l'on ne connaisse pas la mutation mais que l'on reconnaît clairement le mode d'hérédité lié au sexe. Alors une manière de prévenir la récidive consistera en don d'ovule d'une autre femme, en don d'embryon ou encore, bien entendu dans un autre cadre, dans le choix du sexe foetal en empêchant pour un couple biologique la naissance d'un garçon qui serait à risque. En effet, en évitant la naissance de tout garçon, on évite la naissance d'un garçon malade.

En outre, cela s'applique aussi à un petit sous-groupe de maladies génétiques sur lequel je ne vais pas insister: celles qui sont dues à des maladies du génome des mitochondries qui sont des composants subcellulaires extrachromosomiques. Ces anomalies peuvent être conduites par les femmes aux enfants des deux sexes de façon parfois quasi systématique. Dans ce cas, le don d'ovule ou le don d'embryon répondrait à la question du risque.

Je vais aborder brièvement la question du diagnostic préimplantatoire qui ne fait pas partie du texte soumis à la discussion actuellement. Il s'agit cependant d'une technique qui est nécessairement couplée à la fécondation *in vitro* et pour laquelle les techniques de la génétique sont souvent sollicitées. À l'occasion d'une fécondation *in vitro*, il s'agit d'aller tester l'embryon à un stade précoce afin d'analyser s'il est ou non atteint d'une maladie dont on a préalablement identifié le risque dans cette grossesse biologique. On teste une ou deux cellules. On choisit ensuite de trier les embryons avant de les réimplanter dans l'utérus. On peut concevoir cette technique comme un diagnostic prénatal extrêmement précoce.

Je sais qu'il fera l'objet d'une autre réunion de la commission mais je voulais vous en toucher un mot dans la mesure où, bien sûr, on peut actuellement, chez des femmes d'un certain âge trier les embryons en fonction du risque ambiant général de trisomie mais on peut également, chez des couples qui sont à risque pour

viscidose-gen, doch slechts op één van de twee genen. Het andere allel, dat normaal is, voorkomt de ontwikkeling van de ziekte.

Wanneer een koppel evenwel toevallig drager is van dezelfde recessieve ziekte is er een probleem. De kinderen zullen elk één kans op vier hebben om door de ziekte te worden aangetast. Wanneer een dergelijke ziekte zich in een familie voordoet, kan ze bij een volgende zwangerschap voorkomen worden door een prenatal diagnose. In een dergelijk geval is het probleem niet dat de personen drager zijn, maar dat het koppel drager is van dezelfde anomalie.

Voor een volgende zwangerschap is de kans dus één op vier en de prenatal diagnose moet uitwijzen, op basis van het onderzoek van een staaltje van de placenta, of de erfelijke eigenschappen van de foetus van die aard zijn dat de ziekte weer kan voorkomen.

Wat kan nu de bijdrage zijn van de MBV? Het gebeurt dat men zich bewust is van een recessieve erfelijke eigenschap bij een familie en dat men weet dat er een risico van vijfentwintig procent is bij een volgende zwangerschap, maar dat men de mutatie niet kent, en dat een prenatal diagnose technisch niet mogelijk is, ook niet anno 2004. In een dergelijk geval kan de ziekte voorkomen worden door het gebruik van donorgameten of van een donorembryo.

Een courante medische praktijk heeft betrekking op een enkele voudige, geslachtsgesloten erfelijkheidsoverdracht. In dat geval geven vrouwen de ziekte door zonder er zelf door aangetast te zijn, maar de ziekte duikt op bij de helft van hun zonen. Vrouwen hebben immers twee X-chromosomen, jongens hebben er maar één.

Een aantal ziekten die het gevolg zijn van een mutatie op dat X-chromosoom komen tot uiting bij jongens en worden door vrouwen doorgegeven. Als men de mutatie kent, kan men technisch een gelijksoortige prenatal diagnose voorstellen als in de voorgaande situatie. Het gebeurt dat men de mutatie niet kent, maar dat men wel weet van de geslachtsgesloten overdracht. De ziekte kan dan voorkomen worden door gebruik te maken van een donoreicel, van een donorembryo of, in een ander kader, door de geslachtskeuze van de foetus zodat voor een bepaald biologisch ouderpaar de geboorte van een jongen wordt uitgesloten.

Dit geldt ook voor een kleine groep erfelijke ziekten waar ik niet verder op in zal gaan: die welke veroorzaakt worden door afwijkingen van de mitochondriën, dat zijn sub-cellulaire extrachromosomale bestanddelen. Die anomalieën kunnen door vrouwen, soms op vrijwel systematische wijze, aan kinderen van beide geslachten worden doorgegeven. In dat geval kan het risico uitgesloten worden door gebruik te maken van een donoreicel of een donorembryo.

Ik zal kort de pre-implantatiediagnose toelichten, die evenwel niet binnen het bestek van de voorliggende tekst valt. Voor deze techniek, die samenhangt met *in-vitro*bevruchting, wordt vaak een beroep gedaan op technieken uit de genetica. Bij *in-vitro*bevruchting wordt het embryo in een vroege stadium getest om na te gaan of het aangetast is door een ziekte waarvoor een risico bestond in de biologische zwangerschap. Eén of twee cellen worden getest. De embryo's worden gesorteerd voor ze weer in de baarmoeder worden ingeplant. Men kan deze techniek als een zeer vroege prenatale diagnose beschouwen.

Ik weet dat hieraan een andere commissievergadering zal worden gewijd. Ik wou er even naar verwijzen omdat het nu niet alleen mogelijk is bij vrouwen van een zekere leeftijd de embryo's te sorteren in functie van het algemeen risico op trisomie, maar ook bij koppels waar een risico op een bepaalde erfelijke ziekte

une maladie génétique particulière, comme la mucoviscidose ou la thalassémie, et qui présentent une infertilité justifiant une fécondation *in vitro*, coupler les deux techniques et n'implanter que les embryons produits *in vitro* et exempts de la maladie génétique en question.

Encore une fois, je me permets d'attirer votre attention sur le danger de définir d'une façon stricte ce qui est une maladie génétique à considérer comme une indication et ce qui ne l'est pas. Nos voisins français ont mis sous forme de loi des indications précises, ce qui a eu des effets fort difficiles à gérer dans la pratique quotidienne de la génétique médicale.

Enfin, quant à la définition des sujets donneurs et non donneurs et les précautions à prendre en ce qui concerne la diversité de notre population, je voudrais vous dire un mot au sujet de ce que l'on appelle l'hérédité de population, qui vise à savoir de quels gènes nous sommes tous constitués.

Un petit calcul suffit à se rendre compte que nous avons tous nécessairement des ancêtres communs. Nous avons deux parents, quatre grands-parents, huit arrière-grands-parents. Dix générations équivalent à dix fois vingt-cinq ans. Si l'on remonte jusqu'en 1750, nous devrions tous avoir 1 024 ancêtres différents pour qu'ils ne soient pas communs. Si l'on poursuit ce calcul et que l'on remonte à l'an 1250, il aurait fallu à l'époque un milliard de personnes sur la planète pour que chacun de nous puisse avoir des ancêtres dont aucun ne soit commun. Comme vous pouvez le constater, ce n'est pas possible. Par conséquent, si l'on veut définir notre population, on dira que nous sommes tous issus d'ancêtres différents, mais qui se recouvrent largement. Il faut garder cela à l'esprit lorsque l'on parle de génétique et de procréation.

Par ailleurs, il existe depuis toujours un risque d'erreur dans l'évaluation des mixités et des risques génétiques: 5 % des paternités attribuées sont des erreurs. C'est vrai dans toutes les populations et depuis toujours.

Excusez-moi d'avoir été très général. Quelques remarques factuelles peuvent aider à digérer le texte de loi. Je serai très heureux de répondre à des questions précises.

M. André Van Steirteghem. — Je voudrais faire quelques remarques au sujet de la proposition n° 3-418/1. Depuis le début je travaille dans le secteur de la reproduction assistée en Belgique. Au cours de toutes ces années mon collègue Devroey, du campus médical de la VUB, et moi-même avons été très actifs. Nous sommes à la base de nouveaux développements dans le domaine de la reproduction. Depuis quatre ans, je préside le collège de médecins «médecine de la reproduction». Celui-ci fut créé dans le cadre de l'arrêté royal du 15 février 1999 et il y est fait référence dans la présente proposition de loi. L'arrêté royal définit également les critères de reconnaissance des centres.

À la première page du document 3-418/1, on peut lire que la fécondation *in vitro* consiste à faire pénétrer en laboratoire un spermatozoïde dans un ovule. C'est quelque peu imprécis: lors de la fécondation *in vitro*, on met un ovule en contact avec un spermatozoïde mais celui-ci n'est pas introduit dans l'ovule. C'est une distinction importante.

L'alinéa suivant traite de l'injection intra cytoplasmique de spermatozoïdes. Dans ce cas, il est exact qu'au moyen d'une technique déterminée développée à la VUB au début des années 1990, on introduit un spermatozoïde dans un ovule. Ce même alinéa traite également des spermatides qui sont les précurseurs des spermatozoïdes. Après dix ans il s'avère aujourd'hui clairement que l'utilisation de spermatides ne permet pas la fécondation. On peut prélever des spermatozoïdes dans le sperme, dans l'épididyme ou dans le testicule mais il s'agit bel et bien de spermatozoïdes et non de spermatides. Je relève une petite faute de langue à la page 2. Un «e» a été malencontreusement ajouté à la fin du nom de Louise Brown.

bestaat, zoals mucoviscidose of thalassemie, en die wegens vruchtbaarheidsproblemen aangewezen zijn op *in-vitro*bevruchting, kan men deze twee technieken gecombineerd toepassen en enkel de embryo's inplanten die vrij zijn van de erfelijke ziekte.

Ik vestig nogmaals uw aandacht op het gevaar van een strikte definitie van bepaalde erfelijke ziekten als indicatie. In Frankrijk werden strikte aanwijzingen bij wet vastgelegd, wat grote moeilijkheden tot gevolg heeft gehad in de dagdagelijkse medische praktijk.

Wat ten slotte de selectie van de donoren en de voorzorgen met betrekking tot de diversiteit van onze bevolking betreft, wil ik graag iets zeggen over de gemeenschappelijke erfelijke kenmerken van een bevolking.

Een klein rekkensommetje toont aan dat we allen gemeenschappelijke voorouders moeten hebben. We hebben twee ouders, vier grootouders, acht overgrootouders. Tien generaties, dat betekent tien maal vijfentwintig jaar. Als we tot 1750 teruggaan, zouden we elk 1 024 verschillende voorouders moeten hebben opdat ze niet gemeenschappelijk zouden zijn. Als men zo verder teruggaat tot het jaar 1250 zou de bevolking van de planeet op dat ogenblik 1 miljard mensen moeten geteld hebben opdat ieder van ons geen enkele gemeenschappelijke voorouder zou hebben. Dat is onmogelijk. Onze bevolking bestaat dus uit mensen die verschillende voorouders hebben maar met belangrijke overlappingen. Hiervan moet men zich goed bewust zijn als men spreekt over genetica en voortplanting.

Er heeft ook altijd al een foutenmarge bestaan in de evaluatie van vermindering en erfelijke risico's: in 5 % van de gevallen is het toegeschreven vaderschap onjuist. Dat is altijd en in alle bevolkingen zo geweest.

Ik heb het zeer algemeen gehouden. Een feitenschets maakt de abstracte tekst wellicht beter toegankelijk. Ik zal met genoegen uw concrete vragen beantwoorden.

De heer André Van Steirteghem. — Ik zal een aantal opmerkingen maken over het voorstel 3-418/1. Ik ben zelf sedert het begin in België betrokken bij geassisteerde voortplanting. Samen met collega Devroey van de medische campus van de VUB heb ik over de jaren heen een drukke activiteit ontwikkeld. We lagen aan de basis van een aantal nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de voortplanting. Sinds vier jaar ben ik voorzitter van het college van geneesheren «reproductieve geneeskunde». Dat college werd opgericht in het kader van het koninklijk besluit van 15 februari 1999, waarnaar ook in dit wetsvoorstel wordt verwezen. In dat koninklijk besluit worden ook de erkenningscriteria voor de centra gedefinieerd.

Op pagina 1 van document 3-418/1 wordt gezegd dat *in-vitro*-fertilisatie ervin bestaat dat in het laboratorium een spermatozoïde ingebracht wordt in een eicel. Dat is enigszins onnauwkeurig: bij *in-vitro*-fertilisatie brengt men een eicel in contact met een spermatozoïde maar die wordt niet binnen de eicel gebracht. Dat is een belangrijk onderscheid.

In de volgende alinea gaat het over intracytoplasmatische sperma-injectie en daarbij is het wel degelijk zo dat een spermcel via een bepaalde techniek, die in het begin van de jaren '90 bij ons aan de VUB werd uitgewerkt, binnen in de eicel wordt gebracht. In diezelfde alinea wordt ook over spermatiden gesproken, dat zijn voorlopers van spermatozoa. Na tien jaar is het nu wel duidelijk geworden dat het gebruik van spermatiden om bevruchting te doen ontstaan, niet kan. Men kan spermatozoa halen uit het zaad, uit de epididymis of uit de testis, maar het zijn wel degelijk spermatozoa en geen spermatiden. Op pagina 2 vermeld ik een kleine taalfout. Louise Brown wordt er ten onrechte met een «e» op het einde geschreven.

J'en viens aux articles. Concernant l'article 2 et plus spécialement le 2^e relatif aux «personnes concernées», je crains qu'une femme seule qui demande une procréation assistée ne soit classée comme une mère porteuse. Une mère porteuse est quelqu'un qui porte un enfant pour d'autres personnes. Pour une femme seule, se faire inséminer le sperme d'un donneur ne peut être comparé au fait d'être une mère porteuse. Si la procréation assistée est pratiquée chez les femmes seules, il serait préférable de lui attribuer une dénomination spéciale.

Tant pour le texte que pour la justification de l'article 3 je rejoins ce qu'a dit mon collègue Abramowicz sur la définition des maladies génétiques graves dont souffre l'enfant. Je pense qu'il existe un consensus général à propos de l'impossibilité d'établir une liste de ces maladies «graves». La loi relative à la recherche sur les embryons fait clairement état de «maladies génétiques» sans y adjoindre un adjectif. Je propose de procéder de la sorte dans la présente proposition, sinon nous aboutirons à une impasse.

L'article 3 prévoit la possibilité d'éviter par un diagnostic préimplantatoire la naissance d'enfants souffrant de malformations génétiques. La justification précise que cela doit se faire dans les centres de médecine de la reproduction décrits dans l'arrêté royal du 15 février 1999. Je pense qu'il est important de mentionner ici aussi que ce diagnostic préimplantatoire génétique peut également être effectué dans les centres de médecine génétique. Depuis 1989 un arrêté royal règle les activités et les travaux de ces centres. Peut-être est-ce mentionné dans une autre proposition de loi dont nous ne discutons pas aujourd'hui.

Je pense qu'il est important d'inscrire également dans la présente proposition que le diagnostic et le premier entretien avec les patients peuvent avoir lieu dans un centre de médecine génétique. Bien entendu il faut une collaboration entre les centres des deux types. L'arrêté royal de 1999 prévoit d'ailleurs que chaque centre qui demande un agrément doit conclure un accord avec un centre de médecine génétique.

L'article 4 prévoit que les patients doivent rédiger une demande écrite. J'estime que c'est possible mais je voudrais ajouter qu'une telle demande est synonyme d'alourdissement administratif. Cette mise en garde vaut également pour la disposition contenue dans le premier paragraphe du dernier alinéa de l'article 4. Celui-ci prévoit que la demande doit être approuvée par le comité d'éthique de l'institution de soins concernée. Ne me comprenez pas mal : le principe de cette sorte de traitement doit bien entendu, comme pour tous les nouveaux types de traitement, être soumis à un comité d'éthique qui doit dès lors rendre un avis à son sujet.

Il serait cependant impensable que chaque dossier de chaque patient individuel soit soumis à un comité d'éthique. Dans notre hôpital nous traitons plus de deux mille couples par an. Je suppose que ce comité ferait quelque objection si tout à coup il devait traiter deux mille dossiers. Je souhaite simplement vous mettre en garde contre une procédure excessivement lourde.

Le paragraphe 5 de l'article 7 prévoit: «Le don de sperme et le don d'ovocytes sont en principe anonymes». Lors de sa dernière réunion, le Conseil consultatif de bioéthique a rendu un avis relatif au don de gamètes. Il y propose clairement de permettre dans notre pays, comme aux Pays-Bas, une politique à deux objectifs. Les couples doivent pouvoir opter pour un don totalement anonyme mais un don connu doit être possible. Jusqu'à présent en Belgique le don de sperme est resté presque exclusivement anonyme. En ce qui concerne le don d'ovules, plusieurs des dix-huit centres agréés admettent dans la pratique qu'une sour ou une amie par exemple cède des ovules à quelqu'un qui sinon ne peut être enceinte. Après une sérieuse concertation le don d'ovules est la plupart du temps accepté.

Le septième paragraphe de l'article 7 prévoit: «Le recours aux gamètes d'un même donneur ne peut délibérément conduire à la

Dan kom ik tot de verschillende artikelen. Wat betreft artikel 2, en meer bepaald het ten 2^e «betrokken personen», heb ik het er moeilijk mee dat een alleenstaande vrouw die vraagt om geassisteerde voortplanting, gecatalogeerd wordt als draagmoeder. Een draagmoeder is iemand die een kind draagt voor iemand anders. Inseminatie van donorsperma bij een alleenstaande vrouw is niet gelijk te schakelen met draagmoederschap. Als de praktijk van geassisteerde voorplanting bij alleenstaande vrouwen wordt toegepast, kan daarvoor best in een speciale benaming worden voorzien.

Wat betreft artikel 3 zou ik, zowel wat de tekst van het artikel als wat de toelichting betreft, willen bijtreden wat collega Abramowicz heeft gezegd in verband met de definitie van ernstige genetische aandoeningen van het kind. Ik denk dat er een algemene consensus is over de onmogelijkheid om een lijst op te stellen van de «ernstige» genetische aandoeningen. In de wet over het onderzoek op embryo's wordt duidelijk vermeld «genetische aandoeningen» zonder adjetief. Ik stel voor hetzelfde te doen in deze wettekst, zoniet komen we in een straatje zonder eind.

Artikel 3 voorziet in de mogelijkheid om via preimplantatiediagnostiek de geboorte van kinderen met een genetische afwijking te voorkomen. In de toelichting staat dat dat moet gebeuren in de centra voor reproductieve geneeskunde die beschreven zijn in het koninklijk besluit van 15 februari 1999. Ik denk dat het belangrijk is ook hier te vermelden dat die genetische pre-implantatiediagnostiek ook binnen de centra voor medische genetica kan gebeuren. Sedert 1989 bestaat er een koninklijk besluit dat de activiteiten en werkzaamheden van de centra voor medische genetica reguleert. Misschien is dat vermeld in het andere wetsvoorstel dat hier vandaag niet wordt besproken.

Ik denk dat het belangrijk is ook in dit voorstel te vermelden dat de diagnose en eigenlijk ook de intake van patiënten kan gebeuren in het centrum voor medische genetica. Er moet vanzelfsprekend een samenwerking zijn tussen beide centra. In het koninklijk besluit van 1999 staat trouwens dat elk centrum dat erkenningsaanvraagt, een akkoord moet sluiten met een centrum voor medische genetica.

In artikel 4 staat dat de patiënten een schriftelijk verzoek moeten doen. Ik vind dat dat kan, maar ik wil toch zeggen dat het een administratieve verzwaring betekent. Die waarschuwing geldt ook voor de bepaling van het laatste lid van artikel 4, paragraaf 1. Daarin staat dat de aanvraag moet worden goedgekeurd door het ethisch medisch comité van de betrokken verzorgingsinstelling. Men mag mij niet verkeerd verstaan: het principe van dit soort behandeling moet uiteraard, zoals elke nieuwe soort behandeling, voorgelegd worden aan een ethisch medisch comité, dat daarover moet adviseren.

Het zou evenwel ondenkbaar zijn dat elk dossier van elke individuele patiënt moet worden voorgelegd aan een ethisch medisch comité. In ons ziekenhuis behandelen we meer dan 2 000 koppels per jaar. Ik veronderstel dat dat comité wel bezwaar zou maken mocht het ineens 2 000 dossiers moeten behandelen. Ik wil maar waarschuwen voor een al te zware procedure.

In artikel 7, paragraaf 5, staat: «Sperma- en eiceldonatie geschiedt in principe anoniem». Het Raadgevend Comité voor bio-ethiek heeft op zijn jongste vergadering een advies goedgekeurd over de gametendonatie. In dat advies wordt duidelijk voorgesteld om ook in ons land, net als in Nederland, een tweesporenbeleid mogelijk te maken. Koppels moeten kunnen opteren voor een volledig anonieme donatie, maar ook een gekende donatie moet mogelijk zijn. Spermadonatie is in België tot op heden bijna uitsluitend anoniem gebeurd. Voor eiceldonatie aanvaarden vele van de achttien erkende centra in de praktijk dat bijvoorbeeld een zus of een vriendin eicellen afstaat voor iemand die anders niet zwanger kan worden. Na grondig overleg wordt eiceldonatie meestal aanvaard.

Paragraaf 7 van artikel 7 stelt: «Uit de gameten van eenzelfde donor mogen niet meer dan zes kinderen worden verwekt». Ik

naissance de plus de six enfants». J'estime que c'est peu. Il ne devrait d'ailleurs pas s'agir de «six enfants» mais de «six familles». Il arrive en effet souvent que des couples qui recourent au don de sperme souhaitent plus qu'un enfant et demandent donc au centre d'utiliser le sperme du même donneur pour les enfants suivants. Dans ces cas il n'existe aucun risque de consanguinité.

Je pense d'ailleurs que mon collègue Abramowicz s'est montré encore très prudent en citant le pourcentage de 5 % de paternités inexplicables. Dans la plupart des pays, il existe une réglementation selon laquelle un donneur doit donner à dix familles la possibilité d'avoir un enfant. Même dans ce cas les risques de consanguinité sont faibles.

Dans le texte les indications relatives aux dons de sperme et d'ovules ne font nullement mention de risques génétiques. Le don de sperme ou d'ovules peut néanmoins constituer une solution pour des couples présentant un risque génétique élevé.

Le premier paragraphe de l'article 9 débute comme ainsi: «La possibilité de recueillir et de conserver des gamètes ...». Je voudrais quand même faire une remarque à ce sujet. Dans l'état actuel de la science, il n'est pas possible de congeler des ovules et de les utiliser ultérieurement. Après des centaines voire des milliers d'essais, seuls une cinquantaine d'enfants sont nés grâce à cette technique. Elle est donc réellement expérimentale.

L'Italie a récemment adopté une loi relative à la procréation médicalement assistée. Elle est très restrictive et même plus stricte que la loi allemande. Elle prévoit notamment qu'à la différence des ovules, les embryons ne peuvent plus être congelés. La communauté scientifique du monde entier a protesté en disant qu'autoriser la seule congélation d'ovules constitue une énorme erreur.

Je plaide pour que soit également autorisée la procréation médicalement assistée dans certaines circonstances, chez les porteuses de certaines maladies virales comme le HIV. Cela pourrait être prévu dans une disposition de la proposition de loi. Bien entendu les conditions de la procréation médicalement assistée dans ces circonstances doivent être claires. En outre des mesures sanitaires strictes doivent être prises afin d'exclure tout risque de contamination. Je connais deux centres qui pour ces cas respectent des critères stricts: un en France et un en Belgique, l'hôpital Érasme.

M. le président. — Comment l'envisagez-vous concrètement ?

M. André Van Steirteghem. — Le sperme d'un homme séropositif peut être contrôlé. Le risque de contamination de l'enfant est également presque inexistant chez une femme séropositive dont le *load* viral est très bas grâce à une bonne tri-thérapie.

Le laboratoire pratiquant la procréation médicalement assistée chez des patients atteints par le HIV doit être spécialisé. Dans notre pays, nous n'avons besoin que d'un ou deux laboratoires de ce genre. À l'AZ VUB, nous ne proposons pas une procréation médicalement assistée aux patients atteints du HIV mais nous les envoyons vers un centre spécialisé lorsque leur demande est fondée.

Il est bon de prévoir que les patients qui disposent d'embryons congelés ne puissent pas demander une nouvelle fécondation *in vitro*. La procédure prévue selon laquelle les parents doivent être contactés chaque année est toutefois lourde.

De nombreux éléments de la présente proposition de loi sont très positifs. Mes remarques ont uniquement pour but d'améliorer le texte.

Mme Rose Winkler. — N'étant pas une professionnelle de la procréation médicalement assistée, ce n'est donc pas en cette qualité que j'ai examiné cette proposition de loi.

vind dat weinig. Het zou trouwens niet moeten gaan over «zes kinderen», maar over «zes families». Het komt immers vaak voor dat koppels die een beroep doen op spermadonatie meer dan één kind wensen en hierbij aan het centrum vragen om dezelfde spermadonor te gebruiken voor de opeenvolgende kinderen. In die gevallen bestaat er geen enkel gevaar van bloedverwantenschap.

Ik denk trouwens dat collega Abramowicz nog zeer voorzichtig is geweest met het cijfer van 5 % onverklaarbare vaderschappen. In de meeste landen is een regeling uitgewerkt waarbij een donor aan tien families de mogelijkheid moet geven een kind te krijgen. Zelfs in dat geval zijn de risico's op bloedverwantschap zeer gering.

In de tekst wordt bij de indicaties voor sperma- of eiceldonatie nergens melding gemaakt van de genetische risico's. Sperma- of eiceldonatie kan nochtans een optie zijn voor koppels met een hoog genetisch risico.

Artikel 9, paragraaf 1, begint als volgt: «De mogelijkheid om gameten op te pikken en te bewaren ...». Daarover wil ik toch een opmerking maken. In de huidige stand van de wetenschap is het niet mogelijk om eicellen in te vriezen en ze later te gebruiken. Na honderden, zelfs duizenden pogingen zijn in heel de wereld slechts een vijftigtal kinderen via die techniek geboren. Het gaat dus werkelijk om een experimentele techniek.

In Italië is onlangs een wet op de medisch geassisteerde voortplanting goedgekeurd. Die wet is heel restrictief; ze is zelfs strenger dan de Duitse wet. Er staat onder meer in dat embryo's niet langer mogen worden ingevroren, maar eicellen wel. De wetenschappelijke wereld over heel de wereld heeft daartegen geprotesteerd met de opmerking dat het een enorme vergissing is om alleen het invriezen van eicellen toe te staan.

Ik pleit ervoor om medisch begeleide voortplanting in bepaalde omstandigheden ook toe te staan bij dragers van bepaalde virale aandoeningen, zoals HIV. Misschien kan daarover een bepaling in het wetsvoorstel worden opgenomen. Vanzelfsprekend moeten de voorwaarden voor medisch begeleide voortplanting in die omstandigheden duidelijk zijn. Bovendien moeten daarbij strikte sanitaire maatregelen worden genomen om het risico op besmetting uit te sluiten. Ik ken twee centra die voor die gevallen strenge criteria hanteren: één in Frankrijk en één in België, namelijk het Erasmusziekenhuis.

De voorzitter. — Hoe ziet u dat concreet ?

De heer André Van Steirteghem. — Van een seropositieve man kan het sperma worden gecontroleerd. Ook bij een seropositieve vrouw bij wie de virale *load* zeer laag is dankzij een goed uitgevoerde triterapie, is het risico op besmetting van het kind bijna onbestaande.

Het laboratorium waar medisch begeleide voortplanting bij HIV-patiënten plaatsvindt, moet gespecialiseerd zijn. In ons land is er slechts nood aan één of twee zulke laboratoria. In het AZ-VUB bieden we geen medisch begeleide voortplanting aan HIV-patiënten, maar patiënten met een gerechtvaardigde aanvraag, verwijzen we door naar het gespecialiseerde centrum.

Het is positief dat er bepaald wordt dat patiënten die over ingevroren embryo's beschikken, geen nieuwe *in-vitro*bevruchting mogen aanvragen. De voorgestelde procedure, waarbij de ouders jaarlijks opnieuw moeten worden gecontacteerd, is echter zwaar.

Veel elementen van dit wetsvoorstel zijn zeer positief. Mijn opmerkingen hebben enkel als doel het wetsvoorstel nog te verbeteren.

Mevrouw Rose Winkler. — Ik hou me niet beroepsmatig bezig met medisch begeleide voortplanting (MBV) en heb het wetsvoorstel dus niet vanuit dat gezichtspunt bestudeerd.

Je commencerai par une précision. De toute évidence, il appartient aux hommes et aux femmes politiques de proposer des lois qui réglementent un certain nombre de domaines parce qu'ils sont les seuls à être responsables de leurs actes devant l'opinion publique.

Nous avons eu de nombreuses discussions à ce sujet au Conseil consultatif de bioéthique et nous avons toujours essayé de bien faire la distinction entre ceux qui s'occupent des problèmes éthiques et les législateurs.

Je suis d'accord avec ce qui vient d'être dit. Cette proposition de loi contient une série d'éléments positifs tout en soulevant quelques difficultés.

Il est malaisé de traiter du domaine de la procréation car nous considérons que cette question appartient largement à la sphère privée. La plus grande difficulté est de définir qui a, ou non, accès à ces techniques. Le problème n'est pas nouveau. Je me souviens d'avoir participé à des discussions de ce type à la fin des années '80. Déjà, nous avions buté sur la question de savoir qui avait le droit de bénéficier de ces techniques.

L'introduction fait état de la grande injustice qui frappe les femmes, par la diminution très rapide de leur fécondité, injustice qui n'est évidemment pas due à la société mais à la nature. Le «Bon Dieu» est peut-être macho ... Les femmes relativement jeunes ont de plus en plus de difficultés à faire un enfant et doivent, d'une certaine façon, choisir entre leur vie professionnelle et leur vie familiale.

Ce sont des éléments que je retrouve tout au long de cette proposition de loi où l'on parle de couple, notion aussi ouverte que présente qui, en raison de l'évolution de la société, risque d'évoluer fortement.

Un élément me pose problème en tant que femme. L'article 4 évoque une femme en âge physiologique d'être ménopausée. Connaît-on véritablement bien — et je m'adresse aux médecins, ce que je ne suis pas — le moment où l'on peut dire qu'une femme atteint cet âge physiologique ? Je sais que de jeunes femmes sont ménopausées et que des femmes relativement âgées ne le sont pas. Comment pourra-t-on définir une sorte d'âge limite à partir duquel une femme aura, ou non, droit à ces techniques ?

J'ai également été interpellée par ce recours au comité d'éthique lorsqu'il s'agissait d'accepter, ou non, une demande de procréation médicalement assistée. En effet, je ne pense pas que ces comités d'éthique soient véritablement mis en place dans le but de déterminer si quelqu'un a le droit d'avoir accès à ces soins.

Lorsqu'on donne au médecin — et c'est à juste titre — le droit de ne pas pratiquer, on devrait préciser que ce médecin doit réorienter les personnes vers un autre centre. Un autre élément m'interpelle en tant que femme : le don de sperme est rémunéré mais le don d'ovocytes ne l'est pas.

Dans notre société, nous nous faisons de la femme l'image d'un être fragile que nous devons absolument protéger. Néanmoins, il est également possible qu'une pression soit exercée sur de jeunes hommes démunis pour les amener à donner du sperme, peut-être même de manière excessive.

La société a accepté depuis toujours que la femme vende son corps pour gagner sa vie. Donner des ovules contre rémunération est un geste beaucoup moins grave mais qui pose cependant problème. Je ne cherche pas à choquer en disant cela et je ne plaide pas pour que le don d'ovocytes soit nécessairement rémunéré mais bien pour que l'on y réfléchisse en profondeur.

Tels sont les éléments qui me semblaient les plus importants et qui ne sont pas toujours faciles à déterminer dans une société en pleine mutation. Comment limiter l'accès à ces techniques à une catégorie particulière de la population ?

M. Edouard Delruelle. — Je suis philosophe. Je poserai donc une série de questions auxquelles je n'ai pas de réponse. Qui plus

Ik wil er eerst op wijzen dat het de taak van politici is wetten voor te stellen om bepaalde materies te regelen omdat enkel zij daarover verantwoording afleggen bij de publieke opinie.

We hebben hieraan vele discussies gewijd in het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek en hebben gepoogd telkens een duidelijk onderscheid te maken tussen de mensen die zich bezighouden met ethiek en de wetgevers.

Ik ben het eens met wat hier zopas is gezegd. Dit wetsvoorstel bevat een aantal positieve elementen, maar er zijn ook nog enkele pijnpunten.

Ingrijpen op het stuk van de voortplanting is kies omdat we van mening zijn dat dit grotendeels een privé-aangelegenheid is. De grootste moeilijkheid ligt in het bepalen wie al dan niet toegang krijgt tot bepaalde technieken. Dit probleem is niet nieuw. Ik heb al aan soortgelijke discussies deelgenomen op het einde van de jaren '80. Toen al werden we geconfronteerd met de vraag wie recht had op gebruikmaking van die technieken.

In de inleiding is er sprake van het onrecht waarmee vrouwen geconfronteerd worden door de zeer snelle afname van hun vruchtbaarheid. Dit is geen maatschappelijk onrecht, maar het vloeit voort uit de natuur zelf. Voor vrij jonge vrouwen is het steeds minder gemakkelijk om een kind te krijgen en vaak moeten ze een keuze maken tussen carrière en gezin.

Die elementen vind ik in heel het ontwerp terug. Het begrip «koppel» is van groot belang en zeer open en zal onder invloed van de evolutie van de samenleving wellicht nog sterk wijzigen.

Als vrouw heb ik wel een probleem met het feit dat er in artikel 4 sprake is van vrouwen die fysiologisch in de menopauze zijn. Ik ben geen arts, maar ik vraag me af of men echt kan bepalen op welke leeftijd een vrouw die fysiologische leeftijd bereikt. Ik weet dat jonge vrouwen in de menopauze kunnen zijn en oudere vrouwen nog niet. Hoe zal men een limiet kunnen stellen om het recht van vrouwen op gebruikmaking van die technieken af te bakenen ?

Ik werd ook getroffen door het beroep op het ethisch comité om een aanvraag tot medisch begeleide voortplanting al dan niet goed te keuren. Ik denk niet dat die ethische comités in het leven geroepen zijn om te oordelen of iemand al dan niet recht heeft op die prestaties.

Als men — terecht — de arts het recht verleent om geen MBV uit te voeren, dan moet men daarbij vermelden dat hij de aanvrager naar een ander centrum moet doorverwijzen. Als vrouw werd ik ook getroffen door het feit dat de donatie van sperma vergoed wordt, maar de donatie van eicellen niet.

In onze samenleving stellen we ons de vrouw voor als een kwetsbaar wezen dat absoluut moet worden beschermd. Het is niet ondenkbaar dat er ook druk wordt uitgeoefend op onbemiddelde jonge mannen om, misschien zelfs in buitensporige mate, sperma te doneren.

Sinds mensenheugenis wordt aanvaard dat vrouwen hun lichaam te gelde maken. Eicellen doneren tegen vergoeding is een veel minder ingrijpend gebaar en toch kan het niet. Het is niet mijn bedoeling te choqueren en ik wil zelfs niet noodzakelijk de vergoeding van eicel-donatie bepleiten, maar er moet toch goed over nagedacht worden.

Dat zijn naar mijn mening de belangrijkste elementen waarover niet gemakkelijk eenduidigheid wordt bereikt in een samenleving die in volle evolutie is. Hoe kan men het gebruik van deze technieken voorbehouden voor een deel van de bevolking ?

De heer Edouard Delruelle. — Ik ben filosoof. Ik zal dus een aantal vragen stelen waarop ik het antwoord niet weet. Het is de

est, le philosophe a un devoir d'impertinence et de critique. Je voudrais donc que l'on n'interprète pas mes interrogations comme un signe de défiance ou d'opposition mais plutôt comme une incitation à poser certaines questions de façon plus pertinente.

La première des remarques que je vous livrerai est principielle : quelle est la nécessité d'une loi ? Avant d'élaborer une loi, il faut se demander si elle est nécessaire. Le commentaire des articles fait référence aux abus, aux caprices, à l'impatience de certains parents, ainsi qu'à certains cas médiatiques. Une loi pourra-t-elle régler tous ces cas ? Le cadre actuel ne suffit-il pas à les prévenir très globalement ?

Le rôle du médecin n'est-il pas de faire en sorte qu'il y ait le moins possible de procréations médicalement assistées capricieuses ? Les normes en vigueur, en particulier l'arrêté royal de 1999 sur les centres de reproduction ne suffisent-elles pas ?

Ce problème bioéthique est tout à fait différent de celui de l'euthanasie ou de l'avortement, dont les conséquences sont autrement graves et touchent à des interdits fondamentaux de la société.

Nous nous trouvons ici dans un cadre assez différent. Qui plus est, on peut se demander si une loi de ce type ne risque pas d'être dépassée dans quelques années. On a très souvent évoqué au Comité consultatif de bioéthique le fait que la loi doit intégrer les risques qu'il y ait, à un moment donné, des innovations scientifiques susceptibles de bloquer les pratiques médicales.

On a déjà souligné — et cela figure dans la proposition de loi — le fait que les PMA ne servent pas seulement à mettre fin à la stérilité mais également à éviter certaines maladies génétiques. Peut-être d'autres finalités thérapeutiques pourraient-elles voir le jour ? N'étant pas médecin, je ne puis me prononcer à ce sujet mais c'est une question qui mérite d'être posée.

Outre cela, le principal point que je voudrais aborder est le fait que le centre de gravité de la proposition de loi est le couple. L'article 3 dit très clairement que la procréation médicalement assistée a pour objet de remédier à la stérilité, à l'infertilité ou à l'hypofertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie génétique d'une particulière gravité. Dans la plupart des cas que nous avons en tête, la PMA concernerait des couples.

La proposition est très libérale puisqu'elle inclut les couples homosexuels. Cela me semble tout à fait correspondre à l'évolution de la société mais alors que l'article 4 définit le couple comme étant constitué d'un homme et d'une femme majeurs, dans le commentaire, il est aussi question d'un couple homosexuel mais peut-être n'ai-je pas été suffisamment attentif à la rédaction.

La base étant le couple, je voudrais émettre trois considérations :

D'abord, doit-on absolument exclure la demande d'une femme isolée ? Les nombreux médecins que j'ai consultés à ce sujet disent refuser, la plupart du temps, les demandes émanant de femmes isolées. Il peut cependant leur arriver d'accéder à la demande d'une femme qui n'est pas en situation de couple ou dont la situation de couple peut être, selon nos critères, aléatoire. Faut-il donc totalement exclure cette possibilité ?

Si l'on considère que la PMA doit se faire dans le cadre d'un couple, qu'est-ce qu'un couple et qui va en décider ? De deux choses l'une : Ou bien on fixe des conditions objectives. Je crois savoir qu'en France, il faut, pour être considéré comme un couple, présenter une attestation de cohabitation d'au moins deux ans et on voit tous les inconvénients qu'il y a à mettre des conditions objectives de ce type.

Ou alors, il appartiendra au médecin de juger si les demandes sont animées d'un projet parental commun inscrit dans le cadre d'une relation affective stable. Je me demande s'il entre véritable-

taak van de filosoof zonder schroom kritiek te spuien. Mijn vragen moeten dus niet als teken van scepsis of tegenstand worden gezien, maar als aanzet om sommige vragen scherper te stellen.

Mijn eerste opmerking is van principiële aard: wanneer is een wet noodzakelijk ? Voor men een wet uitwerkt moet men zich afvragen of die wet noodzakelijk is. In de toelichting bij de artikelen wordt verwezen naar misbruiken, de grillen of het ongeduld van bepaalde ouders, evenals naar bepaalde in de media opgeklopte randgevallen. Kan dat allemaal verholpen worden door een wet ? Volstaan het huidige kader niet om dergelijke gevallen grotendeels te voorkomen ?

Is het niet de taak van de arts ervoor te zorgen dat er zo weinig mogelijk gebruik gemaakt wordt van MBV omwille van grillen ? Volstaan daartoe de huidige normen niet, met name het koninklijk besluit van 1999 over de voortplantingscentra ?

Dit bio-ethisch probleem is zeer verschillend van euthanasie of abortus, die heel andere gevolgen teweegbrengen die te maken hebben met fundamentele verboden in onze samenleving.

We bevinden ons hier in een ander kader. We kunnen ons ook afvragen of een dergelijke wet over enkele jaren niet voorbijgestreefd zal zijn. In het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek hebben we het vaak gehad over het feit dat de wet het risico moet voorzien dat wetenschappelijke ontdekkingen op een gegeven moment de medische praktijk blokkeren.

Er werd al op gewezen en het staat ook in het wetsvoorstel dat MBV niet alleen een oplossing biedt voor vruchtbaarheidsproblemen, maar ook een aantal erfelijke ziekten kan helpen voorkomen. Misschien zullen er nog andere therapeutische toepassingen ontstaan. Ik ben geen arts en ik kan me daarover dus niet uitspreken, maar de vraag is wel het overwegen waard.

Het voornaamste punt dat ik wil vermelden is dat het zwaartepunt van het wetsvoorstel bij het koppel ligt. Artikel 3 bepaalt uitdrukkelijk dat de MBV tot doel heeft een oplossing te bieden voor sterilitet, onvruchtbaarheid, of lage vruchtbaarheid van een koppel of voor de overdracht van een bijzonder ernstige genetische aandoening op het kind. In het merendeel van de gevallen zou MBV dus betrekking hebben op koppels.

Het voorstel is zeer liberaal aangezien het ook van toepassing is op homoseksuele koppels. Dat is naar mijn mening in overeenstemming met de tijdsgeest, maar in artikel 4 wordt het koppel gedefinieerd als bestaande uit een meerderjarige man en vrouw, terwijl er in de toelichting ook sprake is van twee personen van hetzelfde geslacht.

Aangezien het koppel het uitgangspunt is, wil ik drie opmerkingen maken :

Moet men absoluut een verzoek van een alleenstaande vrouw uitsluiten ? De vele artsen die ik hierover heb geraadpleegd, zeggen mij dat ze een verzoek van een alleenstaande vrouw meestal afwijzen. Het gebeurt slechts af en toe dat ze toch ingaan op een verzoek van een vrouw die geen partner heeft of die wisselende partnerrelaties onderhoudt. Moet die mogelijkheid dan helemaal worden uitgesloten ?

Als men ervan uitgaat dat MBV binnen het kader van een koppel gebeurt, dan is de vraag wat de definitie daarvan is en wie daarover zal beslissen. Van tweeën één : gaat men objectieve criteria vastleggen ? In Frankrijk moet men een attest van samenwooning van minstens twee jaar kunnen voorleggen, wil men als koppel worden beschouwd. Het stellen van dergelijke objectieve criteria brengt nadelen met zich mee.

Of anders laat men de arts beslissen of het verzoek ingegeven is door een gezamenlijk ouderschapsproject binnen het kader van een stabiele affectieve relatie. Ik vraag me af of het wel de op-

ment dans les prérogatives du médecin de juger ce qu'est un projet parental commun et une relation affective stable.

Ceci m'amène à ma troisième question, une question ouverte, anthropologique ou philosophique. C'est celle de l'articulation entre le couple et la reproduction. Le problème est très classique. Je me permets seulement de le soulever à nouveau. On sait que dans les sociétés traditionnelles, ces deux éléments sont fondamentalement liés. Le couple est la condition de la reproduction. Le couple est également la finalité de la reproduction. Nous savons aussi que notre société moderne a désarticulé et rendu indépendants ces deux éléments. Le couple n'a pas spécialement un projet de reproduction, d'une part, la reproduction peut être, et l'est de plus en plus, assumée individuellement. Je ne dis pas qu'il s'agisse d'une évolution positive de la société. Nous constatons tous que les «filles mères», les veuves, les divorcées, pour se limiter à ces exemples, peuvent parfaitement assumer un projet parental qui n'est pas commun.

Je constate donc que les choses sont découplées. Je me demande d'ailleurs s'il ne faudrait pas recentrer la loi, si loi il doit y avoir, sur les conditions de la procréation, sur les questions de la procréation médicalement assistée. J'ai parfois le sentiment que la proposition de loi glisse de la question de la procréation médicalement assistée à la question du couple : de ce qu'est un couple, de ce qu'est d'avoir un projet parental, des conditions auxquelles un couple peut avoir accès à une procréation médicalement assistée.

Je me demande s'il ne faudrait pas — je pose la question, mais peut-être s'agit-il d'orientations politiques au meilleur sens du terme — se recentrer sur la question de la procréation médicalement assistée.

Deux autres petites remarques. La première porte sur la question de l'anonymat du don qui est affirmé à l'article 7. On peut se demander si, à côté d'une filière reposant sur l'anonymat du donneur, on ne devrait pas laisser la possibilité de connaître le donneur et d'une manière un peu plus large. L'important est que la séparation soit claire entre le donneur et la paternité ou la maternité.

Le donneur ne doit pas avoir la possibilité de revendiquer juridiquement la paternité. Mais on peut très bien imaginer que le projet de couple infertile inclue la connaissance du donneur. Il est aujourd'hui de plus en plus question du besoin de connaître les origines. C'est quelque chose qui revient régulièrement sous la plume des psychologues à propos de l'accouchement sous X. On peut se demander si, à côté de la procréation médicalement assistée où les donneurs sont anonymes, on ne peut pas prévoir la possibilité de réaliser cette procréation sans anonymat. C'est une question que je soulève.

Enfin, je voudrais, comme mes collègues, mettre en garde contre l'article qui spécifie que la demande doit être examinée par le comité d'éthique hospitalier. Je voudrais vraiment attirer l'attention des responsables politiques. D'une part, n'est-ce pas trop lourd ? Est-ce praticable ? Je crois savoir aussi qu'un arrêt du Conseil d'État précise que la fonction du comité d'éthique hospitalier ne peut être l'aide à la décision individuelle du patient. Il me semble qu'avec cet article, on est à la limite. Il s'agit évidemment d'une question juridique, et je ne suis pas juriste.

Ce qui m'inquiète le plus, c'est le risque de «tribunalisation». Je crains que dans certains hôpitaux, le comité d'éthique hospitalier ne crée progressivement une jurisprudence qui consisterait précisément à juger ce qu'est ou ce que n'est pas un couple et à décider quel genre de couple peut ou non avoir accès à la PMA. Cette question me paraît essentielle. Il ne faudrait pas que la liberté que l'on donne aux individus leur soit retirée par une forme larvée de contrôle exercé par le biais des comités d'éthique hospitaliers. Ce sujet avait déjà été largement débattu lors des discussions relatives à l'euthanasie : cette pratique devait-elle ou non être soumise à l'approbation du comité d'éthique hospitalier ? Je tenais, ici, à insister une nouvelle fois sur ce danger.

dracht van een arts is te beoordelen wat een gezamenlijk ouderschapsproject is en wie een stabiele affectieve relatie heeft.

Ik kom nu tot mijn derde vraag. Die is veleer antropologisch of filosofisch van aard en handelt over een klassiek probleem: de band tussen het koppel en de voortplanting. In traditionele samenlevingen zijn beide fundamenteel met elkaar verbonden. Het koppel is een voorwaarde voor voortplanting en is tevens het einddoel ervan. Onze moderne samenleving heeft deze twee elementen losgekoppeld en verzelfstandigd. Het koppel heeft niet noodzakelijk voortplanting op het oog terwijl de voortplanting meer en meer een zaak is van het individu. Ik beweer niet dat dit een positieve ontwikkeling van de samenleving is. We stellen alleen vast dat bijvoorbeeld alleenstaande moeders, weduwen en gescheiden vrouwen een niet-klassiek ouderschapsproject perfect op zich kunnen nemen.

Ik stel dus vast dat een en ander wordt losgekoppeld. Ik vraag me overigens af of de wet over de voorwaarden van de medisch begeleide voortplanting, als die er moet komen, niet opnieuw naar de essentie moet. Ik heb vaak de indruk dat er een verschuiving plaatsvindt van de problematiek van de medisch begeleide voortplanting naar die van het koppel: wat is een koppel, wat houdt het ouderschap in, onder welke voorwaarden krijgt een koppel toegang tot medisch begeleide voortplanting ?

Ik vraag me of we ons niet opnieuw moeten concentreren op de medisch begeleide voortplanting.

Ik heb nog twee kleine opmerkingen. De eerste heeft betrekking op de anonimiteit van de donatie waarover sprake in artikel 7. Moet naast de anonimiteit van de donor ook geen ander spoor worden gevolgd dat het mogelijk maakt de donor te kennen ? Het is belangrijk dat een duidelijke scheiding wordt gemaakt tussen de donor en het vader- of moederschap.

De donor hoeft niet de mogelijkheid te krijgen het vaderschap juridisch op te eisen. Men kan zich echter wel voorstellen dat een onvruchtbare koppel wil weten wie de donor is. Meer en meer mensen gaan op zoek naar hun wortels. Psychologen wijzen gereeld op dit probleem naar aanleiding van anonieme bevallingen. De vraag rijst dan ook of naast de medisch begeleide voortplanting met anonieme donoren, een koppel ook niet de mogelijkheid moet krijgen de donoren te kennen.

Net als mijn collega's wil ik waarschuwen voor het artikel dat oplegt dat de aanvraag door het ethisch comité van het ziekenhuis moet worden goedgekeurd. Ik wens uitdrukkelijk de aandacht van de beleidsverantwoordelijken te vestigen op de vraag of deze procedure niet te zwaar is en of dit uitvoerbaar is. Ik meen te weten dat de Raad van State in een arrest preciseert dat het ethisch comité van het ziekenhuis niet tussenbeide mag komen in de individuele beslissing van de patiënt. Ik heb het gevoel dat we met dit artikel de grens hebben bereikt. Dit is uiteraard een juridische kwestie en zelf ben ik geen jurist.

Ik ben vooral bang dat het comité tot een soort rechtbank uitgroeit. Ik vrees dat in bepaalde ziekenhuizen het ethisch comité geleidelijk aan een rechtspraak creëert op grond waarvan beoordeeld wordt of er al dan niet een koppel is en welk soort koppel al dan niet in aanmerking komt voor MBV. Ik vind dat een belangrijke vraag. De individuele vrijheid mag niet beknot worden door een verkapte controle van de ethische comités. Deze kwestie kwam ook al ruim aan bod tijdens de discussies over euthanasie : moet deze praktijk al dan niet door het ethisch comité worden goedgekeurd ? Eens te meer waarschuw ik voor dit gevaar.

M. Philippe Mahoux (PS). — En guise de première remarque, il me semble important de leur préciser qu'ils s'adressent à des parlementaires membres d'un groupe de travail appelé à examiner un texte émanant d'une parlementaire.

Je voudrais d'abord leur demander s'il appartient au législateur de déterminer les indications de la procréation médicalement assistée. Il s'agit, en effet, non de définir les conditions, mais de déterminer les indications. Cela sous-entend qu'il conviendrait de déterminer des indications acceptables — d'une part, d'ordre médical, biologique, génétique et, d'autre part, d'ordre sociologique — dont le législateur se saisirait. J'aimerais connaître leur avis au sujet de cet aspect double de la problématique. Si l'on détermine des indications, l'on crée de manière automatique des contre-indications, y compris sur le plan sociologique. Cet élément très important doit être pris en compte.

Certains d'entre eux ont évoqué la problématique de l'anonymat des donneurs. Je rejoins d'ailleurs Mme Winkler sur ce point : que l'on choisisse le don de sperme et le don d'ovule, cela ne fait pas grande différence, mais il faut choisir le même mode, à défaut de quoi il en découle une discrimination injustifiable.

Quant à l'anonymat, la tendance est de considérer — l'avis du Conseil consultatif de bioéthique va également dans ce sens — que le donneur aurait, à la limite, le choix. Cela m'interpelle. Qu'est-ce qui, dans l'anonymat, est réellement important ? Est-ce la liberté donnée au donneur ou à la donneuse ou est-ce la possibilité pour l'enfant qui naîtra de ce don de pouvoir remonter la filière ?

En d'autres termes, dans l'avis du Conseil consultatif de bioéthique, vous donnez au donneur la responsabilité de savoir si ce droit d'identification sera ou non une réalité. Or, cela ne le concerne pas lui mais l'enfant qui naîtra. Cela me surprend.

Ce droit, à l'origine, est tout à fait fondamental, mais je mesure bien toute la problématique liée au droit de suite de la part des donneurs, y compris sur le plan juridique et en droit civil. Je pense que le problème n'est pas réglé.

Par ailleurs, j'aimerais avoir votre sentiment. On établit, de manière assez intrusive, quelles seraient les indications et contre-indications pour procréer. J'ai entendu certaines remarques : qu'est-ce qu'un bon parent ? Qu'est-ce qu'un couple ? Un couple qui peut procréer, de manière naturelle ou non, est-il fidèle ? Lorsque, en tant que bourgmestre, je procède à des mariages et je prononce la formule relative à l'engagement de fidélité, je me trouve assez intrusif. Après tout, la fidélité concerne le couple et non l'officier de l'état civil ! De la même manière, cette question peut-elle être de la compétence d'une personne qui aurait à se prononcer sur l'accès d'un couple à la procréation médicalement assistée ?

M. Delruelle a parlé du fait que ces techniques étaient réservées aux couples et a également soulevé la question de la détermination du couple. Ces deux points appellent une réflexion.

J'en viens à une autre remarque. Selon moi, la proposition de loi détermine qui peut être parent, dans les cas spécifiques où la société peut en décider, car dans le processus naturel, la société n'a pas son mot à dire. Pourquoi cette discrimination ? Par contre, on peut poser la question de savoir ce qui est remboursable par l'INAMI ; cette question est évoquée dans l'exposé des motifs de la proposition de loi.

Si je compare avec la chirurgie esthétique, personne n'est habilité à se prononcer sur la légitimité d'une intervention, et sûrement pas les personnes chargées de la réflexion éthique ou le conseil d'éthique médicale d'un hôpital. L'indication sera demandée par le patient et posée par le médecin, lesquels s'entoureront éventuellement de toute l'aide nécessaire à la décision.

La question est de savoir si l'on rembourse ou pas. La société doit-elle prendre en charge l'intervention de chirurgie esthétique ou ce que pourrait être une intervention de procréation médicale-

De heer Philippe Mahoux (PS). — Ik wens eerst op te merken dat de sprekers zich richten tot parlementsleden die deel uitmaken van een werkgroep die een tekst onderzoekt die door een parlementslid werd ingediend.

Ik wens hen vooreerst te vragen of het de wetgever is die moet bepalen wanneer medisch begeleide voortplanting raadzaam is. Het gaat er inderdaad niet om de voorwaarden, maar de indicaties te stellen. Dat veronderstelt dat we aanvaardbare indicaties moeten bepalen — niet alleen van medische, biologische, genetische, maar ook van sociologische aard — die de wetgever dan kan gebruiken. Ik wens te weten wat de sprekers over die beide aspecten denken. Als men de indicaties bepaalt, bepaalt men automatisch de contra-indicaties, ook die van sociologische aard. We moeten met dit belangrijke element rekening houden.

Sommigen hadden het over de anonimiteit van de donoren. Ik ben het in dat opzicht eens met mevrouw Winkler : het maakt niet veel verschil uit of het nu gaat om sperma- of eiceldonatie ; het gaat erom dezelfde werkwijze te kiezen, zo niet leidt dit tot een onaanvaardbare discriminatie.

Wat de anonimiteit betreft, neigt men ertoe de donor de keuze te laten. Het advies van het Raadgevend comité voor bio-ethiek gaat ook die richting uit. Ik stel me daar vragen over. Wat is echt belangrijk inzake anonimiteit ? Gaat het erom de donor een keuzevrijheid te laten of gaat het om het kind dat nog geboren moet worden en dat de mogelijkheid moet krijgen zijn afstamming te kennen ?

Overeenkomstig het advies van het Raadgevend comité voor bio-ethiek moet de donor kunnen beslissen of het kind al dan niet het recht heeft zijn identiteit te kennen. Dat is echter niet zijn zaak, maar die van het kind dat moet worden geboren. Dat verrast me.

Het gaat om een fundamenteel recht. Ik besef echter wel dat het volgrecht van de donoren ook burgerrechtelijk voor problemen kan zorgen. Die kwestie is niet geregeld.

Ik had graag uw mening over het volgende. De indicaties en contra-indicaties voor de voortplanting worden vrij indringend gedefinieerd. Ik heb vragen gehoord zoals : wat is een goede ouder ? Wat is een koppel ? Moet een koppel dat zich al dan niet op natuurlijke wijze voortplant, trouw zijn ? Als ik als burgemeester bij huwelijken de formule uitspreekt over de plicht tot getrouwheid, vind ik dat ik in het privé-leven binnendring. Trouw is een zaak van het koppel en niet van de ambtenaar van de burgerlijke stand. Kan een dergelijke vraag dan uitgaan van iemand die zich erover moet uitspreken of een koppel in aanmerking komt voor medisch begeleide voortplanting ?

De heer Delruelle zei dat die technieken alleen toegepast worden voor koppels en heeft ook de vraag opgeworpen over de definitie van een koppel. We moeten hierover nadelen.

Het wetsvoorstel bepaalt wie ouder kan zijn in de specifieke gevallen wanneer ook de samenleving daarover beslist. De samenleving komt niet tussenbeide in het natuurlijke proces. Waarom die discriminatie ? Men kan zich daarentegen wel afvragen in welke gevallen het RIZIV terugbetaalt. Die vraag wordt behandeld in de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel.

Bij esthetische chirurgie is niemand bevoegd zich uit te spreken over het feit of een ingreep al dan niet gerechtvaardigd is en zeker niet het ethisch comité van een ziekenhuis. De patiënt geeft een indicatie en de arts onderzoekt die. Eventueel kunnen ze zich voor hun beslissing laten bijstaan.

Moet een ingreep al dan niet worden terugbetaald ? Moet de maatschappij de kosten dragen van een schoonheidsoperatie of van een medisch begeleide voortplanting waarvoor uit maat-

ment assistée qui ne trouverait pas de raison suffisante de prise en charge par l'ensemble de la collectivité ? Il me semble que le présent texte recèle une confusion entre les deux approches. Nous pourrions mener une réflexion à cet égard.

M. André Van Steirteghem. — Le législateur doit-il prévoir des indications précises pour la procréation assistée ? Je ne le pense pas. Toutefois, le cadre dans lequel se déroule la procréation médicalement assistée doit être défini. Reste à savoir si cela a déjà été fait.

Prévoir des indications légales précises peut conduire à des possibilités et à des inégalités, surtout si, à brève échéance, de nouvelles indications apparaissaient.

En ce qui concerne l'anonymat des donneurs, je pense que, contrairement à ces derniers, les receveuses demandent une politique des deux options. Certains souhaitent un don anonyme, d'autres un don connu. Le Comité consultatif a proposé de demander aux donneurs le type de don qu'ils acceptent. À condition que, dans le cas d'un accord pour un don connu, l'enfant puisse, à un moment donné, prendre contact avec le donneur afin d'obtenir certaines informations.

L'expérience acquise avec les dons de sperme nous a appris que la plupart des couples ne disent jamais à leur enfant qu'il est le fruit d'un tel don. On a effectué des études approfondies sur le sujet. Si l'on autorise que les dons connus, comme c'est le cas en Suède et aux Pays-Bas, de grandes difficultés peuvent se poser. Je plaide donc pour une politique des deux options.

Nous ne pouvons pas nous prononcer sur la « fidélité du couple ».

Comment le remboursement a-t-il lieu aujourd'hui en Belgique ? Tous les actes médico-techniques (consultation chez le gynécologue, échographie, examens, prélèvement d'ovules, implantation d'embryons) exécutés lors d'une procréation médicalement assistée sont remboursés. Depuis le 1^{er} juillet 2003, l'intervention du laboratoire est également remboursable sous certaines conditions, non comme un acte médico-technique mais par le biais de l'hospitalisation. Sous certaines conditions, les centres établis dans des hôpitaux bénéficient d'un remboursement, en fait pour faire baisser le nombre de grossesses multiples.

Selon moi, l'accessibilité, en Belgique, est pour l'instant bien garantie. Les coûts qui sont encore à la charge des patients sont en fait négligeables.

Mme Rose Winkler. — Je voudrais répondre à la première question, à savoir s'il entre dans les compétences du législateur de déterminer les indications de PMA.

Je ne suis pas médecin mais biologiste — je comprends donc de quoi il s'agit — et femme, ce qui fait que je suis solidaire avec les personnes confrontées à ce type de problème.

J'ai, en la matière, deux opinions. La première se basera sur des considérations médicales, la seconde, sur des considérations sociologiques.

Dans la mesure où la société intervient dans les PMA, notamment grâce au remboursement INAMI et à la mise sur pied d'équipes médicales, je considère que le législateur n'est pas un intrus lorsqu'il cherche à déterminer certaines indications de PMA. Pour bien faire, il devrait définir les indications médicales minimales actuelles sans fermer la porte à d'autres indications susceptibles de se présenter ultérieurement.

En revanche, j'estime qu'il vaudrait mieux que le législateur ne se mêle pas de considérations sociologiques et qu'il ne définit pas quelles sont les personnes qui peuvent ou non bénéficier de ce type de technique. Il faudra évidemment demander l'avis des médecins à ce sujet. Comment va-t-on décider que telle personne

schappelijk oogpunt onvoldoende redenen bestaan ? Uit de voorliggende tekst blijkt dat beide benaderingen door elkaar worden gehaald. We moeten hierover nadenken.

De heer André Van Steirteghem. — Moet de wetgever voorzien in precieze indicaties voor de geassisteerde voortplanting ? Ik vind van niet. Het kader waarin geassisteerde medische procreatie plaatsvindt, moet wel worden gedefinieerd. En de vraag rijst of dat al gebeurd is.

Het aangeven van precieze wettelijke indicaties kan tot moeilijkheden en ongelijkheden leiden, vooral wanneer er binnenkort nieuwe indicaties zouden naar voor komen.

In verband met de anonimitet van de donoren denk ik dat de ontvangers naar een tweesporenbeleid vragen, niet de donoren. Sommige mensen wensen gekende donatie, andere anonieme donatie. In het Raadgevend Comité werd voorgesteld om aan donoren te vragen of zij alleen anonieme donatie aanvaarden of ook gekende donatie. Met dien verstande dat ingeval van instemming met gekende donatie, het kind op een bepaald ogenblik contact zou kunnen opnemen met de donor voor het bekomen van bepaalde informatie.

De ervaring met spermadonatie heeft geleerd dat de meeste koppels nooit aan hun eigen kind vertellen dat het door spermadonatie werd verwekt. Daarover is uitgebreid onderzoek gevoerd. Door nu alleen gekende donatie toe te laten, zoals vandaag het geval is in Zweden en in Nederland, kunnen er grote moeilijkheden rijzen. Ik pleit dus voor een tweesporenbeleid.

Over «la fidélité du couple» kunnen wij natuurlijk geen uitspraak doen.

Hoe is het vandaag in België gesteld met de terugbetaling ? Alle medisch-technische acten bij medisch begeleide voortplanting : bezoek bij de gynaecoloog, echografie, onderzoeken, wegnamen van eicellen, terugplaatsen van embryo's, worden terugbetaald. Sinds 1 juli 2003 is ook het laboratoriumgedeelte onder bepaalde voorwaarden terugbetaalbaar niet als een medisch-technische akte, maar via de hospitalisatie. Onder bepaalde voorwaarden krijgen de in ziekenhuizen gelegen centra de kosten terugbetaald, eigenlijk om het aantal meerlingen terug te dringen.

De toegankelijkheid in België is mijns inziens op dit ogenblik eigenlijk wel verzekerd. De kosten die de patiënten zelf nog moeten dragen, zijn eigenlijk verwaarloosbaar.

Mevrouw Rose Winkler. — Laat me een antwoord geven op de eerste vraag, namelijk of de wetgever bevoegd is om de indicaties voor MBV vast te leggen.

Ik ben geen arts, maar bioloog en ook vrouw. Ik ben dus solidair met de mensen die met dergelijke problemen worden geconfronteerd.

Ik heb twee standpunten : het ene is gebaseerd op medische, het andere op sociologische overwegingen.

Vermits de samenleving bijdraagt in de kosten van de MBV, via de terugbetaling door het RIZIV en de oprichting van medische teams, meen ik niet dat de wetgever inbreukt wanneer hij bepaalde indicaties tracht vast te leggen voor MBV. Hij moet de bestaande minimale medische indicaties vastleggen zonder hierbij de deur te sluiten voor eventuele latere indicaties.

De wetgever kan zich daarentegen beter niet mengen in de sociologische overwegingen en moet niet bepalen welke personen in aanmerking komen voor deze technieken. Natuurlijk moet terzake het advies van de artsen worden gevraagd. Hoe gaat men beslissen of iemand al dan niet voldoet aan de voorwaarden om

n'est pas dans les conditions définies comme étant celles de la «parenté idéale»? Ces indications me semblent plutôt dangereuses et elles pourraient en tout cas, constituer un risque à terme.

Quant à l'anonymat du don, il s'agit d'un problème extrêmement complexe qui a été évoqué lors des grands débats sur l'accouchement sous X. Je ne partage absolument pas l'avis qu'a rendu le Conseil consultatif de bioéthique à ce sujet. Personnellement, je préférerais que le don anonyme le reste entièrement. J'imagine déjà, dans vingt ans, un enfant conçu selon cette technique venir faire un procès à son père ou à sa mère donneuse de gamètes. Je ne sais pas quelle sera alors la réaction de la justice.

Mettre cela dans la loi ne me semble pas souhaitable.

Cela répond, me semble-t-il, partiellement à votre dernière question de savoir qui peut être parent ou non, et de la différence entre ceux qui sont devenus parents par ces techniques et ceux qui le sont par des techniques naturelles.

M. Abramowicz. — Les questions de M. Mahoux effectivement résument l'essentiel des difficultés soulevées par ce type de texte, à commencer par la compétence du législateur à définir les indications. Je suis venu ici en me disant qu'on ne pouvait élaborer une loi sur la PMA sans évoquer cette question-là. Il faut être très prudent dans la manière dont on aborde la légitimité d'une loi sur cette question médicale et d'avoir à l'esprit d'autres pratiques médicales où la question de légitimer ne se pose pas comme : est-ce de la compétence du législateur de fixer les indications d'un pontage coronaire ? Y aurait-il une limite d'âge, de santé ou d'autres conditions à mettre au pontage ?

Ceci est laissé à l'évaluation du corps médical. Nous assistons à une législation progressive de l'activité médicale, c'est normal. Mais il faut aussi laisser du champ à l'interprétation et faire confiance au corps médical. Il faut éviter que cette loi ne mette en porte-à-faux d'autres pratiques médicales courantes et acceptées. Il y a un caractère exceptionnel aux questions qui touchent à la reproduction, toutefois je pense que la question de la loi se pose et qu'elle est acceptable dans ce cadre.

De toute manière, M. Mahoux l'a rappelé, la question du remboursement par l'INAMI va faire poser la question de la légitimité de l'acte médical. Je n'imagine pas que des médecins pratiquant une procréation médicalement assistée aient la possibilité de la faire tarifer à l'INAMI et ne le fassent pas. Je puis vous dire que, si nous avions cette attitude dans le cadre de la pratique génétique actuelle, notre gestionnaire médical nous demanderait pourquoi nous ne faisons pas entrer de l'argent dans notre institution puisque de l'argent public est destiné à cet acte. Cette question se posera donc.

Sur l'anonymat, je ne pourrais mieux dire que les orateurs précédents.

Sur la fidélité, je vais m'abstenir.

Mais sur la question centrale de la définition du couple et de la famille, il y a certainement une tentation de figer dans une loi une question floue, à propos de laquelle les valeurs reculent dans l'esprit du public. Peut-être serait-il possible de phraser une loi dans le sens des pratiques actuelles courantes ? Nous avons beaucoup réfléchi aux indications marginales : la femme vierge de trente ans qui refuse le rapport charnel et qui veut être mère, faut-il l'inclure ? Nous avons réfléchi aux exclusions que pourraient engendrer les indications définies.

Pourtant, il faut se rendre compte que l'essentiel de la pratique consiste en couples selon la définition intuitive du mot, c'est-à-dire des gens qui cohabitent depuis longtemps et qui ont un désir parental partagé, le plus souvent des couples hétérosexuels. Les cas les plus fréquents ce sont des couples qui n'ont pas de grossesse depuis un an et qui demandent une aide médicale à la procréation. C'est une indication facilement acceptable, pour laquelle la médecine est faite. Peut-être pourrait-on définir l'indication de la

«ideale ouder» te zijn? Die indicaties lijken me nogal gevaarlijk en kunnen op termijn risico's met zich meebrengen.

De anonimiteit van de donatie is een zeer complex probleem dat aan bod kwam in de debatten over de anonieme bevallingen. Ik ben het helemaal niet eens met het advies terzake van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Persoonlijk heb ik liever ik dat een anonieme donatie volledig anoniem blijft. Stel u voor dat over twintig jaar een kind dat via deze techniek is verwekt een proces inspant tegen zijn vader of moeder die gameten heeft gedoneerd. Ik weet niet hoe justitie daarop zal reageren.

Het lijkt me niet wenselijk dat dit in een wet wordt gegoten.

Ik hoop hiermee een antwoord te hebben gegeven op uw laatste vraag over wie ouder kan zijn en wie niet en over het verschil tussen mensen die via deze technieken ouders zijn geworden en zij die via natuurlijke technieken ouders zijn geworden.

De heer Abramowicz. — De vragen van de heer Mahoux zijn een goede synthese van de problemen waartoe een dergelijke tekst aanleiding geeft, te beginnen met de bevoegdheid van de wetgever om de indicaties vast te leggen. Men kan geen wet over de MBV uitwerken zonder bij die vraag stil te staan. We moeten zeer voorzichtig zijn met hoe we de legitimiteit van een wet over deze medische kwestie aanpakken en moeten rekening houden met andere medische praktijken waar de vraag om wetgevend op te treden niet zo dringend is : is het de taak van de wetgever om de indicaties vast te leggen voor kransslagaderoverbruggingen ? Moeten voor een dergelijke overbrugging limieten inzake leeftijd en gezondheid of andere voorwaarden gelden ?

Die beslissing wordt aan de artsen overgelaten. De wetgeving inzake medische activiteiten ontwikkelt voortdurend. Dat is normaal. Er moet echter ook ruimte voor interpretatie worden gelaten en we moeten de medici vertrouwen. We moeten ervoor waken dat deze wet geen bestaande en aanvaarde medische handelingen op de helling zet. Vraagstukken inzake voortplanting hebben een uitzonderlijk karakter, de vraag over het wettelijk kader rijst en dat is in dit verband ook logisch.

De terugbetaling door het RIZIV zal de vraag naar de legitimiteit van de medische handeling doen rijzen. Ik denk niet dat artsen die aan medisch begeleide voortplanting doen hun handelingen mogen aanrekenen aan het RIZIV en dit niet zullen doen. Mochten we die houding in de huidige genetische praktijk aannemen, dan zou onze medisch beheerde ons vragen waarom we, aangezien er toch overheids geld voor die handeling beschikbaar is, het geld niet in onze instelling laten binnenstromen. De vraag zal dus rijzen.

Over de anonimiteit heb ik niets toe te voegen aan de vorige sprekers.

Over de trouw spreek ik mij niet uit.

Wat de centrale vraag over de definitie van het koppel en het gezin betreft, is de verleiding zeker aanwezig om in een wet een wollige kwestie te verankeren waarvan de waarde bij het publiek afneemt. Misschien kan een wet worden opgesteld aan de hand van de momenteel gebruikte praktijken ? We hebben veel nagedacht over de marginale indicaties : moet de maagd van dertig die elk vleeselijk contact weigert en zwanger wil worden, in aanmerking komen ? We hebben ook nagedacht over de uitsluitingen die de vastgelegde indicaties met zich mee kunnen brengen.

De praktijk wordt vooral toegepast voor koppels in de intuïtieve zin van het woord, dit wil zeggen personen die reeds lang samenwonen en een gemeenschappelijke ouderwens hebben, meestal heteroseksuele koppels. In de meeste gevallen gaat het om koppels die gedurende een jaar geen zwangerschap hebben gekend en die vragen om medische hulp bij de voortplanting. Die indicatie kunnen we makkelijk aanvaarden; de geneeskunde dient hiervoor. Misschien kan de indicatie voor de medisch begeleide

procréation médicalement assistée comme un acte médical conduisant à obtenir une grossesse, conduisant à pallier un manque de grossesse, dans un cadre où elle est désirée et acceptable dans l'état actuel de la société et acceptable suivant les standards du comité d'éthique hospitalier.

Je pense aussi — j'insiste sur ce point — qu'il serait extrêmement contre-productif de soumettre chaque demande au comité d'éthique hospitalier, dont ce n'est pas le rôle de juger au cas par cas et qui serait débordé par ces demandes, sans compter les effets pervers évoqués par M. Delruelle.

Il faut laisser une possibilité interprétative, la volonté étant de définir un cadre qui corresponde de manière générale à l'évolution sociale actuelle.

Enfin, en ce qui concerne la dissymétrie entre l'âge des hommes et celui des femmes, une loi ne pourra assurer une équité parfaite que la nature n'a pas voulu. Le phrasé «âge d'être ménopausée» me paraît correct. Il faut être très attentif aux ménopausées précoces. Certaines femmes sont ménopausées à l'âge de 35 ans; il n'est évidemment pas souhaitable de leur interdire toute grossesse. L'âge de la ménopause est une notion qui bénéficie d'une définition statistique — entre 40 et 55 ans, avec une moyenne d'âge de 52 ans dans la population belge — et permet une certaine interprétation médicale. Celle-ci entre dans le cadre des autres lois de bioéthique, où une certaine initiative est laissée au médecin d'interpréter sa pratique selon le contexte et les besoins.

M. Edouard Delruelle. — Je serai très bref. J'en reviens à l'éventuel risque principal de la proposition, à savoir le fait que la loi détermine qui peut être parent ou non. Cette idée nous paraît tout à fait intolérable dans le cas de la procréation naturelle. La société peut retirer à une personne la garde de son enfant, mais non lui interdire de procréer.

Déjà dans le cas de l'adoption, l'État se montre, on le sait, beaucoup plus intrusif. Il est d'ailleurs normal qu'il fixe un certain nombre de conditions et que des enquêtes aient lieu. Convient-il, ou non, d'élargir ce type d'indications à la procréation médicale assistée? Ce que la loi va faire, ce n'est pas tant de définir qui peut être parent ou non, mais de confier ce rôle au médecin. C'est en effet le médecin qui, si je ne m'abuse, devra juger si le couple a une relation stable ou affective. Je suis extrêmement réticent à cet égard.

Cela dit, il faut tout de même admettre la question posée par la proposition de loi, car les structures de parenté ne sont pas exclusivement d'ordre privé. Dans toutes les sociétés, le pouvoir normatif intervient sur des questions telles que les conditions de la filiation et de la reproduction. Cette question est donc pertinente. Il est normal que la société pose des normes fondamentales. Ce qu'il faut savoir, c'est si l'enjeu est bien celui-là en l'occurrence.

Si la loi doit épouser les pratiques médicales courantes, je me demande quelle est sa pertinence si celles-ci sont, globalement, acceptables, mis à part quelques abus et pratiques périphériques. Évitera-t-on ces abus et, s'il s'agit uniquement des pratiques médicales courantes, ne vaudrait-il pas mieux faire l'économie d'une loi?

Mme Christine Defraigne (MR). — Plusieurs questions fondamentales sont posées et, comme je suis le modeste auteur de cette proposition, je voudrais rappeler le fil conducteur de la démarche qui m'a inspirée.

Tout d'abord, je me suis évidemment posé la question de l'opportunité d'une loi. Il m'est apparu qu'à partir du moment où compétence a été donnée pour régler ce type de question, pris en charge par la société, d'une manière ou d'une autre, il était important de réfléchir à un certain nombre de balises et de garde-fous.

Le docteur Abramowicz a évoqué les pontages coronariens. Comparaison n'est pas raison et l'objectif n'est évidemment pas

voortplanting worden omschreven als een medische handeling die leidt tot een zwangerschap of tot een oplossing voor het uitblijven van een zwangerschap, voorzover ze gewenst is en de huidige samenleving ze kan aanvaarden op basis van de standaarden van het ethisch comité van het ziekenhuis.

Ik blijf erop hameren dat het zeer contraproductief zou zijn om elk verzoek voor te leggen aan het ethisch comité van het ziekenhuis. Dat heeft niet tot taak geval per geval een oordeel te vellen en het zal worden overstelpet met verzoeken, zonder dan nog rekening te houden met de aaverechtse effecten waarover de heer Delruelle het had.

Interpretatie moet mogelijk blijven; het moet de bedoeling zijn een kader vast te leggen dat op algemene wijze overeenstemt met de huidige maatschappelijke evolutie.

Wat de asymmetrie tussen de leeftijd van de mannen en die van de vrouwen betreft zal een wet geen volledige gelijkheid kunnen waarborgen die de natuur niet heeft gewild. De zin «in de menopauze» lijkt me correct. We moeten oppassen voor voortijdige menopauzes. Sommige vrouwen bereiken de menopause als ze 35 zijn; het is niet wenselijk dat hen elke zwangerschap wordt ontzegd. De menopauseleeftijd is een begrip met een statistische definitie — tussen 40 en 55 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 52 jaar in de Belgische bevolking — en maakt een zekere medische interpretatie mogelijk. Dit is ook zo bij andere bio-ethische wetten waar de arts een bepaalde vrijheid wordt gelaten om de praktijk te interpreteren naargelang de context en de behoeften.

De heer Edouard Delruelle. — Ik zal het kort houden. Ik wijs nogmaals op mogelijk het grootste risico van het voorstel, namelijk dat de wet zal bepalen wie ouder mag worden en wie niet. Een dergelijk idee zou onaanvaardbaar zijn mocht het om natuurlijke voortplanting gaan. De maatschappij kan een persoon de voogdij over zijn kind ontnemen, maar ze kan geen verbod tot voortplanting opleggen.

Inzake adoptie bemoeit de staat zich veel meer. Het is trouwens logisch dat ze een aantal voorwaarden oplegt en dat een onderzoek wordt gedaan. Moeten dergelijke indicaties worden uitgebreid tot de medisch begeleide voortplanting? De wet heeft niet tot doel te bepalen wie ouder mag worden en wie niet, maar wel om die rol toe te vertrouwen aan de arts. Als ik me niet vergis moet de arts oordelen of het koppel een stabiele affectieve relatie heeft. Ik ben in dit verband zeer terughoudend.

Toch moeten we rekening houden met de vraag die in het wetsvoorstel wordt gesteld, want verwantschap is niet exclusief van persoonlijke aard. In alle samenlevingen mengt de normatieve macht zich in vragen zoals die over de voorwaarden voor afstamming en voortplanting. Het is dus een pertinente vraag. Het is normaal dat de samenleving fundamentele normen oplegt. De vraag is echter of dat in dit geval wel degelijk de inzet is.

Als de wet de courante medische praktijken moet verzoenen, dan vraag ik me af in welke mate ze pertinent is als die praktijken over het algemeen aanvaardbaar zijn, enkele misbruiken en randfenomenen daargelaten. Zullen die misbruiken worden vermeden en kunnen we ons geen wet besparen als het enkel om courante medische praktijken gaat?

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Er werden verschillende fundamentele vragen gesteld. Als bescheiden indiener van dit voorstel wil ik mijn bewegredenen nog eens toelichten.

Uiteraard heb ik me eerst en vooral afgevraagd of een wet nodig is. Zodra ons de bevoegdheid werd verleend om zulk een maatschappelijke kwestie te regelen, vond ik dat we ons over een aantal bakens en garanties moesten bezinnen.

Dokter Abramowicz had het over kransslagaderoverbruggingen. Niet elke vergelijking gaat op en het niet de bedoeling een

de donner un cadre normatif aux techniques médicales. On sait que l'on s'est également posé la question, sur le plan législatif, des modalités des transplantations d'organes. Donc, par rapport à un certain nombre de sphères, on a éprouvé la nécessité de légiférer.

En matière de PMA (Procréation médicale assistée), un certain nombre de pays européens et non-européens se sont dotés d'une législation et on peut utilement considérer les commentaires qui ont été faits sur cette nécessité de légiférer.

Selon moi, légiférer consiste à donner un cadre défini qui soit suffisamment large et souple pour permettre des adaptations. Les lois de bioéthique, me dit mon voisin, M. Roelants du Vivier, sont parfois biodégradables, ce qui suppose de pouvoir les revoir.

Lorsque M. Delruelle fait remarquer qu'il n'est pas question, comme pour l'euthanasie ou l'avortement, d'interdits fondamentaux de société, je crois que l'on touche tout de même à un certain nombre, sinon d'interdits, à tout le moins de questions fondamentales de société. En effet, si la société intervient — précisément parce qu'il s'agit d'un mode de procréation qui n'est pas naturel —, il faut se poser la question de savoir si l'on ne doit pas prévoir un certain nombre de balises.

Vous avez eu raison, monsieur Delruelle — et si vous ne l'aviez pas fait, je l'aurais fait —, de rappeler qu'en matière d'adoption, comme de mariage entre homosexuels, on a défini qui pouvait être parent ou non. L'objectif n'était peut-être pas là, mais le législateur s'est tout de même arrogé un pouvoir normatif, celui de déterminer les conditions grâce auxquelles certaines personnes pouvaient être parents. Indépendamment de cela, lorsqu'on interdit l'inceste, on touche évidemment à des interdits fondamentaux.

Pour toutes ces raisons, j'ai essayé de faire ouvre utile et de porter le débat. Mon objectif n'est pas de répondre à des conditions sociologiques. On a évoqué la question du couple et je me suis évidemment interrogée sur les femmes seules. M. Delruelle a déclaré qu'un certain nombre de médecins était plutôt réticents et, à ce sujet, je vous rappelle l'audition du professeur Dubois de l'hôpital de la Citadelle. Il semble donc que les femmes seules soient moins admises mais il arrive que certaines puissent accéder à la PMA. Nous devons évidemment réfléchir à cette question.

Quand j'ai présenté la proposition de loi et ses différents développements, j'ai estimé que nous étions à un carrefour.

Il ne s'agit pas de dire quelles sont les techniques médicales acceptables. Notre rôle est de poser des questions et de tenter d'y répondre sans attendre que certaines catastrophes surviennent.

Lorsque j'ai présenté cette proposition, j'ai posé la question de savoir si la procréation médicalement assistée, surtout depuis qu'elle donne lieu à une intervention de l'assurance maladie, est un remède à l'infertilité ou bien un mode alternatif de procréation. Il s'agit, à mes yeux, d'une interrogation fondamentale. J'ai bien précisé que je ne détenais pas la vérité révélée mais que j'essayais d'indiquer une direction à suivre sur certaines questions clés. Nous devons prendre une option. Il ne s'agit pas de dire sociologiquement quelles sont les possibilités pour qui. Je ne voudrais pas m'arroger un tel droit.

La semaine dernière, le professeur Roegiers s'est prononcé sur l'opportunité d'une législation. Certains médecins sont également désireux de garde-fous.

Il faut aussi s'interroger sur l'uniformisation, sinon des pratiques et des indications médicales, du moins des options prises d'un centre à un autre. Nous devons répondre à cette question importante en nous dotant ou non d'un cadre légal.

Je vous rappelle la solution préconisée par le Comité consultatif de bioéthique, consistant à laisser au donneur le choix d'être iden-

normatif kader voor medische technieken op te stellen. De wetgever heeft ook nagedacht over de voorwaarden voor orgaantransplantaties. Men heeft het dus op meerdere vlakken nodig geacht wetgevend op te treden.

Enkele Europese en niet-Europese landen hebben een wetgeving aangenomen inzake MBV, medisch begeleide voortplanting. We kunnen dus rekening houden met de commentaren die werden gemaakt over de noodzaak om wetgevend op te treden.

Wetgevend optreden betekent volgens mij dat een kader wordt vastgelegd dat ruim en soepel genoeg is om aanpassingen toe te laten. De heer Roelants du Vivier zegt dat de wetten inzake bio-ethiek soms biologisch afbreekbaar zijn, wat veronderstelt dat ze kunnen worden herzien.

De heer Delruelle merkte op dat het hier, in tegenstelling tot bij euthanasie en abortus, niet om fundamentele maatschappelijke verboden gaat; misschien niet, maar hier worden dan toch wel fundamentele maatschappelijke vragen gesteld. Als de maatschappij tussenbeide komt — juist omdat het gaat om een manier van voortplanting die niet natuurlijk is — dan moeten we ons de vraag stellen of niet een aantal bakens moeten worden uitgezet.

De heer Delruelle herinnerde er terecht aan dat bij adoptie en bij het homohuwelijk werd bepaald wie ouder kan worden en wie niet. Misschien was dit niet de bedoeling, maar de wetgever heeft zich de normatieve macht toegeëigend om de voorwaarden vast te leggen waaronder sommige mensen ouder kunnen worden. Los daarvan gaat het, als incest wordt verboden, uiteraard om een fundamenteel verbod.

Om al die redenen heb ik geprobeerd nuttig werk te leveren en het debat te schragen. Het is niet mijn bedoeling om aan sociologische voorwaarden te beantwoorden. De kwestie van het koppel werd aan de orde gesteld en ik heb uiteraard vragen gesteld over de positie van de alleenstaande vrouwen. De heer Delruelle heeft verklaard dat heel wat artsen nogal terughoudend zijn — ik verwijst in dit verband naar de hoorzitting met professor Dubois van het «*hôpital de la Citadelle*». Het lijkt er dus op dat alleenstaande vrouwen minder vaak worden toegelaten, maar toch kunnen sommige een beroep doen op MBV. We moeten hierover nadelen.

Toen ik het wetsvoorstel en de toelichting presenteerde, meende ik dat we ons op een kruispunt bevonden.

Het gaat er niet om te zeggen welke medische praktijken aanvaardbaar zijn. Onze rol is vragen te stellen en te proberen ze te beantwoorden zonder rampen af te wachten.

Toen ik dit voorstel indiende, wou ik weten of de medisch begeleide voortplanting, vooral nu ze wordt terugbetaald door de ziekteverzekerings, een remedie tegen onvruchtbareheid of een alternatieve wijze van voortplanting is. Dit is volgens mij een fundamentele vraag. Ik heb gezegd dat ik de waarheid niet in pacht heb, maar dat ik voor bepaalde cruciale vragen een richting zou proberen aan te geven. We moeten een keuze maken. Het gaat er niet om sociologisch te bepalen wat voor wie mogelijk is. Een dergelijk recht wil ik mij niet toe-eigenen.

Vorige week heeft professor Roegiers zich uitgesproken over de wenselijkheid van een wetgeving. Sommige artsen wensen ook garanties.

We moeten ons ook afvragen of de medische praktijken en indicaties of tenminste de opties die in de verschillende centra worden genomen, niet moeten worden geïnformeerd. Op die belangrijke vraag moeten we een antwoord geven door al dan niet een wettelijk kader vast te stellen.

De oplossing van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek bestaat erin de donor de keuze te laten of hij identificeerbaar is of

tifiable ou non, tout en prévoyant une procédure permettant à l'enfant de retrouver ses origines. Il s'agit d'une sorte de compromis.

D'aucuns ont estimé que les procédures seraient trop lourdes en ce qui concerne l'adhésion au processus de PMA. Il s'agit de remplir un formulaire type. Le professeur a en outre jugé la procédure trop lourde lorsqu'il s'agit de recontacter les parents. La procédure que je propose est calquée sur ce qui se fait à l'hôpital de la Citadelle, au CHR. Avez-vous, professeur, d'autres solutions à proposer ?

Êtes-vous d'avis qu'il faut créer un organe de centralisation dans les centres de PMA pour établir les règles de *good medical practice* ou pensez-vous que cela soit superflu ?

La question des femmes seules a aussi été évoquée. Le couple suppose la notion de triangulation. Envisageriez-vous de prévoir des conditions supplémentaires pour des catégories particulières ?

Avez-vous connaissance de malformations chez des enfants conçus par la technique de l'ICSI (injection intracytoplasmique) ?

Peut-on accepter le don de gamètes par des mineurs ? Faut-il, comme en France, que le donneur fasse partie d'un couple ayant déjà procréé et que le consentement du donneur et de celui du partenaire soit recueilli par écrit ?

Le don de gamètes doit-il être révocable par son auteur à tout moment ?

L'aviso du Comité consultatif de bioéthique pose l'exigence de traçabilité. Je n'aime pas tellement ce mot car il évoque d'autres problèmes, comme la qualité de la viande ou les OGM.

Faut-il prévoir une exigence de traçabilité pour pouvoir remonter la chaîne des événements, en cas de problème de santé publique ? À l'heure actuelle, les enfants nés par PMA sont identifiés lors du suivi de la grossesse et au moment de la naissance mais moins par la suite. Faut-il imaginer des services de pédiatrie en mesure de centraliser les données relatives aux enfants conçus par PMA ?

Docteur Abramowicz, vous avez évoqué le DPI (diagnostic pré-implantatoire). Pouvez-vous nous donner votre avis sur la question de l'enfant « médicament » ?

M. Marc Abramowicz. — En ce qui concerne l'enfant « médicament », je pense qu'il faut laisser une place pour cette option dans la loi.

Je rappelle brièvement de quoi il s'agit. Il arrive qu'un couple ait un enfant atteint d'une maladie dont le seul traitement est une greffe d'organe ou de moelle. On ne trouve pas de donneur en raison des caractéristiques génétiques de l'enfant. Dans certains cas, il est acceptable de produire un nouvel enfant compatible avec l'enfant malade et dont la venue au monde permettra de guérir le frère ou la sœur atteint, ce qui pose des questions éthiques. Certaines ont déjà été largement débattues. Dans l'optique d'une proposition de loi sur le DPI, cette possibilité doit exister.

Quant à l'exigence de traçabilité, on admet qu'une des missions des centres de génétique est de prévenir les récurrences de maladies génétiques. En cas de naissance d'un enfant atteint d'une maladie transmissible, avec un risque de récurrence à partir d'un don de sperme, il faut, moyennant une confidentialité médicale appropriée, pouvoir remonter jusqu'à la cause génétique correspondante.

Quant aux malformations après XY, on observe en effet une légère augmentation de malformations dans ce cas. Je rappelle que le risque ambiant est déjà de 3 %.

M. André Van Steirteghem. — En réponse à des questions posées à ce sujet, il appartient au médecin de respecter en la

niet, waarbij een procedure wordt vastgelegd volgens dewelke het kind zijn afkomst kan achterhalen. Het gaat om een soort compromis.

Sommigen waren van mening dat de procedures voor de toegang tot de MBV te zwaar zouden zijn. Er moet een typeformulier worden ingevuld. De professor vond ook dat de procedure om opnieuw contact op te nemen met de ouders veel te zwaar was. De procedure die ik voorstel is gebaseerd op de procedure in het *hôpital de la Citadelle* en het *CHR*. Misschien heeft de professor een andere oplossing ?

Meent hij dat in de centra voor MBV een centralisatieorganisatie moet komen om de regels voor de *good medical practice* vast te leggen of vindt hij dat niet nodig ?

Ook de kwestie van de alleenstaande vrouwen werd aangehaald. Bij koppels gaan we uit van het begrip triangulatie. Meent de professor dat bijkomende voorwaarden moet worden opgelegd aan bepaalde categorieën ?

Heeft hij weet van misvormingen bij kinderen die via de ICSI (intracytoplasmische spermainjectie) werden verwekt ?

Is de donatie van gameten door minderjarigen aanvaardbaar ? Moet de donor, net als in Frankrijk, deel uitmaken van een koppel dat zich reeds heeft voortgeplant en moeten de donor en zijn of haar partner hun schriftelijke instemming geven ?

Moet de donatie van gameten op elk moment door de donor kunnen worden ingetrokken ?

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek baseert zijn advies op de eis van traceerbaarheid. Ik hou niet zo van dat woord, dat doet denken aan andere problemen zoals de kwaliteit van het vlees en GGO's.

Moet traceerbaarheid worden geëist, zodat de keten van gebeurtenissen kan worden nagegaan als er een probleem van volksgezondheid rijst ? Momenteel worden kinderen die via MBV worden geboren, geïdentificeerd tijdens de begeleiding van de zwangerschap en bij de geboorte, maar nadien minder. Moet worden gedacht aan pediatriediensten die de gegevens centraliseren over kinderen die via MBV worden geboren ?

Dokter Abramowicz had het ook over de PID (pre-implantatiediagnostiek). Wat is zijn standpunt over de kwestie van het kind als « geneesmiddel » ?

De heer Marc Abramowicz. — Ik meen dat in de wet de optie van het kind als « geneesmiddel » open moet worden gelaten.

Ik vertel kort waarover het gaat. Het komt voor dat een koppel een kind krijgt met een ziekte die enkel kan worden behandeld door orgaan- of beenmergtransplantatie. Men vindt geen donor vanwege de genetische eigenschappen van het kind. In bepaalde gevallen is het aanvaardbaar om een nieuw kind te maken dat compatibel is met het zieke kind en wiens geboorte de genezing van de zieke broer of zuster mogelijk maakt. Dit doet ethische vragen rijzen, waarvan sommige uitvoerig werden besproken. Vanuit het oogpunt van het wetsvoorstel inzake de PID moet dit mogelijk zijn.

Wat de eis van traceerbaarheid betreft, is een van de opdrachten van de centra voor menselijke erfelijkheid de herhaling van genetische ziekten te voorkomen. Als een kind met een erfelijke ziekte wordt geboren, waarbij een risico bestaat dat de ziekte zich herhaalt via een spermadiagnose, dan moet de overeenkomstige genetische oorzaak kunnen worden opgespoord, met een passende medische vertrouwelijkheid.

We stellen een lichte verhoging vast van de misvormingen na ICSI. Het gangbare risico is reeds 3%.

De heer André Van Steirteghem. — Er zijn een hele reeks vragen gesteld, onder andere in verband met de *good medical*

matière la meilleure pratique médicale possible. Il existe plusieurs directives en matière de fécondation assistée, notamment celles émanant du « Royal College of Obstetricians & Gynaecologists » du Royaume-Uni qui a publié des directives très sérieuses en ce qui concerne le traitement de l'infertilité, de première, deuxième et troisième ligne.

Le Collège de médecine de la reproduction, instauré par le Service public fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique, est notamment chargé de promouvoir la bonne pratique médicale, réduire le nombre de naissances multiples et faire en sorte que les centres engrangent des résultats comparables en matière de procréation médicalement assistée.

Il est très difficile de reprendre contact avec des couples dont des embryons ont été congelés, surtout lorsque le temps passe car entre-temps, ces gens peuvent avoir déménagé ou s'être séparés. Nous bénéficions d'une grande expérience en la matière car nous avons toujours essayé de prendre contact avec les gens qui avaient disparu de la circulation. Au bout d'un certain temps, nous avons modifié notre façon de procéder.

Quand un couple entame un traitement, nous lui demandons ce qu'il compte faire des embryons conservés : les garder pour lui, en faire don, les céder à la recherche médicale ou les détruire ? On leur demande à présent d'avertir le centre lorsqu'ils déménagent. Sinon, la mise à jour de toutes ces données devient impossible. C'est pourquoi il est extrêmement positif que la proposition stipule que les couples doivent avoir utilisé les embryons conservés à leur intention avant de pouvoir entamer une nouvelle fécondation médicalement assistée.

En ce qui concerne les anomalies apparaissant après une procréation médicalement assistée, nous avons conservé, depuis le début de nos activités, dans les années 80, toutes les données médicales des enfants qui ont été conçus chez nous. Il y en a plus de dix mille. Le nombre d'anomalies après fécondation *in vitro* ou ICSI est comparable. Comme l'a déclaré notre confrère M. Abramowicz, on observe probablement une légère augmentation du taux de référence des anomalies qui peut notamment s'expliquer par le fait qu'en soi, l'âge de la patiente augmente déjà les risques obstétricaux.

Ma réponse à la question de savoir si le donneur doit être un adulte et ou si son (sa) partenaire ou ami(e) doit donner son consentement est négative car il s'agirait d'une restriction de la liberté individuelle. Pour le Centre d'études et de conservation des ovocytes et du sperme en France, il faut que le donneur soit déjà père et que son épouse donne son consentement. Il semble que la France soit la seule à imposer cette règle à laquelle je ne suis pas personnellement favorable.

M. Abramowicz a déjà évoqué la question de la traçabilité. Il me semble important qu'en cas de don anonyme, le centre connaisse, pour chaque couple, l'identité du donneur de manière à ce que nous puissions retrouver celui-ci au cas où l'enfant serait atteint d'une anomalie, ne fût-ce que pour informer le donneur qu'il est porteur d'un risque génétique non détecté jusque là.

Quant à la centralisation des données, depuis la création des collèges, tous les traitements réalisés en Belgique doivent être enregistrés. Lorsqu'un couple entame un traitement dans un centre, celui-ci doit demander un numéro au registre central. Toutes les données de tous les traitements, jusqu'à l'accouchement y compris, de même que les anomalies dont

practice. Het is natuurlijk een evidentie dat ook op dit terrein de geneesheer als taak heeft de best mogelijke medische praktijk toe te passen. Inzake de geassisteerde bevruchting zijn er op internationaal vlak verschillende richtlijnen gepubliceerd, onder andere door de Royal College of Obstetricians & Gynaecologists van het Verenigd Koninkrijk, dat zeer degelijke richtlijnen heeft gepubliceerd inzake de behandeling van onvruchtbaarheid in de eerste, de tweede en de derde lijn.

Ik heb het in mijn uiteenzetting al gehad over de taak van het College reproductieve geneeskunde, dat een van de tien of twaalf colleges is die door de Federale Overheidsdienst Sociale Zaken en Volksgezondheid is opgericht. Een van de taken van dat college bestaat erin de medische praktijk te bevorderen. Het college heeft tot doel, naast bijvoorbeeld het verminderen van het aantal meerlingen, ervoor te zorgen dat de centra vergelijkbare resultaten kunnen boeken inzake de toepassing van medisch begeleide voortplanting.

Het opnieuw contact opnemen met ouders die ingevroren embryo's hebben, is een zeer omslachtige zaak. Vooral als er een zekere tijd is verstreken, gebeurt het dat mensen intussen verhuisd zijn, uit de echt gescheiden en dies meer. Wij hebben op dat terrein heel wat ervaring, omdat we altijd hebben geprobeerd om contact op te nemen met de mensen die niet meer van zich lieten horen. We hebben onze manier van handelen na een tijd aangepast.

Vooraleer een koppel met een behandeling begint, vragen we hen bij voorbaat wat ze wensen te doen met de embryo's die we eventueel voor hen bewaren: ze voor zichzelf behouden, weg-schenken voor embryodonatie, afstaan voor wetenschappelijk onderzoek of vernietigen. Op het aanvraagformulier staat nu ook dat de ouders de plicht hebben het centrum te informeren als ze verhuizen. Zoniet wordt het bijhouden van al die gegevens een onmogelijke administratie. Daarom vind ik het positief dat het wetsvoorstel bepaalt dat mensen niet aan een nieuwe medisch begeleide bevruchting mogen beginnen vooraleer ze de voor hen bewaarde embryo's hebben gebruikt.

Inzake de afwijkingen na medisch begeleide voortplanting kan ik zeggen dat wij van bij het begin van onze activiteit in de jaren '80 de medische gegevens hebben bijgehouden van alle bij ons verwekte kinderen. Dat zijn er intussen meer dan tienduizend. Het aantal afwijkingen na conventionele IVF of na ICSI is in onze gegevens vergelijkbaar. Zoals collega Abramowicz heeft aangehaald, is er waarschijnlijk een lichte verhoging boven de backgroundpercentages van afwijkingen. Daar zijn verschillende verklaringen voor te geven. Bijvoorbeeld dat het vruchtbare of dikwijls ook het ouder zijn van een patiënt op zich al wat grotere verloskundige risico's met zich kan meebrengen.

Mijn antwoord op de vraag of de donor volwassen moet zijn en of zijn partner of vriend/vriendin de toestemming moet geven, is neen. Dat zou een beknotting inhouden van de individuele vrijheid. Ik weet wel dat het *Centre d'Études et de Conservation des Ovocytes et du Sperme* in Frankrijk de regel aanhoudt dat een donor vader moet zijn en dat de echtgenote met het donorschap moet instemmen. Maar bij mijn weten is Frankrijk het enige land dat een dergelijke regel heeft. Persoonlijk zou ik daar zeker niet voor pleiten.

Over de kwestie van de *traçabilité*, of de opspoorbaarheid heeft collega Abramowicz het al gehad. Het belangrijkste lijkt me dat het centrum bij anonieme donatie voor elk echtpaar weet wie de donor is, zodat we bij een afwijking bij het kind naar de donor kunnen teruggaan, al was het maar om hem te informeren dat hij een tot dan ongekend genetisch risico meedraagt.

Wat de centralisatie van de gegevens betreft, moeten sinds de oprichting van de colleges alle behandelingen die in België gebeuren worden geregistreerd. Wanneer een koppel aan een behandeling in een centrum begint, dan moet het centrum een nummer aanvragen in het centraal register. Nadien worden alle gegevens van alle behandelingen, tot en met de bevalling, en ook de moge-

seraient éventuellement atteints les enfants doivent alors être enregistrées et collectées par un organe indépendant subsidié par les collèges de médecins. De cette manière, nous disposons en Belgique de données précises et fiables sur la procréation médicalement assistée.

Le Royaume-Uni est le seul pays où l'enregistrement est obligatoire. Les critères d'agrément des centres, définis en 1999, imposent l'enregistrement de l'ensemble des données de tous les traitements. C'est l'une des tâches du collège de médecins.

Une question portait sur le typage HLA avec diagnostic génétique préimplantatoire (DPI). Il serait regrettable qu'on refuse à des enfants la chance de guérir de certaines maladies dont ils sont atteints. Tel n'est pas l'objet de cette audition mais un débat éthique plus large est mené à ce sujet. Nous avons reçu une trentaine de demandes dans le cadre de notre programme DPI. On a demandé à tous les couples concernés s'ils souhaitaient vraiment un autre enfant et pas seulement un donneur pour leur enfant malade. Dans tous ces cas, notre expérience a été très positive.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Je voudrais poser une question sur l'indemnisation éventuelle du don d'ovocytes dont il a déjà été question dans le débat relatif à la proposition de loi sur les embryons. Le don de sperme est rémunéré. Comment le don d'ovule se déroule-t-il pratiquement à l'heure actuelle ? Des modifications sont-elles intervenues depuis l'entrée en vigueur de la loi du 11 mai 2003 ?

Parmi les personnes qui se présentent pour une procréation assistée, il peut y avoir des homosexuels, des lesbiennes ou des hétérosexuels. Toutes ces personnes concernées sont interrogées et reçoivent une assistance psychologique. Qui s'en charge ? Un médecin ou un psychologue ? Est-ce obligatoire ? Ne pratique-t-on pas de discrimination à l'égard de certains groupes ? Y a-t-il des différences idéologiques entre les centres ? Si certains centres refusent systématiquement un groupe déterminé, les intéressés sont-ils rapidement réorientés vers un centre où ils seront les bienvenus ?

Bien des couples hétérosexuels qui font appel à un donneur préfèrent que celui-ci reste anonyme. J'ai appris, lors d'une journée d'études organisée à la VUB, que le Comité consultatif de bioéthique voulait rédiger un avis demandant qu'on incite les couples demandeurs à s'interroger sur la véritable nécessité de conserver l'anonymat. Les personnes qui se rendent compte qu'elles devront, leur vie entière, garder un lourd secret vis-à-vis de leurs enfants vont-elles réagir autrement ? Je puis m'imaginer que Guido Pennings a une certaine expérience en la matière.

Mme Winkler plaide en faveur de l'anonymat car s'il disparaît, une personne qui a été conçue au moyen de techniques de procréation médicalement assistée risque d'intenter un procès à ses parents biologiques afin, par exemple, de revendiquer leur héritage. L'exemple suédois montre cependant qu'il est possible de formuler la loi de manière à ce que l'enfant puisse accéder à l'identité de ses parents sans toutefois pouvoir prétendre à un héritage ou une pension alimentaire.

En revanche, si l'anonymat est respecté, une personne conçue par des techniques de procréation médicalement assistée pourrait déposer plainte auprès du tribunal sur la base de l'article 7 de la Convention relative aux droits de l'enfant. C'est pourquoi il ne faut pas clore trop rapidement le débat sur l'anonymat.

Mme Clotilde Nyssens (cdH). — Je voudrais poser quelques questions maintenant. Je poserai les suivantes à une autre occasion.

M. Delruelle a soulevé toutes les questions que l'on peut se poser sur le plan philosophique et anthropologique. C'est au

lijke afwijkingen bij de kinderen, geregistreerd en verzameld door een onafhankelijk orgaan, dat wordt betoelaagd via de colleges voor geneesheren. Zodoende beschikken we in België over precieze en betrouwbare gegevens over de medisch geassisteerde voortplanting.

Behalve in het Verenigd Koninkrijk, waar de registratie verplicht is, bestaat in geen enkel land een volledige registratie. In de criteria voor de erkenning van de centra, die in 1999 werden opgesteld, staat dat alle gegevens van alle behandelingen moeten worden geregistreerd. Dit is een van de taken van het college voor geneesheren.

Een volgende vraag ging over de HLA-typering met pre-implantatie genetische diagnose, PGD. Het zou jammer zijn om in bepaalde omstandigheden de kans te laten schieten om kinderen te genezen van de ziekte waaraan ze lijden. Dit is niet het onderwerp van deze hoorzitting, maar hierover is een breed ethisch debat gevoerd. In ons PGD-programma hebben we ongeveer dertig aanvragen ontvangen. Aan elk van de betrokken koppels werd gevraagd of ze wel degelijk nog een kind wilden en niet alleen een donor voor het zieke kind. Onze ervaring was in al die gevallen zeer positief.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Ik had nog een vraag over de vergoeding voor eiceldonatie. Voor spermadonatie bestaat een bepaalde vergoeding. In het debat over het wetsvoorstel over de embryo's hebben we het reeds gehad over de eventuele vergoeding van eiceldonatie. Hoe verloopt de eiceldonatie momenteel in de praktijk ? Zijn er wijzigingen merkbaar sinds de inwerkingtreding van de wet van 11 mei 2003 ?

Personen die zich aanmelden voor een begeleide voortplanting kunnen homo, lesbisch of hetero zijn. De betrokkenen worden gescreend en gecounseld. Gebeurt dit door de arts of wordt hierbij een psycholoog betrokken ? Is dit verplicht ? Kan het op aanvraag ? Gebeurt de counseling van de drie groepen — homo's, lesbiennes en hetero's — op een niet-discriminerende wijze of bestaan er grote verschillen ? Zijn er ideologische verschillen tussen de centra ? Als sommige centra aan een bepaalde groep steeds een negatief advies geven, worden de betrokkenen dan vlot doorverwezen naar een centrum waar ze wel welkom zijn ?

Heel veel heterokoppels die een beroep moeten doen op een donor, verkiezen dat die donor anoniem blijft. Vorige week hoorde ik op een studiedag in de VUB dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek een advies wil opstellen waarin wordt gevraagd om koppels die een donor nodig hebben, zodanig te counselen dat ze zich afvragen of de anonimiteit echt moet worden behouden. Is dit advies reeds in de praktijk toegepast ? Gaan personen die op voorhand de gevolgen kennen van het feit dat ze hun leven lang een groot geheim zullen moeten bewaren tegenover hun kinderen, daarop anders reageren ? Ik kan me inbeelden dat Guido Pennings hiermee ervaring heeft.

Mevrouw Winkler pleit voor de anonimiteit, omdat ze vreest dat bij het opheffen ervan het gevaar bestaat dat een persoon verwekt via medisch begeleide voortplantingstechnieken een proces aanspant om bijvoorbeeld het nalatenschap op te eisen van zijn biologische ouders. De praktijk in Zweden bewijst echter dat het mogelijk is de wet zo te formuleren dat er toegang is tot de identiteit van de ouders, maar in geen geval recht op nalatenschap of onderhoudsgeld ontstaat.

Als integendeel de anonimiteit wordt behouden, bestaat het gevaar dat een persoon verwekt via medisch begeleide voortplantingstechnieken, een klacht indient bij de rechtbank op basis van artikel 7 van het Verdrag voor de Rechten van het Kind. Het debat over de anonimiteit is dus niet zo vlug af te doen.

Mevrouw Clotilde Nyssens (cdH). — Ik had graag nu enkele vragen gesteld. Ik zal de volgende tijdens een andere gelegenheid stellen.

De heer Delruelle heeft alle vragen opgeworpen die op filosofisch en antropologisch vlak kunnen worden gesteld. De politieke

pouvoir politique qu'il appartient de trancher. Si l'on élabore une loi simplement pour régulariser toutes les pratiques actuelles, la question de l'utilité du cadre se pose: je rejoins entièrement M. Delruelle à ce sujet. Il nous revient également de répondre à cette question. Cela rejoint d'ailleurs l'avis d'un témoin précédent, M. Roegiers, pour lequel le fait d'élaborer une loi en la matière correspond à la volonté de communiquer des valeurs ou des symboles.

Mes questions sont très précises. Tout d'abord, existe-t-il un consensus médical concernant les maladies graves? J'ai bien compris qu'il ne fallait pas arrêter de liste pour le DPI, mais les médecins disposent-ils d'une liste officieuse en la matière et y a-t-il un consensus entre eux pour évoluer dans le cadre d'une telle liste?

Je comprends que vous soyez opposés à un recours systématique au comité de bioéthique hospitalier. Nous ne l'avons pas non plus présenté comme tel dans le domaine de l'euthanasie. Pouvez-vous me confirmer qu'il existe, dans chaque centre, des prises de position générales du comité de bioéthique quant aux actions que l'on mène ou non? Je suppose que de telles décisions ne sont pas laissées à la responsabilité individuelle du médecin.

Quel est votre avis concernant l'entretien des personnes recueillant au centre — idée avancée dans la proposition — avec une équipe pluridisciplinaire? Y a-t-il dans chaque centre une telle équipe, représentative des divers aspects — sociologique, psychologique, anthropologique, médical, etc. — soulevés aujourd'hui?

Sur le plan des techniques médicales, avez-vous eu, à la lecture de la proposition, l'attention attirée par des phrases dont la formulation serait incorrecte sur le plan médical, en matière de procréation médicalement assistée?

Mme Anke Van dermeersch (Vl. Blok). — Dans le centre où travaille le professeur Van Steirteghem, quelque dix mille enfants seraient nés par procréation médicalement assistée. Comment fait-on pour contrôler l'apparition d'anomalies génétiques chez ce groupe d'enfants?

Les donneurs sont-ils identifiés d'une certaine manière, par exemple par un numéro? Dans les dossiers médicaux, les donneurs restent toujours anonymes. Qu'adviert-il si l'on constate une anomalie génétique? L'identité du donneur peut être requise, par exemple pour une greffe de moelle. Peut-on l'obtenir par le biais du dossier médical? Est-ce encore possible pour des dossiers du milieu des années septante, par exemple?

Comment le professeur Van Steirteghem conçoit-il la politique des deux options? Si un enfant dont les parents ont opté pour le don anonyme apprend qu'il a été conçu de cette manière et qu'il souhaite connaître l'identité du donneur, pourra-t-il disposer de ces données? S'il faut conserver toutes les données pour le cas où un enfant souhaite connaître l'identité du donneur, toutes les données de tous les donneurs sont connues. Que subsiste-t-il alors de l'anonymat et de la politique des deux options?

Mme Rose Winkler. — Personnellement, je suis favorable à la préservation de l'anonymat. Pour le moment — je ne connais pas bien la situation de la Suède —, plusieurs lois limitent cet anonymat. Il faut aussi voir comment la société va évoluer. Il se peut que certaines personnes soient réellement malheureuses de ne pas connaître leur origine.

En tant que biologiste, je me demande ce que signifie le terme «origine». Si vous découvrez à l'âge de vingt ans qui sont vos parents biologiques, vous ne saurez pas grand-chose d'eux. Quand on recherche ses origines, que recherche-t-on exactement?

Je ne dis pas qu'il n'est pas normal de rechercher ses origines mais je me demande vraiment de quoi on est à la recherche. Que vaut la filiation biologique face aux parents qui vous ont élevé,

macht moet uitsluitsel brengen. Als we enkel een wet opstellen om de bestaande praktijken te regulariseren, dan ben ik het met de heer Delruelle eens dat we ons moeten afvragen wat voor nut dit kader heeft. Ook die vraag moeten we beantwoorden. Hiermee sluit ik me aan bij het standpunt van een vorige expert, de heer Roegiers, die vindt dat de uitwerking van een wet terzake tegemoet komt aan de wil om waarden en symbolen mee te delen.

Mijn vragen zijn zeer concreet. Bestaat er een medische consensus over de ernstige ziekten? Ik heb begrepen dat geen lijst moet worden opgesteld voor de PID, maar beschikken de artsen over een officieuze lijst en bestaat er onder hen consensus over een dergelijke lijst?

Ik heb begrepen dat u zich ertegen verzet dat systematisch een beroep wordt gedaan op het ethisch comité in de ziekenhuizen. We hebben dit ook niet voorgesteld inzake euthanasie. Kan u bevestigen dat de ethische comités in elk van de centra algemene standpunten innemen over de acties die al dan niet worden ondernomen? Ik neem aan dat dergelijke beslissingen niet worden overgelaten aan de individuele verantwoordelijkheid van de artsen.

Wat vindt u van het voorstel dat de personen die een beroep doen op een centrum een gesprek hebben met een multidisciplinair team? Is in elk centrum een dergelijk team aanwezig, dat de verschillende aspecten die vandaag aan bod zijn gekomen — sociologische, psychologische, antropologische, medische enzovoort — vertegenwoordigt?

Bent u bij het lezen van de tekst van het wetsvoorstel gestoten op medisch-technische onjuistheden inzake MBV?

Mevrouw Anke Van dermeersch (Vl. Blok). — Professor Van Steirteghem spreekt over ongeveer tienduizend kinderen die zijn geboren als gevolg van medisch begeleide voortplanting in het centrum waar hij werkt. Hoe verloopt de controle op het optreden van genetische afwijkingen bij die groep kinderen?

Is er een zekere identificatie van de donors, bijvoorbeeld door middel van het toekennen van een nummer aan de donor? In de medische dossiers blijft de donor immers steeds anoniem. Wat gebeurt er als er een genetische afwijking wordt vastgesteld? Er kan nood zijn aan de kennis van de identiteit van de donor om bijvoorbeeld een ruggenmergtransplantatie te krijgen. Kan de identiteit van de donor worden achterhaald via het medisch dossier? Kan dit bijvoorbeeld nog voor dossiers uit begin jaren zeventig?

Hoe ziet professor Van Steirteghem het tweesporenbeleid? Als een kind van wie de ouders gekozen hebben voor anonimiteit van de donor, te weten komt dat het via een donor is verwekt en de identiteit van de donor wenst te weten, zijn de gegevens van de donor dan voorradig? Als die gegevens steeds moeten voorradig zijn voor het geval een kind de identiteit van de donor wenst te weten, dan zijn de gegevens van alle donoren gekend. Wat blijft er dan nog over van de anonimiteit en van een tweesporenbeleid?

Mevrouw Rose Winkler. — Ik ben persoonlijk voorstander van het behoud van de anonimiteit. Momenteel zijn er meerdere wetten die de anonimiteit beperken — met de Zweedse situatie ben ik niet zo vertrouwd. Het is mogelijk dat bepaalde mensen zeer ongelukkig zijn over het feit dat ze hun afkomst niet kennen.

Als bioloog vraag ik mij af wat de term «afkomst» betekent. Wie op twintigjarige leeftijd te weten komt wie zijn biologische ouders zijn, zal niet veel over hen weten. Als men naar zijn afkomst zoekt, waarnaar is men dan exact op zoek?

Ik zeg niet dat het niet normaal is dat men naar zijn afkomst zoekt, maar ik vraag me af waarnaar men echt op zoek is. Wat betekent biologische afstamming tegenover ouders die u hebben

éduqué et qui vous considèrent comme leur enfant ? Il s'agit d'un vrai débat en soi. Nous ne résoudrons pas cette question aujourd'hui, pas même par une loi.

M. André Van Steirteghem. — Les règles d'indemnisation des dons d'ovocytes ont en effet été modifiées. L'une des possibilités consistait à rembourser aux patientes qui avaient donné plus d'un nombre déterminé d'ovules certains frais qui ne l'étaient pas précédemment. Ce règlement a été modifié depuis le remboursement du 1^{er} juillet 2003.

Differentes personnes se chargent de l'assistance psychologique. Plusieurs centres utilisent à cet effet des infirmiers spécialement formés à cet effet. Certains groupes font en effet l'objet d'une discrimination. Lorsque les inséminations ont débuté en Belgique dans les années 80, des questions se sont posées quant à leurs conséquences.

Les lesbiennes et les femmes seules font toujours l'objet d'un accompagnement psychologique afin d'examiner si le bien-être de l'enfant à naître est garanti. La Belgique n'a pour l'instant aucune expérience en matière de donneurs de sperme non anonymes.

Mme Nyssens a posé une question sur un consensus médical à propos des maladies graves. On peut difficilement en dresser une liste.

La perception de la gravité d'une affection varie d'un individu à l'autre. Voici un exemple qui m'a été fourni par mes collègues généticiens. Il est possible de traiter certaines formes de fente labio-palatine qui peuvent à présent être détectées à l'occasion d'une échographie pré-natale. Lors d'une consultation génétique, un homme porteur de cette anomalie a demandé comment lui et son épouse pouvaient éviter que leur enfant ne soit lui aussi atteint. On lui a expliqué qu'il était possible de détecter cette anomalie et qu'elle se traitait bien. L'homme était pourtant à ce point traumatisé par son expérience personnelle qu'il a répondu : « Docteur, vous ne savez pas ce qu'il en coûte de devoir vivre ainsi. Je ne souhaite pas cela à mon enfant. » Cet exemple illustre bien le fait que la perception de la gravité d'une affection est liée à la personne.

Au cours des 25 dernières années, chaque fois que de nouvelles méthodes de procréation médicalement assistée étaient disponibles, nous avons dû présenter un dossier à la commission d'éthique. C'était le cas de la simple fécondation *in vitro*, de la congélation d'embryons, du don d'ovocytes, de l'injection intracytoplasmique de spermatozoïdes, du diagnostic génétique préimplantatoire, du « HLA-matching ».

Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire dans un centre de procréation médicalement assistée. Il y a d'une part les médecins et les spécialistes de laboratoire, et d'autre part, dans tous les centres, des infirmiers et un psychologue sont chargés de l'accompagnement médical. Si tous les patients ne doivent pas se présenter chez le psychologue, celui-ci est disponible en cas de problème.

Mme Van dermeesch se demande comment nous pouvons disposer des données de 12 000 enfants qui sont nés. C'est le résultat d'un processus particulièrement difficile. Dans les années 80, notre centre a décidé, en concertation avec le département de génétique, de proposer qu'on collecte auprès des couples demandeurs des informations sur l'état de santé de leur enfant au cours de la grossesse, au moment de la naissance et même au-delà. Malgré le nombre de médecins et d'infirmiers concernés, nous sommes finalement parvenus à centraliser toutes ces données. Nous disposons à présent de données chiffrées qui nous permettent de nous prononcer sur l'existence ou non d'un risque accru.

Dans les années 70, les professeurs Schoyman et Steno de la KULeuven ont été les premiers à avoir recours à des donneurs de

opgevoed en die u als hun kind beschouwen ? Dit is een debat op zich. We zullen die kwestie vandaag niet oplossen, zelfs niet met een wet.

De heer André Van Steirteghem. — De vergoedingsregeling voor eiceldonoren is inderdaad gewijzigd. Een van de mogelijkheden om eiceldonoren te vergoeden bestond erin dat sommige kosten die vroeger niet werden terugbetaald, onder bepaalde omstandigheden werden vergoed aan patiënten die meer dan een bepaald aantal eicellen doneerden. Die regeling is veranderd sedert de terugbetaling van 1 juli 2003.

De counseling gebeurt door verschillende personen. In veel centra zijn dit verpleegkundigen die een bijzondere opleiding van counseling hebben genoten. Er bestaat inderdaad discriminatie tegenover de verschillende groepen. Toen wij begin jaren tachtig met inseminatie van Belgische vrouwen starten, rees de vraag naar de gevolgen.

Bij lesbische en alleenstaande vrouwen gebeurt er sinds de aanvang van de toepassing van kunstmatige inseminatie altijd een specifieke psychologische counseling, om na te gaan of er garanties zijn voor het welzijn van het toekomstige kind. Op dit ogenblik is er in België nog geen ervaring met niet-anonieme spermdonoren.

Mevrouw Nyssens stelde een vraag over een medische consensus over ernstige ziekten. Er kan moeilijk een lijst daarvan worden opgesteld.

De perceptie van de ernst van een aandoening is individuegebonden. Ik zal u één voorbeeld geven waarvan ik kennis kreeg via mijn collegae geneticici. Bepaalde vormen van gespleten lip en verhemelte kunnen momenteel prenataal echografisch worden vastgesteld. Dat is behandelbaar. Op genetische consultatie vroeg een man met die afwijking hoe hij en zijn vrouw konden vermijden dat hun kind met deze afwijking zou zijn belast. De collega genetica legt uit dat de afwijking prenataal opspoorbaar en goed behandelbaar is. De man was echter zo getraumatiseerd door zijn persoonlijk wedervaren dat hij antwoordde : « Dokter, u weet niet wat het betekent om zo door het leven te moeten gaan. Ik wens dat mijn eigen kind niet toe. » Dit voorbeeld illustreert dat de perceptie van de ernst van een aandoening persoonsgebonden is.

In de afgelopen 25 jaar zijn wij telkens er nieuwe methodes van medisch geassisteerde voortplanting voorhanden waren, met een dossier naar de commissie ethiek op de medische campus moeten stappen. Dat was het geval voor de gewone *in vitro* fertilisatie, het invriezen van embryo's, de eicel-donatie, de intracytoplasmatische sperma-injectie, pre-implantatie genetische diagnose, *HLA-matching*. Het gaat dus niet om specifieke gevallen, maar om nieuwe medische methodes.

Het gaat om een pluridisciplinair team in een centrum voor medisch begeleide voortplanting. Enerzijds zijn er de artsen en de laboratoriumspecialisten, anderzijds zijn bij de medische begeleiding in alle centra ook verpleegkundigen en een psycholoog verbonden. Niet alle patiënten moeten zich bij de psycholoog aandienen, maar in geval van problemen is er een psycholoog ter beschikking.

Mevrouw Van dermeesch vraagt hoe wij over de gegevens van 12 000 geboren kinderen kunnen beschikken. Dit is het resultaat van een bijzonder moeizaam proces. In de jaren tachtig hebben wij na overleg tussen ons centrum en de afdeling genetica besloten om aan alle wensouders voor te stellen om informatie te verzamelen over de gezondheidstoestand van hun kind tijdens de zwangerschap, bij de geboorte en zelfs nadien. Heel wat artsen en verpleegkundigen waren hierbij betrokken, maar wij zijn er uiteindelijk in geslaagd om al die gegevens te centraliseren. We beschikken nu over echte cijfergegevens op grond waarvan wij ons kunnen uitspreken over het al dan niet vergroot risico.

In de jaren zeventig zijn professor Schoysman en professor Steno aan de KULeuven als eerste begonnen een beroep te doen op

sperme. Les centres de don de sperme connaissent l'identité des donneurs et disposent de toutes leurs données médicales.

M. Edouard Deluelle. — On a évoqué tout à l'heure la nécessité psychologique de la triangulation. Pour structurer sa personnalité, un enfant a besoin de ne pas être dans une relation double ou spéculaire; il a besoin d'un tiers. En l'occurrence, on pense surtout à un père.

Il existe une hypothèse forte qui consiste à dire que l'enfant a besoin d'un père et d'une mère, du féminin et du masculin. Dans ce cas, il faudrait logiquement limiter la PMA aux seuls couples hétérosexuels.

Il existe aussi une hypothèse faible: l'enfant a besoin de deux parents pour ne pas s'enfermer dans une relation double. Dans ce cas, on ouvre la PMA aux couples homosexuels mais on la ferme à la femme isolée.

Troisième possibilité qui est, je crois, très générale: en tout état de cause, quand on parle du père ou du tiers, les psychologues et les psychiatres y voient plutôt une fonction symbolique. On voit que des orphelins se développent très bien sans tiers réel. Il faut qu'à un moment donné, cette fonction soit remplie par quelqu'un — cela peut aussi être un groupe. Je rappelle cet aspect afin que l'on ne s'enferme pas dans l'empirique.

Par ailleurs, je pense que, sur ce genre de question, une loi a une fonction symbolique. Elle doit affirmer des valeurs; elle porte un message. Lequel?

Est-ce: «Vous ne pouvez pas avoir d'enfant naturellement. Vous ne pouvez être parent que par une PMA. Dans le cadre de ce qui est donc une anormalité, la société a prévu des conditions car elle craint que vous ne soyez capricieux ou trop impatients. Il faut que l'on s'assure que vous êtes dans une relation stable. Votre demande sera soumise à un comité d'éthique, etc.»

Sur le plan de la valeur morale, ce message n'est-il pas teinté de méfiance?

Autre message: «On va vous aider à être parent puisque vous ne pouvez l'être de manière naturelle. Dans le respect de votre identité sexuelle, de votre histoire, de votre personnalité, que vous soyez hétérosexuel, homosexuel, voire une personne seule, il y a pour vous aider des centres de procréation médicalement assistée, des équipes interdisciplinaires. Cette démarche sera prise en charge par la société, sous certaines conditions.»

Il faut voir quel est le centre de gravité d'une proposition de loi. Je ne fais ici que poser la question. Personnellement, je suis plutôt favorable au second message.

M. Marc Abramowicz. — Je tiens à souligner un point qui me tient à cœur. À la question de savoir s'il existe des consensus en ce qui concerne les maladies génétiques graves, la réponse est oui, par le biais de comparaisons avec des paradigmes. Une liste de maladies graves serait un carcan dangereux pour la pratique médicale, mais nous avons des exemples. L'enfant anencéphale — sans cerveau —, pas d'indépendance. L'enfant qui naît avec une maladie dont il décédera statistiquement avant l'âge d'un an. L'enfant qui a une maladie chronique sans retard mental, et avec retard mental.

La maladie sévère à début tardif, comme la maladie de Huntington. Nous comparons en remettant chaque nouveau cas dans le contexte. La maladie de «Huntington» est un exemple. Certains couples qui connaissent leur héritérité décident de ne pas avoir d'enfant à cause du risque. Quand on leur donne la possibilité d'avoir un enfant, certainement en bonne santé, au prix d'une interruption de grossesse ou d'une non-réimplantation d'un embryon, ils acceptent. Ils auront un enfant et cela a, paradoxalement, un effet nataliste, pour eux, pas pour d'autres. Je dirai que c'est la comparaison avec des paradigmes de bonne pratique

spermadonoren. Centra die spermadonatie organiseren kennen de donoren en beschikken over alle gezondheidsgegevens van de betrokkenen.

De heer Edouard Deluelle. — Men had het daarnet over de psychologische noodzaak van de triangulatie. Om zijn persoonlijkheid te vormen moet een kind zich niet in een dubbel- of een spiegelrelatie te bevinden; het heeft nood aan een derde. Men denkt hierbij vooral aan een vader.

Er bestaat een sterke hypothese die stelt dat het kind nood heeft aan een vader en een moeder, aan een vrouwelijk en een mannelijk element. In dat geval moet de MBV enkel worden voorbehouden voor heteroseksuele koppels.

Er bestaat ook een zwakke hypothese: het kind heeft twee ouders nodig om zich niet in een dubbele relatie op te sluiten. In dat geval wordt de MBV opengesteld voor koppels van hetzelfde geslacht, maar niet voor alleenstaande vrouwen.

Een derde, zeer algemene mogelijkheid is de volgende: wanneer we het hebben over een vader of een derde, zien psychologen en psychiaters hierin vooral een symbolische functie. We zien dat wezen zich zeer goed ontwikkelen zonder echte derde. Op een gegeven ogenblik moet die functie door iemand worden vervuld — dat kan ook een groep zijn. Ik verwijs hiernaar opdat we ons niet in het empirische opluiten.

De wet heeft in dergelijke kwesties een symbolische functie. Ze moet waarden bevestigen; ze draagt een boodschap. Welke?

Is het: «U kunt geen kind krijgen op natuurlijke wijze. U kunt slechts ouder worden via MBV. In een kader dat dus abnormaal is, heeft de maatschappij voorwaarden opgelegd omdat ze vreest dat u te wispelturig of ongeduldig zou zijn. We moeten ervan overtuigd zijn dat u zich in een stabiele relatie bevindt. Uw vraag zal aan een ethisch comité worden voorgelegd en zovoort»?

Getuigt die boodschap op ethisch vlak niet van een zeker wantrouwen?

Een andere boodschap: «We gaan u helpen ouder te zijn aangezien u het niet op natuurlijke wijze kunt worden. Met respect voor uw seksuele identiteit, uw geschiedenis, uw persoonlijkheid, het feit of u nu heteroseksueel of homoseksueel bent en het feit of u alleenstaand bent of niet, bestaan er centra voor medisch begeleide voortplanting, multidisciplinaire teams om u te helpen. De maatschappij zal onder bepaalde voorwaarden de kosten van die demarche op zich nemen».

Men moet zien wat het zwaartepunt van een wetsvoorstel is. Ik stel enkel de vraag. Persoonlijk opteer ik eerder voor de tweede boodschap.

De heer Marc Abramowicz. — Het volgende ligt me na aan het hart. Er bestaat inderdaad een consensus over de ernstige génétische ziekten, via de vergelijking met paradigma's. Een lijst van ernstige ziekten zou de medische praktijk in een gevaarlijk keurslijf stoppen, maar er bestaan voorbeelden van. Een kind met anencefalie — zonder hersenen —, zonder zelfstandigheid. Het kind met een ziekte waaraan het statistisch gezien voor de leeftijd van één jaar zal sterven. Het kind met een chronische ziekte zonder mentale achterstand en met mentale achterstand.

De ernstige ziekte die pas laat de kop opsteekt, zoals de ziekte van Huntington. We maken vergelijkingen door elk nieuw geval in een context te plaatsen. Neem bijvoorbeeld de ziekte van Huntington: sommige koppels die weten dat ze erfelijk belast zijn, beslissen vanwege het risico om geen kinderen te hebben. Als hen de mogelijkheid wordt geboden om een kind te hebben dat zeker in goede gezondheid zal verkeren onder voorbehoud van een zwangerschapsafbreking of de niet-reïmplantatie van een embryo, dan aanvaarden ze. Ze zullen een kind hebben en dit heeft paradoxaal genoeg een natalistisch effect, voor hen, niet

médicale, remise dans le contexte du couple, avec soutien psychologique.

Je reprendrai l'exemple de M. Van Steirteghem sur la fente labiale non supportée. Il existe des indications que nous appelons de caprice ou futiles. Nous les replaçons dans le cadre de l'acceptabilité de l'enfant. Il est des couples qui se braquent sur des problèmes que nous considérons de faible gravité médicale. Nous leur expliquons longuement, dans un contexte pluridisciplinaire, quel est le risque ambiant de n'importe quoi d'autre de plus sévère. Cela se termine sur le fait que la seule manière d'éviter tout risque chez un enfant est d'éviter toute grossesse. Les couples qui cultivent le mythe de l'enfant parfait se dégagent dans ce type d'approche; ils sont relativement rares.

4. Audition du 20 avril 2004

Audition du :

- professeur P. Schotmans, chef de service du Interfacultair centrum voor Biomedische ethiek en recht, KU Leuven;
- professeur T. D'Hooghe, département Gynécologie-Obstétrique, KU Leuven;
- docteur W. Ombelet, département Gynécologie et Fertilité, ZOL Ziekenhuis.

Présidence de M. Vankrunkelsven

M. T. D'Hooghe. — J'ai quelques remarques à formuler à propos de la proposition de loi de la sénatrice Defraigne sur la procréation médicalement assistée (nº 3-418/1). Je n'ai hélas pas encore pu examiner la proposition de loi de la sénatrice De Schampheleire.

Je considère la proposition de loi de Mme Defraigne comme une initiative globalement positive. Elle fixe un cadre légal en matière d'objectifs, de conditions et de procédures pour la procréation médicalement assistée.

La procréation médicalement assistée est définie à l'article 2 principalement comme une FIV (fécondation *in vitro*) ou comme une ICSI (ou ISIC — injection de spermatozoïdes intracytoplasmique). Ainsi, l'insémination avec des spermatozoïdes du partenaire ou d'un autre donneur n'est pas prise en compte par la proposition alors qu'elle fait état de ce type d'insémination dans ses développements. Je plaide pour qu'elle soit comprise parmi les méthodes de procréation médicalement assistée.

À l'article 2, § 3, je ne retrouve rien concernant le don d'embryons, il n'y est question que du don de gamètes. On traite bien du don d'embryon à l'article 8, mais il serait indiqué d'y faire référence dès l'article 2 puisque les dons de sperme, d'ovule et d'embryon sont considérés dans la pratique médicale comme un ensemble.

Je n'ai pas de remarques sur l'article 3.

L'application de l'article 4, § 1^{er}, pose de grands problèmes pratiques au praticien clinique. Il accroît sans nécessité la charge administrative. Dans la pratique clinique normale, il n'est en fait pas nécessaire d'avoir une demande écrite du couple pour procéder à une procréation médicalement assistée. Je suppose que cette proposition est la conséquence du couplage de la proposition de loi avec le projet concernant les mères porteuses.

Cependant, il s'agit d'une tout autre matière et je propose donc de séparer totalement ce qui concerne les mères porteuses de la présente proposition de loi. Pour l'instant une confusion est créée

pour autres. Het is de vergelijking met paradigma's van de *good medical practices*, binnen de context van het koppel, met psychologische bijstand.

Neem het voorbeeld van de heer Van Steirteghem van de gespleten lip. Er bestaan indicaties die we grappig of futiel zouden noemen. We plaatsen ze terug in het kader van de aanvaardbaarheid van het kind. Het gaat om koppels die zich verzetten tegen problemen die wij beschouwen als medisch niet-ernstig. We leggen hen langdurig en binnen een multidisciplinaire context uit wat de verschillende risico's zijn. Uiteindelijk komen we tot het besluit dat de enige manier om elk risico bij een kind te vermijden erin bestaat elke zwangerschap te vermijden. Koppels die de mythe van het volmaakte kind cultiveren, onttrekken zich aan die aanpak; ze zijn relatief zeldzaam.

4. Hoorzitting van 20 april 2004

Hoorzitting met :

- professor P. Schotmans, diensthoofd van het Interfacultair centrum voor Biomedische ethiek en recht, KU Leuven;
- professor T. D'Hooghe, afdeling Gynaecologie-Verloskunde, KU Leuven;
- dr. W. Ombelet, dienst Gynaecologie en Fertiliteit, ZOL Ziekenhuis.

Voorzitter : de heer Vankrunkelsven

De heer T. D'Hooghe. — Ik heb enkele opmerkingen bij het wetsvoorstel inzake de medisch begeleide voortplanting van senator Defraigne (nr. 3-418/1). Helaas heb ik het wetsvoorstel van senator De Schampheleire niet kunnen inkijken.

Het wetsvoorstel inzake de medisch begeleide voortplanting is *in globo* een positief initiatief. Het creëert een wetgevend kader inzake de doelstellingen, de voorwaarden en de procedures voor de medisch begeleide bevruchting.

In artikel 2 wordt medisch begeleide voortplanting hoofdzakelijk gedefinieerd als IVF of ICSI. De inseminatie met zaadcellen van de partner of een donor wordt niet opgenomen, wat in tegenspraak is met de toelichting, waarin de inseminatie met zaadcellen van de partner of een donor wel vermeld staat. Ik pleit er dan ook voor deze laatste vorm van inseminatie ook op te nemen in de medisch begeleide voortplanting.

In artikel 2, § 3, vind ik niets terug over embryodonatie, het gaat alleen over de donatie van gameten. Embryodonatie wordt wel behandeld in artikel 8, maar het zou aangewezen zijn om reeds in artikel 2 naar embryodonatie te verwijzen omdat de donatie van zaadcellen, eicellen en embryo's in de medische praktijk als één geheel wordt beschouwd.

Over artikel 3 heb ik geen opmerkingen.

Artikel 4, § 1, stelt de klinische practicus voor grote praktische problemen. Het is onnodig administratief verzwaard. Een schriftelijk verzoek van een paar is in de normale klinische praktijk eigenlijk niet nodig om over te gaan tot medisch begeleide bevruchting. Ik vermoed dat die zinsnede er vooral is gekomen vanwege de koppeling van dit wetsvoorstel met het voorstel betreffende de draagmoeders.

Dit is echter een gans andere materie en ik stel dan ook voor het draagmoederschap volledig los te koppelen van dit wetsvoorstel. Nu wordt verwarring gecreëerd tussen de klinische geneeskunde,

entre la médecine clinique, où un couple est pris en charge pour des problèmes de fertilité, et la problématique des mères porteuses, qui est une situation très exceptionnelle. Imposer au couple de patients de faire une demande écrite me semble inutile; cela ne correspond pas à la pratique médicale usuelle du diagnostic et du traitement des couples ayant un problème de fertilité.

L'article 4, § 1^{er}, traite aussi de la qualité de la relation. Je suis partisan de l'utilisation de l'expression «couple hétérosexuel stable infertile dont la femme n'est pas encore ménopausée». Il y a naturellement à ce sujet des opinions diverses.

L'article 4 contient aussi selon moi des points sujets à controverse, comme la demande d'un couple formé de personnes du même sexe au § 2 et au § 1^{er} la question des mères porteuses. Le législateur doit bien vérifier s'il existe une certaine adhésion de la société dans ce domaine. J'en doute. La recherche sur le devenir des enfants et les personnes concernées dans ce contexte médical est très limitée et est généralement très orientée par des groupes qui sont convaincus de l'utilité d'une pareille approche. La Belgique serait une exception en Europe. Je plaide donc pour que la proposition de loi se limite en première instance à régler le traitement classique de couples hétérosexuels.

L'approbation, par le comité d'éthique, de la demande de procréation assistée n'est pas vraiment pratique. Si un médecin trouve indiquée une procréation médicalement assistée, cela devrait suffire.

C'est différent dans le cas des mères porteuses. Si l'on devait un jour recourir à une mère porteuse, l'accord d'une commission médicale d'éthique, tout comme une demande écrite, serait nécessaire. Mais c'est une situation exceptionnelle. Dans un contexte médical normal, de pareilles formalités ont pour seul effet d'alourdir inutilement l'administration et donc d'entraîner des retards.

Selon l'article 5 aucun médecin ne peut être obligé de pratiquer une PMA. Il est très important de garantir la liberté de choix tant pour le patient que pour le médecin.

L'article 6 va à nouveau trop loin en interdisant la préparation d'un nouvel embryon aussi longtemps qu'il y a des embryons congelés. Si cinq embryons d'une patiente sont congelés en un jour, la probabilité de survie de l'embryon est de 30 à 40%. Il n'est pas souhaitable de commencer un cycle de décongélation avec une probabilité de réussite aussi faible. La proposition de loi devrait inciter les centres à maintenir un stock d'embryons congelés stable ou à le diminuer. Chaque centre doit avoir la responsabilité d'élaborer une procédure pour limiter le nombre d'embryons congelés à un strict minimum. Cependant, l'interdiction de préparer de nouveaux embryons est une attitude trop restrictive.

L'article 7, qui traite du don de gamètes, doit être étendu au don d'embryon. Je propose que l'on réunisse en un seul article ce qui concerne le don de gamètes et celui d'embryon. Pour une patiente candidate à la réception d'un don d'ovule, un don d'embryon peut constituer une solution si elle ne peut pas trouver de donneuse d'ovule. Compte tenu de la réalité clinique, il est logique d'envisager en même temps ces deux types de don.

L'article 7, § 2, fixe à 38 ans la limite d'âge pour la donneuse d'ovules, alors qu'elle devrait plutôt être de 35 ans. Il y a un pratiquement un consensus international sur le fait que le risque d'anomalie chromosomique chez l'embryon croît fortement à partir de 35 ans. D'ailleurs, à partir de 35 ans, il est conseillé aux femmes de se soumettre à un diagnostic prénatal, ou du moins sont-elles informées de cette possibilité.

Le § 5 de l'article 7 crée la confusion. Le législateur doit être clair: ou bien le don est complètement anonyme, ou bien le don sans anonymat doit être complètement organisé. Le texte proposé laisse la possibilité de faire un don sans anonymat mais sans rien prévoir. Un cadre légal clair doit être élaboré séparément pour le don non anonyme.

waar een paar met vruchtbaarheidsproblemen wordt behandeld, en het draagmoederschap, dat een zeer uitzonderlijke situatie is. Het schriftelijke verzoek van een patiëntenaar is volgens mij dan ook niet nodig; het strookt niet met de normaal gangbare medische indicatiestelling in het kader van de diagnostiek en de behandeling van patiënten met vruchtbaarheidsproblemen.

Artikel 4, § 1, heeft het ook over de kwaliteit van de relatie. Ik ben er voorstander van om de woorden «stabel heteroseksueel onvruchtbaar paar met vrouw niet in menopauze» te gebruiken. Hierover bestaan natuurlijk verschillende opinies.

Artikel 4 bevat ook enkele, volgens mij controversiële punten, zoals de aanvraag door twee personen van hetzelfde geslacht, in § 2, of door de draagmoeder, in § 1. De wetgever moet er goed over nadelen of hieroor een maatschappelijk draagvlak bestaat. Ik betwijfel dit. De research over de *outcome* van de kinderen en de betrokkenen in die medische context is zeer beperkt en is meestal zeer sterk gekleurd door groepen die overtuigd zijn van het nut van een dergelijke aanpak. België zou zich hiermee binnen Europa in een uitzonderingssituatie begeven. Ik pleit er dan ook voor om het wetsvoorstel in eerste instantie te beperken tot de regeling van de klassieke behandeling van heteroseksuele paren.

Ook de goedkeuring van de aanvraag door het ethisch medisch comité is niet echt praktisch. Als een arts een indicatie stelt voor medisch begeleide bevruchting, dan moet dat kunnen volstaan.

Dat geldt niet in geval van draagmoederschap. Als men ooit tot draagmoederschap zou overgaan, is de goedkeuring door een commissie voor medische ethiek, evenals een schriftelijke aanvraag, noodzakelijk. Dat is echter een uitzonderingssituatie. In een algemene medische context kunnen dergelijke formaliteiten alleen maar onnodige en overdreven administratie en dus ook vertraging met zich brengen.

Overeenkomstig artikel 5 kan geen arts verplicht worden tot het uitvoeren van MBV. Zowel voor de patiënt als voor de arts is keuzevrijheid erg belangrijk.

Artikel 6 volgens hetwelk geen nieuwe embryo's mogen worden aangemaakt zolang er ingevroren zijn, gaat weer te ver. Als van een patiënt op één dag 5 embryo's zijn ingevroren, bedraagt de overlevingskans van het embryo 30 tot 40%. Het is niet wenselijk een ontdoocyclus te starten met een minimale kans. Wel zou het wetsvoorstel de centra ertoe moeten aanzetten het totaal aantal ingevroren embryo's stabiel te houden of te verminderen. Elk centrum moet worden geresponsabiliseerd een procedure uit te werken om het aantal ingevroren embryo's tot een strikt minimum te beperken. Het verbod op het aanmaken van nieuwe embryo's is echter te restrictief.

Artikel 7 dat handelt over gametendonatie, moet ook verwijzen naar embryodonatie. Ik stel voor het gedeelte over de donatie van gameten en embryo's in één artikel te bespreken. Voor een patiënt die kandidaat is voor eicelreceptie kan embryoreceptie een alternatief zijn als hij geen eiceldonor kan vinden. In de klinische realiteit is het dan ook logisch dat beide samen worden besproken.

In artikel 7, § 2, wordt de vrouwelijke leeftijdsgrafs voor eicel-donatie best op 35 jaar gelegd, in tegenstelling tot de tekst, die 38 jaar vermeldt. Internationaal is men het er nagenoeg over eens dat vanaf 35 jaar een aantal risico's op chromosomale afwijkingen bij embryo's sterk toenemen. Vanaf 35 jaar wordt vrouwen overigens ook aangeraden tot prenatale diagnose over te gaan of worden zij althans over de mogelijkheid hiertoe geïnformeerd.

Artikel 7, § 5, is verwarrend. De wetgever moet duidelijk zijn: ofwel is de donatie volledig anoniem, ofwel wordt de niet-anonieme donatie volledig uitgewerkt. De voorliggende tekst biedt de mogelijkheid tot niet-anonieme donatie, maar dit wordt niet uitgewerkt. Voor niet-anonieme donatie moet een apart een duidelijk wetgevend kader worden gecreëerd.

L'article 8 sur le don d'embryon est un bon article.

L'article 9 traite des mères porteuses. Je répète que du fait de l'incertitude sur l'acceptation sociale de ce phénomène et de la situation européenne sur les plans légal et éthique, l'inclusion de la problématique des mères porteuses dans cette proposition de loi soulèvera des questions. Ce problème devrait faire l'objet d'une proposition séparée. Toutefois, je ne suis personnellement pas partisan du recours aux mères porteuses.

L'article 10, § 2, constitue à nouveau une tracasserie administrative exagérée. On y impose des contrats écrits. Je pense néanmoins qu'il faut responsabiliser les centres. Chaque centre B doit pouvoir adapter la durée de validité du contrat tout comme l'intervalle de temps entre la convocation du couple et le suivi. L'administration doit être réduite au minimum.

L'article 10, § 3, concerne d'éventuels embryons surnuméraires. Il va de soi que les embryons congelés en surnombre doivent servir en premier lieu pour le projet de parentalité du couple demandeur. Cela doit être indiqué clairement dans la proposition de loi. Ce ne l'est pas.

Les articles 12, 13 et 16 ont trait à la reproduction *post mortem*. Il s'agit d'un sujet très controversé. Il y a peu d'études sur les conséquences pour les personnes concernées. La reproduction *post mortem* doit, selon moi, être interdite car son acceptation sociale n'est pas évidente et son autorisation en Belgique constituerait une exception en Europe.

L'article 17 fixe des sanctions. C'est très bien. Dans les autres textes législatifs concernant les embryons et l'organisation de la médecine reproductive, les sanctions sont moins clairement formulées.

J'en viens à l'aspect éthique. L'éthique est ce qui fait des personnes des êtres uniques, relationnels et sociaux. C'est pourquoi il est éthiquement souhaitable que la procréation médicalement assistée soit réservée aux couples stables, hétérosexuels et infertiles.

Je ferai encore une brève remarque concernant la proposition de loi de Mme Defraigne sur le diagnostic prénatal et préimplantatoire. Il s'agit principalement d'ailleurs du diagnostic prénatal. La proposition de loi contient des imprécisions et ne correspond pas à la réalité du terrain.

L'article 2 mentionne le diagnostic préimplantatoire (DPI). Un certain nombre de centres s'occupent aussi, au stade de la recherche ou non, du dépistage génétique systématique. C'est autre chose. Le diagnostic préimplantatoire consiste en la recherche d'un problème génétique chez l'embryon, tandis que le dépistage génétique préimplantatoire systématique consiste à détecter chez l'embryon certaines modifications chromosomiques qui provoquent souvent une fausse couche.

Il s'agit donc d'un instrument de contrôle de la qualité en procréation médicalement assistée. Il est pour l'instant utilisé principalement dans un contexte d'étude, mais il sera dans l'avenir un instrument de routine. À Louvain, par exemple, nous réalisons une étude sur le bénéfice apporté par cette technique aux femmes de plus de 35 ans. Un certain nombre de centres appliquent cette technique en cas de fausses couches répétées ou en cas d'insuccès répétés de fécondations *in vitro*. La fixation des indications est encore en développement du point de vue scientifique, mais ces indications se situent complètement en dehors du contexte du diagnostic prénatal.

Néanmoins ces deux types de diagnostic reposent sur des technologies très semblables. Le dépistage génétique préimplantatoire systématique recourt aux techniques d'hybridation sur chromosomes (FISH-*Fluorescence in situ hybridization*) qui consistent à rendre fluorescents les chromosomes de sorte que l'on puisse les reconnaître au microscope. Dans l'avenir nous disposons de méthodes encore plus sophistiquées grâce aux techniques

Artikel 8 over de embryodonatie is goed.

Artikel 9 handelt over het draagmoederschap. Ik herhaal dat het onzekere maatschappelijke draagvlak en de Europese wetgevende en ethische situatie vragen doen rijzen bij de vermelding van het draagmoederschap in het wetsvoorstel. Het draagmoederschap kan mogelijk het voorwerp uitmaken van een apart wetsvoorstel. Persoonlijk ben ik echter geen voorstander van draagmoederschap.

In artikel 10, § 2, wordt opnieuw overdreven met administratieve rompslomp. Schriftelijke contracten zijn noodzakelijk. Het centrum moet echter geresponsabiliseerd worden. Elk B-centrum moet de duur van de geldigheid van het contract evenals het tijdsinterval tussen het aanschrijven van het paar en de follow-up zelf kunnen aanpassen. De administratie moet tot een minimum worden beperkt.

Artikel 10, paragraaf 3 betreft eventuele overtallige embryo's. Vanzelfsprekend moeten overtallige ingevroren embryo's in de eerste plaats dienen voor het ouderschapsproject van het aanvragende paar. Dat moet duidelijk in het wetsvoorstel worden vermeld, wat nu niet het geval is.

De artikelen 12, 13 en 16 gaan over *post mortem* productie. Dit is een zeer controversieel thema. Er zijn zeer weinig studies over de gevolgen voor de betrokkenen. *Post mortem* productie wordt mijns inziens het best verboden wegens het onduidelijke maatschappelijke draagvlak en de uitzonderingspositie op Europees vlak.

In artikel 17 worden sancties bepaald. Dat is heel positief. In de andere wetgeving over embryo's en de organisatie van reproductive geneeskunde zijn de sancties minder duidelijk geformuleerd.

Ik kom even tot het ethische aspect. Ethisch is wat de mens bevordert als een uniek, relationeel en maatschappelijk wezen. Daarom is het ethisch wenselijk dat medisch begeleide bevruchting voorbehouden wordt voor stabiele, heteroseksuele, onvruchtbare paren.

Ik maak nog een korte opmerking over het wetsvoorstel van mevrouw Drefaigne betreffende de prenatale en preimplantatiediagnostiek (nr. 3-416/1). Het gaat eigenlijk in hoofdzaak over prenatale diagnose. Het wetsvoorstel bevat onduidelijkheden en stemt niet overeen met de realiteit op het terrein.

Artikel 2 vermeldt pre-implantatiediagnostiek of PID. In een aantal centra zijn we ook bezig, al dan niet in studieverband, met pre-implantatie genetische screening. Dat is iets anders. Pre-implantatiediagnostiek is het stellen van een diagnose van een genetisch probleem op het niveau van het embryo, terwijl pre-implantatie genetische screening het screenen van embryo's is om bepaalde chromosomale afwijkingen die vaak aanleiding geven tot een miskraam, op te sporen.

Het is dus een instrument voor kwaliteitscontrole binnen de medisch begeleide bevruchting. Het wordt nu hoofdzakelijk toegepast in studiecontext, maar het zal in de toekomst meer routinematig gebeuren. In Leuven zijn we bijvoorbeeld met een studie bezig om het nut van het gebruik van die techniek bij vrouwen ouder dan 35 jaar te onderzoeken. Een aantal centra passen die techniek toe bij herhaalde miskramen of bij herhaald falen van IVF. Die indicatielijnen zijn nog wetenschappelijk in ontwikkeling, maar vallen volledig buiten de context van de prenatale diagnose.

Toch maken ze gebruik van min of meer dezelfde technologie. De pre-implantatie genetische screening, of PGS, gebeurt met FISH-technieken. Dat is het fluorescerend labelen van de chromosomen zodat ze onder de microscoop kunnen worden herkend. In de toekomst zullen er ongetwijfeld meer gesofisticeerde methodes worden gebruikt, met geavanceerde moleculaire technieken, om het hele genoom of toch een groot deel van het embryo te

moléculaires avancées permettant d'examiner tout le génome, ou du moins une grande partie du génome de l'embryon, ce qui rentrera également dans le cadre du contrôle de qualité des fécondations *in vitro*.

C'est pourquoi les § 1^{er}, 2 et 3, de l'article 3 ne s'appliquent pas au dépistage génétique préimplantatoire systématique (PGS), puisqu'il ne s'agit pas de la prévention de malformations génétiques mais de la sélection d'un embryon de bonne qualité.

Cette proposition de loi n'est pas équilibrée du fait qu'elle décrit une technique qui est aussi appliquée en dehors du domaine du diagnostic prénatal au sens strict. Le dépistage génétique préimplantatoire systématique doit être inséré dans la proposition, mais avec sa définition propre, ou bien faire l'objet d'une autre proposition de loi. Il en va de même pour les normes et les procédures liées à cette technique. Je suis partisan d'inclure le dépistage génétique préimplantatoire systématique dans l'actuelle proposition de loi, parce que sa technologie est en grande partie semblable à celle des techniques mises en œuvre pour le diagnostic préimplantatoire.

Les normes et les conditions sont différentes parce que l'absolue nécessité d'une consultation génétique est moins manifeste. Cette dernière peut avoir sa place au sein de la pratique actuelle de la procréation médicalement assistée.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — J'entends que le professeur est explicitement partisan de limiter le recours à la procréation médicalement assistée aux seuls couples hétérosexuels. Vous serez peut-être dans votre centre confronté à des couples homosexuels. Comment gérerez-vous cette situation ? Ne faut-il pas éliminer cette discrimination ?

Votre centre est très impliqué dans l'accompagnement des couples qui demandent une procréation médicalement assistée. Comment cela se passe-t-il ? Ne faut-il pas légiférer pour imposer un tel accompagnement dans tous les centres ? À Louvain, cet accompagnement du patient est très développé, mais je ne sais pas s'il est offert uniquement en combinaison avec un diagnostic préimplantatoire. Une proposition de loi doit-elle définir avec précision une limite d'âge pour les femmes ou doit-elle dépendre des résultats de l'enquête d'antécédents du couple ? Peut-on déplacer ces limites d'âge ?

M. D'Hooghe. — Pour ce qui concerne l'âge, il y a deux éléments importants. La proposition parle de «l'âge de la ménopause». Il y a certainement un consensus à ce sujet, mais des arguments plaident en faveur d'un âge plus jeune. L'âge maximum pour le remboursement d'une FIV est de 42 ans, et ce pour des raisons scientifiques. La probabilité d'avoir, une fois atteint l'âge de 43 ans, un enfant né vivant et en bonne santé à la suite d'une FIV est pratiquement nulle. À Louvain, nous ne pratiquons pas de FIV une fois atteint l'âge de 43 ans, conformément à la réglementation sur le remboursement. C'est une position claire qui ne doit pas nécessairement figurer dans une loi.

L'âge moyen de la ménopause est de 50 ans en Belgique. Les associations professionnelles verraient probablement d'un bon œil une limite d'âge de 45 ans dans le projet. Cela n'implique cependant pas de rendre possible le remboursement de cette FIV entre 43 et 45 ans. C'est notre mission en tant que médecin d'informer la patiente que la chance qu'un cycle de FIV commencé entre 43 et 45 ans aboutisse à un enfant vivant et en bon santé est quasiment nulle. Je trouve dès lors très important que les coûts qui y sont associés soient pris en charge par la patiente. Sinon, ce serait affecter l'argent des contribuables à un essai quasiment voué à l'échec.

L'accompagnement est très important. Je vous recommande de lire attentivement les directives internationales à ce sujet ainsi que celles de la *British Fertility Society*. Il y est spécifié que tout couple a droit à une telle assistance dès la première consultation à propos de problèmes de fertilité, donc bien avant un diagnostic préim-

kunnen screenen. Dat kadert eveneens in de kwaliteitscontrole van IVF.

Daarom zijn § 1, § 2 en § 3 van artikel 3 niet van toepassing op PGS, aangezien het niet gaat om preventie van genetische afwijkingen, maar om een selectie van een kwaliteitsvol embryo.

Dit wetsvoorstel is onevenwichtig omdat het een techniek beschrijft die ook buiten de strikte prenatale diagnose wordt toegepast. De pre-implantatie genetische screening moet ofwel als afzonderlijke definitie worden geïncorporeerd in dit wetsvoorstel, ofwel in een apart voorstel worden behandeld. Dat geldt ook voor normen, procedures, enzovoort die bij deze techniek horen. Ik ben voorstander om pre-implantatie genetische screening in het wetsvoorstel op te nemen, omdat de technologie grotendeels gelijkaardig is als de techniek die voor pre-implantatie diagnose wordt gebruikt.

De normen en voorwaarden liggen anders, omdat de absolute noodzaak van een genetisch consult minder sterk aanwezig is. Het kan binnen de bestaande praktijk van medisch begeleide bevruchting gesitueerd worden.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Ik hoor dat de professor een uitgesproken voorstander is om medisch begeleide voortplanting alleen toe te laten voor heteroseksuele koppels. U zult in het centrum wellicht ook geconfronteerd worden met homoseksuele koppels. Hoe gaat u daarmee om ? Moet de discriminatie niet worden weggewerkt ?

Uw centrum is erg begaan met de counseling van koppels die een medisch begeleide voortplanting vragen. Hoe gebeurt die counseling ? Moet er geen wettelijke basisregeling zijn om die counseling in alle centra op te leggen ? In Leuven is counseling sterk ontwikkeld, maar wordt de counseling alleen in combinatie met pre-implantatie diagnostiek gegeven ? Moet een leeftijdsgrens voor vrouwen precies omschreven zijn in een wetsvoorstel of moet de grens afhangen van de screening van het koppel ? Kan er met de leeftijdsgrenzen worden geschoven ?

De heer D'Hooghe. — Wat de leeftijd betreft, zijn twee zaken belangrijk. In het wetsvoorstel staat «menopauzale leeftijd». Daarover bestaat zeker consensus. Er zijn echter argumenten die pleiten voor jongere leeftijd. De maximum leeftijd voor terugbetaling voor IVF is tot en met 42 jaar. Daar zijn wetenschappelijke redenen voor. De kans op een gezond, levend geboren kind bij een IVF vanaf 43 jaar is nagenoeg nihil. In Leuven wordt conform de wetgeving en de terugbetaling vanaf 43 jaar geen IVF-behandeling meer toegepast. Dat is een duidelijk standpunt, dat niet noodzakelijk in een wet moet worden opgenomen.

De gemiddelde menopauze leeftijd is in België 50 jaar. Vanuit de beroepsgroepering zou men het waarschijnlijk een goed voorstel vinden in het wetsvoorstel de leeftijd van 45 jaar als grens op te nemen. Dat houdt evenwel niet in dat de terugbetaling vanaf 43 jaar tot 45 jaar mogelijk zou moeten zijn. Het is onze taak als arts de patiënt erover in te lichten dat de kans op een gezond, levend geboren kind per gestarte IVF-cyclus tussen 43 en 45 jaar praktisch nihil is. Ik vind het heel belangrijk dat alle kosten die daarmee dus gepaard gaan door de patiënt moeten worden gedragen. Anders zou men gebruik maken van belastinggeld voor een kans die onooglijk klein is.

Counseling is heel belangrijk. Ik zou u aanbevelen de richtlijnen van *The British Fertility Society* en de internationale richtlijnen in dat verband na te kijken. Daarin staat dat elk echtpaar recht heeft op counseling vanaf het begin van de eerste raadpleging rond fertilitéitproblemen. Dus zeker niet alleen bij de pre-

plantatoire ou une fécondation *in vitro*. Dans notre centre cet accompagnement est proposé à chaque couple.

L'arrêté royal du 15 février 1999 fixant les normes auxquelles les programmes de soins « médecine de la reproduction » doivent répondre pour être agréés contient un passage très général à propos de l'accompagnement.

Si l'on considère le contexte dans lequel se fait la PMA, il me semble utile d'insérer dans la nouvelle loi un chapitre consacré à l'accompagnement psychologique. Cela pourrait se faire à partir de l'arrêté royal existant en la matière, mais il faudrait accorder plus d'attention au droit du patient à bénéficier d'un accompagnement psychologique et à l'obligation, pour chaque centre traitant la fertilité, d'offrir cet accompagnement.

La question de savoir si les traitements doivent être autorisés en dehors du couple hétérosexuel classique et stable est très controversée dans les différentes pays européens. J'ai donné mon opinion à ce sujet, à savoir que chaque enfant a droit à un père et à une mère. Je me rends compte que ce principe est sujet à discussion, mais cela est et reste mon opinion. Si une société veut autoriser une situation exceptionnelle, elle doit savoir à quoi elle s'engage. En agissant de la sorte, elle modifie fondamentalement le concept de la paternité et elle doit être prête à en supporter toutes les conséquences. À l'heure actuelle, il existe encore peu d'études sur le devenir des enfants nés du traitement de couples lesbiens. En outre, ces études ne concernent qu'un nombre très limité d'enfants qui n'ont, la plupart du temps, été suivis que jusqu'à leur adolescence. Il ne s'agit sûrement pas d'études à long terme.

M. Philippe Mahoux (PS). — Il y a donc de multiples critères qui font que vous acceptez ou non les demandes. Certains de ces critères sont selon vous d'ordre médical, comme l'âge de la ménopause.

Chacun règle son éthique comme il en a envie et il me semble normal, dans une société pluraliste, que votre centre adopte des positions différentes par rapport à d'autres centres. J'attire cependant votre attention sur le fait que les personnes qui vous consultent ont des normes éthiques qui peuvent être différentes des vôtres.

En réalité, je pense que les attitudes que vous adoptez, et singulièrement vos décisions de refus, doivent être accompagnées d'une information sur la possibilité que la demande pourrait être prise en considération ailleurs, dans d'autres centres. Puisqu'il y a une pluralité de centres dans le pays, il me paraît légitime de respecter la liberté de conscience.

Cela dit, je voudrais attirer votre attention sur le fait que le critère médical que vous avancez, celui de la ménopause, est déterminé par les chances de succès de l'implantation. Cela pose donc un problème éthique. Il ne s'agit pas simplement de dire que l'on n'implante plus à partir de cinquante ans parce que cet âge constitue une contre-indication médicale. En réalité, cet acte n'est pas contre-indiqué médicalement, mais on sait que les chances de succès sont faibles. En faisant du faible taux estimé de réussite une contre-indication médicale, on pratique en fait une sélection des patients. On met ainsi le doigt dans un engrenage. Cela mérite discussion. Cette dernière pourrait d'ailleurs aussi avoir lieu quant à la sélection des candidats au pontage coronarien, aux greffes d'organes ou autres interventions, en fonction de critères liés au taux de réussite de l'intervention, à l'espérance de vie ou, comme dans le cas qui nous occupe, à l'âge auquel une femme devient mère.

Je pense que ces critères ne sont pas simplement médicaux. S'ils l'étaient, ils seraient objectifs et devraient être respectés par tous.

Quel est votre pourcentage de demandes refusées ? Il serait intéressant de le connaître, notamment pour le comparer avec celui d'autres centres et pour voir si les demandeurs sélectionnent les centres auxquels ils vont s'adresser. C'est tout à fait possible. Je

implantatie diagnose of IVF, maar veel vroeger. In ons centrum wordt deze begeleiding aan elk paar aangeboden.

In het koninklijk besluit van 15 februari 1999 over de regelgeving van de reproductieve geneeskunde, de zorgprogramma's A en B, staat een vrij algemene passage over counseling.

Als men de concrete context beziet waarin MBV plaatsvindt, lijkt het me nuttig om in de nieuwe wet een uitgebreid deel op te nemen over de psychologische counseling. Dat kan uitgaan van het bestaande koninklijk besluit daarover, maar het zou meer aandacht moeten schenken aan het recht van de patiënt op psychologische counseling en op de verplichting van elk fertilitetscentrum om die counseling te bieden.

De vraag of behandelingen moeten ter beschikking staan buiten het klassieke stabiele heteroseksuele paar is in verschillende Europese landen een controversieel punt. Ik heb daar mijn persoonlijke mening over gegeven en die is dat elk kind recht heeft op een vader en een moeder. Ik besef dat dit als principe voor discussie vatbaar is, maar dat is nu eenmaal mijn visie. Als een maatschappij een uitzonderingssituatie wil toelaten, moet ze wel bijzonder goed weten waaraan ze begint. Ze moet goed beseffen dat ze daarmee het concept van het ouderschap grondig verandert en bereid zijn daar alle consequenties van de dragen. Er bestaan op het moment nog maar weinig studies over de outcome van kinderen die voortkomen uit een behandeling van lesbische paren. Die studies gaan bovendien maar over een heel beperkt aantal kinderen, die ze meestal maar tot aan hun adolescentie hebben gevuld. Het zijn zeker geen langetermijnstudies.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Er zijn dus meerdere criteria op grond waarvan u beslist de aanvragen al dan niet te aanvaarden. Sommige van die criteria zijn volgens u van medische aard, zoals de leeftijd van de menopauze.

Elkeen regelt zijn ethiek zoals hij dat wil. In een pluralistische samenleving is het normaal dat uw centrum zich anders opstelt dan andere. Nochtans is het niet uitgesloten dat de personen die u raadplegen andere ethische normen hebben dan de uwe.

Ik vind dat een weigering moet gepaard gaan met informatie over centra waar de aanvraag mogelijk wel wordt goedgekeurd. Vermits er meerdere centra bestaan in dit land, lijkt het me normaal dat de gewetensvrijheid worden gerespecteerd.

Het medische criterium dat u naar voren schuift, de menopauze, wordt bepaald door de kansen op een geslaagde bevruchting. Hier rijst een ethisch probleem. Het volstaat niet eenvoudigweg te zeggen dat men vanaf vijftig jaar geen bevruchting meer toepast omdat dit medisch niet aangewezen is. In feite gaat het hier niet om een medische contra-indicatie, maar om een ingreep met slechts weinig slaagkansen. Door van een geringe slaagkans een medische contra-indicatie te maken, selecteert men de patiënten. Ze hebben geen verhaal meer. Dat moet worden besproken. Hetzelfde zou zich kunnen voordoen bij de selectie van kandidaten voor een overbrugging van de kraanslagader of een orgaantransplantatie als men rekening zou houden met criteria zoals slaagkans van de interventie, levensverwachting of, in dit geval, de leeftijd van de vrouw die moeder wordt.

Deze criteria zijn niet louter medisch. Als dat zo was, zouden ze objectief zijn en door iedereen nageleefd moeten worden.

Welk percentage aanvragen weigert u ? Het zou interessant zijn dit te weten om te vergelijken met andere centra en na te gaan of de aanvragers de centra uitkiezen. Dat is heel goed mogelijk. Ik neem aan dat uw centrum niet alleen door de patiënten gekozen wordt

présume que votre centre n'est pas seulement choisi par des patients pour des raisons de proximité géographique. Le Gasthuisberg est un excellent hôpital et les patients le savent.

Enfin, compte tenu de la pluralité des demandes et des réponses y afférentes et en fonction de critères subjectifs, y a-t-il vraiment lieu d'étendre à l'ensemble de la population des opinions extrêmement variables d'un centre à l'autre ?

Mme Clotilde Nyssens (CdH). — Monsieur D'Hooghe, dans votre exposé, vous avez dit que le principe d'une loi était une bonne chose. Or, les centres fonctionnent relativement bien en Belgique et peuvent se prévaloir d'une certaine qualité en ce qui concerne leurs pratiques. Quel plus une loi peut-elle apporter à ce niveau ?

Sachant comment la Belgique traite les problèmes éthiques, est-il nécessaire de disposer d'une loi de nature médicale et sanitaire ? Une telle loi donnera-t-elle la sécurité ou les garanties nécessaires ou est-elle simplement destinée à régulariser les pratiques en cours ?

Mme Mia De Schampelaere (CD&V). — Un andrologue a dit ici que la stérilité dans les couples peut avoir des causes diverses et que certains problèmes peuvent déjà être résolus après quelques mois. À partir de quand considérez-vous qu'une stérilité est définitive ? Ne devrait-on pas définir des lignes de conduite en la matière ?

En fait, ma proposition reprend la proposition de loi déposée par Mme Van Kessel. Je sais que vous n'y êtes pas tellement favorable mais, entre-temps, le Comité consultatif de bioéthique recherche également une solution à ce problème. D'une part, il y a des enfants qui savent qu'ils ont été conçus par PMA et qui aimeraient avoir des contacts avec leur père biologique ou, en tout cas, qui voudraient savoir quel genre de personne il est. D'autre part, il y a la protection de la vie privée et l'angoisse qu'il y ait trop peu de donneurs.

Ma proposition permet de choisir librement : soit opter pour un donneur anonyme, soit opter pour un donneur qui tient à se faire connaître.

Mme Christine Defraigne (MR). — Je remercie M. le professeur pour son intéressante contribution à la proposition de loi que j'ai rédigée.

J'entends qu'il est favorable au principe d'une législation en la matière, les modalités faisant toutefois l'objet d'une discussion.

Selon M. Mahoux, une société pluraliste peut parfaitement tenir compte de différents critères et des options sont donc à prendre. Mais M. Mahoux plaide, par ailleurs, pour l'instauration d'un certain nombre de critères objectifs. Imaginons donc qu'une citoyenne, confrontée à un problème d'infertilité et habitant Louvain, se rende dans un centre de Louvain et se voie refuser le bénéfice de cette PMA (procréation médicalement assistée) en vertu de critères admis en interne et soit orientée vers un centre de Liège.

Même si le centre en question n'est pas très éloigné, la patiente devra s'y rendre quotidiennement pour effectuer sa prise de sang. Voilà une façon quelque peu étonnante de répartir l'argent public ! On sait que la prestation est remboursée depuis le 1^{er} juillet 2003. Au-delà des questions philosophiques que l'on peut se poser, cet exemple pratique montre que tout le monde n'a pas nécessairement les moyens de se rendre dans un autre hôpital, plus éloigné, qui utiliserait d'autres critères.

Je suis donc d'accord avec M. Mahoux sur la nécessité de critères objectifs, à condition de tenir compte de l'égalité des chances.

M. Philippe Mahoux (PS). — Je me réfère aux critères objectifs médicaux, madame Defraigne. Il faut tenter de déterminer des

omwille van de geografische nabijheid. Gasthuisberg is een uitstekend ziekenhuis en de patiënten weten dat.

Gezien de verscheidenheid van de aanvragen en van de antwoorden hierop en rekening houdend met de subjectieve criteria, rijst ten slotte de vraag of het nodig is opvattingen die van het ene tot het andere centrum heel sterk uit elkaar lopen, aan de hele bevolking op te leggen.

Mevrouw Clotilde Nyssens (CdH). — Mijnheer D'Hooghe, in uw uiteenzetting hebt u gezegd dat een wet in principe een goede zaak is. De centra in België werken redelijk goed en hun praktijken getuigen van een zekere kwaliteit. Wat kan een wet daar nog aan toevoegen ?

Is een medische en gezondheidswetgeving nodig, rekening houdend met de manier waarop België omgaat met ethische problemen ? Zal een dergelijke wet de nodige zekerheid of waarborgen bieden of zal ze gewoon de gangbare praktijken moeten reguleren ?

Mevrouw Mia De Schampelaere (CD&V). — Een androloog zei hier dat onvruchtbaarheid bij koppels tal van oorzaken kan hebben en dat sommige problemen al na enkele maanden kunnen worden verholpen. Vanaf wanneer beschouwt u een onvruchtbaarheid als definitief ? Moeten daar geen *guidelines* voor worden opgemaakt ?

Mijn voorstel herneemt eigenlijk het wetsvoorstel van mevrouw Van Kessel. Ik weet dat u daar niet zo positief tegenover staat, maar intussen zoekt ook het Raadgevend Comité voor bioethiek een oplossing voor dit probleem. Aan de ene kant zijn er kinderen die weten dat ze via MBV zijn verwekt en die graag contact zouden hebben met hun biologische vader of minstens willen weten wat voor iemand hij is. Aan de andere kant zijn er natuurlijk de bescherming van het privé-leven en de angst voor te weinig donoren.

Mijn voorstel laat de keuze open : ofwel opteren voor een anonieme donor op wel opteren voor een donor die zich wil bekend maken.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Ik dank de professor voor zijn interessante bijdrage tot mijn wetsvoorstel.

Ik hoor dat hij het principe van een wetgeving terzake gunstig gezind is, doch dat de modaliteiten nog ter discussie staan.

Volgens de heer Mahoux kan een pluralistische maatschappij perfect rekening houden met verschillende criteria en moeten dus keuzes gemaakt worden. De heer Mahoux pleit echter ook voor een aantal objectieve criteria. Stellen we ons het geval voor van een Leuvense vrouw met een onvruchtbaarheidsprobleem die zich tot een centrum in Leuven wendt, waar haar MBV geweigerd wordt op grond van interne criteria. Ze wordt doorverwezen naar een centrum in Luik.

Ook al is dat centrum niet zo ver weg, de patiënt zal er dagelijks naartoe moeten voor een bloedafname. Ik vind dat een nogal vreemde manier om het overheidsgeld te verdelen. MBV wordt sinds 1 juli 2003 terugbetaald. Afgezien van de filosofische vragen die daaromtrent kunnen rijzen, toont dit praktische voorbeeld aan dat niet iedereen de mogelijkheid heeft zich tot een ander, verder afgelegen ziekenhuis te wenden omdat het andere criteria toepast.

Ik ben het dus eens met de heer Mahoux dat er objectieve criteria nodig zijn, op voorwaarde dat rekening gehouden wordt met de gelijkheid van kansen.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Ik verwijst naar objectieve medische criteria, mevrouw Defraigne. We moeten trachten crite-

critères qui soient acceptés par tous, mais ils sont de nature médicale, et non éthique.

Mme Christine Defraigne (MR). — Je veux dire par là que l'égalité des chances et l'égalité d'accès aux techniques médicales entrent en ligne de compte. On peut agir sur ce problème fondamental d'égalité par le biais d'une loi.

Vous avez, monsieur le professeur, clairement livré votre point de vue — et c'est votre droit le plus strict — sur l'octroi du bénéfice de la PMA aux couples hétérosexuels; selon vous, un enfant a besoin d'un père et d'une mère. Vous n'avez toutefois pas évoqué — vous me direz que vous l'avez fait implicitement — le cas des femmes seules. Je voudrais savoir si, dans votre centre, les femmes seules sont systématiquement exclues du bénéfice de la PMA.

Je voulais, enfin, vous faire remarquer que le DPI fait l'objet d'une proposition de loi séparée.

M. T. D'Hooghe. — Divers sénateurs, dont M. Mahoux, ont posé des questions sur le nombre de refus. Dans notre centre, celui-ci est particulièrement bas. Dans la pratique, nous traitons presque tous les couples rencontrant des problèmes de stérilité qui sollicitent un traitement, sauf les femmes célibataires, les couples lesbiens et les couples pour lesquels il y a des contre-indications psychosociales évidentes.

Les patients opèrent probablement un tri parmi les centres. C'est sans doute la raison pour laquelle notre centre reçoit peu de demandes émanant de femmes célibataires et très rarement de couples lesbiens. Si cela arrive malgré tout, nous leur disons que notre centre ne peut les traiter et nous leur disons où ils peuvent s'adresser.

En ce qui concerne le critère de l'âge pour justifier le refus d'une PMA, en tant que médecins, nous avons un raisonnement simple : en ce qui nous concerne, si une patiente qui a ses propres ovules ne peut plus enfanter, le débat est clos. Nous pouvons évidemment encore discuter de l'implantation d'un ovule ou d'un embryon et le Dr. Antinori a démontré que cela était encore possible pour des femmes de plus de 60 ans. Mais, entre-temps, la législation italienne a fait radicalement marche arrière. Cela prouve surtout que les sociétés qui autorisent des pratiques extrêmes suscitent, la plupart du temps, des réactions extrêmes.

Que faisons-nous en cas de refus ? Dans notre centre, nous refusons de traiter contre la stérilité les femmes célibataires et les couples lesbiens. Lorsque nous refusons ce traitement à des couples pour des raisons psychosociales, nous tentons de leur offrir une seconde chance. Si leur situation psychosociale est susceptible de s'améliorer, nous faisons une nouvelle évaluation après trois ou six mois, voire un an. Il s'ensuit parfois un avis positif.

Il n'est donc pas impossible, après une nouvelle évaluation, que nous donnions un avis positif à un couple dont l'homme est HIV positif et la femme HIV négatif, alors que ceux-ci avaient reçu un avis négatif dans un autre centre pour des motifs psychosociaux. Cela s'est d'ailleurs produit récemment. Il n'est donc pas exact que notre institution refuse sans cesse certaines demandes d'un air offusqué.

Quelqu'un a également demandé ce qu'une loi pourrait apporter de plus. Le débat que nous avons aujourd'hui montre les nombreuses discussions, controverses et émotions que suscitent certaines pratiques en matière de procréation. Par conséquent, il serait bon que la société, les praticiens et les patients eux-mêmes sachent à quoi s'en tenir. D'où l'importance d'une proposition de loi, même en dehors du contexte des couples lesbiens, des mères porteuses et autres.

ria vast te leggen die door iedereen aanvaard kunnen worden. Het gaat echter om medische en niet om ethische criteria.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Ik bedoel dat rekening moet worden gehouden met gelijke kansen en gelijke toegang tot medische technieken. Deze fundamentele gelijkheid kan via een wet worden nagestreefd.

Professor, u hebt duidelijk uw standpunt uiteengezet over het recht op MBV van heteroseksuele koppels; volgens u heeft een kind recht op een vader en een moeder. U hebt echter niet gesproken over alleenstaande vrouwen, tenzij u dat impliciet zou hebben gedaan. Ik wens te weten of alleenstaande vrouwen in uw centrum systematisch van MBV worden uitgesloten.

Ten slotte merk ik op dat PID het voorwerp uitmaakt van een afzonderlijk wetsvoorstel.

De heer T. D'Hooghe. — Verschillende senatoren, onder wie de heer Mahoux, hebben vragen gesteld over het aantal weigeringen. In ons centrum ligt dat bijzonder laag. In de praktijk behandelen we bijna alle paren met vruchtbaarheidsproblemen die een behandeling vragen, behalve alleenstaande vrouwen, lesbische koppels en koppels waarbij er, op grond van duidelijke psychosociale gegevens, contra-indicaties bestaan. Een voorbeeld. Een paar met kinderen uit een vorige relatie die door het gerecht zijn geplaatst, is om psychosociale redenen duidelijk niet aan nieuwe kinderen toe en dus moet de medische wetenschap daar zeker geen bijdrage toe leveren.

Patiënten maken waarschijnlijk een selectie tussen de centra. Dat kan de reden zijn waarom wij ons centrum weinig aanvragen krijgt van alleenstaande vrouwen en maar heel zelden van lesbische koppels. Als dat toch voorvalt, zeggen we hen dat ons centrum hen geen behandeling aanbiedt en waar ze wel terechtkunnen.

Inzake de leeftijd als criterium om een MBV te weigeren, volgen wij als arts een vrij eenvoudige redenering: als een patiënt met eigen eicellen geen geboorte meer kan hebben, dan stopt voor ons het verhaal. We kunnen dan natuurlijk nog discussiëren over eicel- of embryoreceptie en dokter Antinori heeft aangevoerd dat die zelfs nog kunnen bij vrouwen van boven de zestig. Maar de wetgeving is in Italië intussen wel bijzonder drastisch teruggeschroefd. Die ervaring leert ons vooral dat maatschappijen die extreme zaken toelaten, daar meestal ook extreme reacties op krijgen.

Wat doen we in geval van weigering ? Een vruchtbaarheidsbehandeling weigeren aan alleenstaande vrouwen en lesbische koppels is in ons centrum een beleidslijn. Aan koppels die we om psychosociale problemen weigeren, proberen we een perspectief aan te bieden, door hen bij manier van spreken een tweede kans te geven. Als er in de psychosociale situatie kans tot verbetering zit, dan maken we na drie of zes tot twaalf maanden een nieuwe evaluatie op. Soms volgt er dan een positief advies.

Het is dus niet onmogelijk dat we een patiëntenpaar waarbij de man HIV-positief en de vrouw HIV-negatief is en dat in een ander centrum om redenen van psychosociale aard een negatief advies heeft gekregen, na een nieuwe evaluatie een positief advies hebben gegeven. Dit is in het recente verleden gebeurd. Het klopt dus niet dat onze instelling steeds met het vingertje omhoog bepaalde aanvragen afwijst.

Een andere vraag was wat een wet kan bijbrengen. Het debat dat we vandaag voeren toont aan hoeveel discussies, controverses en emoties bepaalde praktijken inzake voortplanting oproepen. Het zou dan ook goed zijn dat de samenleving, de practici en de patiënten zelf weten waar ze aan toe zijn. Een wetsvoorstel is dus zeer belangrijk, zelfs buiten de context van lesbische paren, draagmoeders en dergelijke.

Il existe des lignes de conduite précises en ce qui concerne l'approche de la stérilité, mais celles-ci ont plutôt leur place dans des directives médicales que dans une proposition de loi.

Ce qui importe, c'est que la présente proposition de loi ne concerne que la PMA. Il faudrait y adjoindre des dispositions quant aux indications générales de FIV. Médecins et patients se réjouissent que les FIV soient remboursées depuis juillet 2003. Nous constatons également un risque de surconsommation de ces techniques si l'on ne pose pas le bon diagnostic et si l'on accorde trop peu d'attention aux autres traitements.

J'attire l'attention des membres de la commission sur ce point parce que des décisions devront être prises très prochainement en ce qui concerne le remboursement des produits médicaux utilisés en dehors de la FIV. Tout indique que les traitements autres que la FIV ne seront plus remboursés. De ce fait, on sera tenté de considérer que la FIV est le seul traitement possible de la fertilité, ce qui serait une évolution très favorable. L'association flamande d'obstétrique et de gynécologie se réunira ce vendredi à Bruxelles pour discuter ce problème.

Je ne soutiens effectivement pas la proposition de Mme Van Kessel. Si le législateur ou la société souhaitent réellement que l'anonymat soit levé et que les couples puissent choisir l'absence d'anonymat, il convient de préserver les droits des couples qui veulent conserver le strict anonymat. Le «système à deux guichets» est donc le moins mauvais, même si je ne l'apprécie pas personnellement. Je défendrais les intérêts des patients qui réclament avec force le droit à l'anonymat.

Si l'on devait quand même décider de lever le principe de l'anonymat, il faudrait que cette mesure soit strictement limitée aux informations ne permettant pas d'identifier les donneurs. Sinon, on risque de voir tous les enfants qui ne sont pas certains de l'identité de leur père ou de leur mère demander des tests génétiques. Si on érige en droit absolu le droit de l'enfant à connaître sa filiation biologique, les questions commenceront à fuser. Chacun sait qu'environ 10 % des enfants ne sont pas issus biologiquement de leur père légal. Tous les enfants devraient avoir le droit de connaître leur filiation et pas uniquement les enfants nés à la suite d'une insémination artificielle. Toutefois, est-ce vraiment souhaitable?

M. W. Ombelet. — Je ne parlerai pas de la proposition de loi en elle-même. J'adresse toutefois une mise en garde: il ne faut pas accorder trop d'attention à la FIV et trop peu à d'autres méthodes moins invasives et davantage *evidence based*.

Quiconque travaille dans une clinique spécialisée dans le traitement de la stérilité sait que les couples sont toujours particulièrement impatients et que les chances de grossesse, même par FIV, sont de 25 % maximum par cycle, ce qui est nettement inférieur à ce qui se passe dans la nature et dans le monde animal. En outre, les coûts sont élevés, non seulement pour le couple — traitement, consultations, absences au travail — mais également pour la collectivité, principalement en raison des complications possibles en cas de grossesses multiples. C'est pourquoi la proposition de remboursement tient compte d'une diminution du nombre de grossesses multiples. L'année dernière, un comité d'experts issus du collège de médecine reproductive a conclu à la nécessité d'une régulation et d'une information du public sur cette problématique.

Les études de Fauser, un gynécologue néerlandais, mais surtout du Canadien John Collins, indiquent que si l'on pose un bon diagnostic pour chaque couple, si l'on effectue d'abord les traitements autres que la FIV et si quelques couples décident de ne pas y avoir recours pour des raisons éthiques ou autres, il faudrait encore 1 500 cycles par millions d'habitants par an dans chaque pays. La Belgique devrait donc avoir 15 000 cycles pour que chacun ait une chance de bénéficier d'une FIV.

Er bestaan duidelijke *guidelines* inzake de aanpak van onvruchtbaarheid, maar die horen thuis in medische richtlijnen en niet in een wetsvoorstel.

Wel belangrijk is dat het voorliggend wetsvoorstel enkel betrekking heeft op de medisch begeleide voortplanting en dat er iets zou moeten worden opgenomen over de algemene indicatiestelling van IVF. Artsen en patiënten zijn allen verheugd dat IVF-behandelingen sinds juli 2003 worden terugbetaald. We stellen echter ook vast dat er gevaar is voor een risico op overconsumptie van die technieken als er geen goede diagnostiek is en als de andere behandelingen buiten IVF onvoldoende aandacht krijgen.

Ik vestig de aandacht van de commissieleden hierop omdat op zeer korte termijn beslissingen zullen worden genomen over de terugbetaling van medische producten buiten IVF. Alles wijst erop dat alle behandelingen buiten IVF niet langer zullen worden terugbetaald. Hierdoor zal IVF nog meer als de enige mogelijke fertilitetsbehandeling beschouwd worden, wat een zeer ongunstige evolutie zou zijn. De Vlaamse Vereniging voor verloskunde en gynaecologie zal nu vrijdag een bijeenkomst houden te Brussel waarop dit probleem zal worden besproken.

Ik sta inderdaad niet achter het voorstel van mevrouw Van Kessel. Als de wetgever of de samenleving echter wenst dat de volledige anonimiteit moet worden opgeheven en dat paren moeten kunnen kiezen voor de niet-anonimiteit, dan moeten tegelijkertijd de rechten worden gevrijwaard van die paren die de anonimiteit strikt willen behouden. Het «tweelokettensysteem» is dan de minst slechte oplossing, ook al ben ik er persoonlijk geen voorstander van. Ik zou opkomen voor de belangen van die patiënten die zeer sterk houden aan het recht op anonimiteit.

Mocht dan toch worden beslist om het anonimiteitsprincipe op te heffen, dan zou dit strikt moeten worden beperkt tot niet-identificerende informatie over de donoren. Anders dreigt het gevaar dat elk kind dat niet zeker is over de identiteit van zijn vader of moeder genetische tests zal aanvragen. Als het recht van kind om zijn biologische afstamming te kennen wordt verabsoluuteerd, dan zullen de vragen beginnen te komen. Iedereen weet dat ongeveer 10 % van de kinderen niet biologisch afstamt van zijn of haar wettelijke vader. Niet alleen kinderen die geboren zijn via donorinseminatie, maar alle kinderen zouden dan het recht moeten krijgen om hun afstamming te kennen. De vraag is of dit wenselijk is.

De heer W. Ombelet. — Ik zal het niet hebben over het wetsvoorstel zelf. Wel wil ik ervoor waarschuwen te veel aandacht te schenken aan IVF en te weinig aan andere methodes die minder invasief en een betere *evidence based*-waarde hebben.

Iedereen die in een infertiliteitskliniek werkt weet dat koppels altijd bijzonder ongeduldig zijn, dat de kans op zwangerschap, ook met IVF, maximaal 25 % per cyclus is, wat veel minder is dan in de natuur en in de dierenwereld. Bovendien lopen de kosten hoog op, niet alleen voor het koppel — medicatie, consultatie, werkverlet —, maar ook voor de gemeenschap, vooral omwille van de complicaties van meerlingzwangerschappen. Vandaar dat het voorstel tot terugbetaling rekening houdt met een vermindering van het aantal meerlingzwangerschappen. Een jaar geleden heeft een expertcomité vanuit het college van reproductieve geneeskunde geopperd dat er nood is aan regulatie en aan informatie van het publiek over deze problematiek.

Studies van Fauser, een Nederlandse gynaecoloog, maar vooral van de Canadees John Collins, wijzen uit dat als men voor ieder koppel een goede diagnose maakt, eerst non-IVF behandelt en pas daarna tot IVF overgaat en bovendien nog één of twee koppels om ethische of andere redenen beslist toch geen IVF te doen, in elk land nog een nood bestaat van 1 500 cycli per miljoen inwoners per jaar. België zou dan 15 000 cycli moeten hebben om iedereen de kans op IVF te geven.

La Belgique se classe en très bonne position dans ce domaine. À l'étranger, les pays scandinaves qui s'étaient, dès le départ, fortement intéressés aux naissances multiples obtiennent de très bons résultats.

Les coûts des FIV sont considérables. Aux États-Unis, ceux-ci sont trois fois plus élevés par cycle et par grossesse qu'en Europe. Les coûts résultent principalement des naissances multiples. Si les États-Unis devaient utiliser la stratégie belge qui consiste à implanter un embryon, les coûts diminueraient considérablement et la plupart des couples pourraient se payer une FIV.

Les coûts découlent principalement des soins néonataux, plus précisément de la prise en charge, dans les unités néonatales intensives, des prématurés et des enfants présentant un déficit pondéral. Selon une étude réalisée à Genk sur 70 jumeaux et triplés, les coûts de prise en charge des bébés de moins de 1 500 grammes sont considérables.

Les chiffres que je cite représentent les coûts par bébé. Pour des triplés, ils sont donc à multiplier par trois, soit trois fois 11 000 ou trois fois 23 000 euros, etc.

Lorsque nous avons étudié la question du remboursement, nous nous sommes basés sur un coût moyen de 12 500 euros, compte tenu du nombre de prématurés et du nombre de naissances multiples qui résultent des procédures de FIV et d'ICSI.

Nous devons éviter les grossesses multiples qui constituent la complication la plus importante de la FIV. Il faut garder cela à l'esprit pour chaque législation relative à la procréation médicalement assistée. Outre la mortalité périnatale et les malformations, l'enfant et la mère risquent de connaître des problèmes ultérieurement.

La mortalité au cours des sept premiers jours qui suivent la naissance, la mortalité *in utero* et le poids à la naissance sont fortement influencés par le nombre de bébés en cas de grossesse multiple.

Au niveau mondial, en matière de fertilité, la Belgique obtient les meilleurs résultats, immédiatement après la Scandinavie. Nous disposons d'excellentes données, non seulement concernant les cycle FIV mais également concernant les accouchements. En Flandre, on procède à l'enregistrement en continu de tous les accouchements qui se déroulent en milieu hospitalier, avec la participation de chaque centre. Cet enregistrement qui existe depuis treize ans déjà nous permet de prouver à l'étranger que nos projets sont utiles.

Le nombre d'accouchements que nous pouvons analyser par le biais de l'enregistrement représente environ 53 % du nombre total d'accouchements en Belgique. Je présume qu'en Wallonie, les données sont similaires à celles de la Flandre et que l'on peut donc considérer que les chiffres de la Flandre sont valables pour la Belgique.

Au total, 574 197 accouchements ont été analysés. Parmi les enfants nés uniques, 3 % sont nés à la suite d'une procréation assistée, y compris les inséminations et les inductions d'ovulation au moyen d'hormones. Près de 40 % des jumeaux et près de 80 % des triplés sont nés à la suite d'une procréation assistée.

La mortalité néonatale augmente fortement dans le cas de jumeaux et de triplés.

Les enfants nés après une grossesse de moins de 32 semaines connaissent de sérieux problèmes, y compris à long terme. Chez les enfants nés uniques, le nombre de naissances avant 32 semaines représente 1,4 % contre 8 % chez les jumeaux et plus de 25 % chez les triplés.

Un phénomène similaire est observé concernant le poids à la naissance. Les bébés pesant moins de 1 500 grammes connaissent

België scoort zeer goed op dat vlak. In het buitenland behalen de Scandinavische landen, die vanaf het begin veel aandacht geschonken hebben aan meerlingen, zeer goede resultaten.

De kosten van IVF zijn immens. In de VS liggen de kosten drie keer hoger per cyclus en per bevalling dan in Europa. De kosten zijn vooral het gevolg van de aanwezigheid van meerlingen. Als men een strategie zou toepassen waarbij maximaal twee embryo's worden teruggeplaatst, zouden de kosten onmiddellijk dalen. Als de VS de Belgische strategie zouden toepassen waarbij één embryo wordt teruggeplaatst, zouden de kosten aanzienlijk dalen en zou IVF voor de meeste koppels betaalbaar worden.

De kosten vloeien vooral voort uit de neonatale zorgen, meer bepaald de opname van prematures en lagegeboortegewichten in de neonatale intensieve eenheden. In de Verenigde Staten bedragen deze opnieuw duidelijk meer dan in Europa. In Genk hebben we 70 tweelingen en drielingen die werden opgenomen, in een studie betrokken. Daaruit blijkt dat de kosten bij baby's van minder dan 1 500 gram immens zijn.

De cijfers die ik geef zijn de kosten per baby. Voor een drieling zijn de kosten dus te vermenigvuldigen met drie, dus driemaal 11 000 of drie maal 23 000 euro, enz.

Als we de strategie van de terugbetaling overwogen hebben, hebben we ons gebaseerd op een gemiddelde kost van 12 500 euro, rekening houdend met het aantal prematures en het aantal meerlingen na IVF en ICSI-procedures.

Een meerlingzwangerschap is de grootste complicatie van IVF en dat moeten we dus vermijden. Dat moet voor ogen worden gehouden bij iedere wetgeving over medisch begeleide voortplanting. De problemen bestaan niet alleen uit perinatale sterfte, afwijkingen of problemen, maar ook uit problemen bij het kind en de moeder achteraf.

De sterfte zeven dagen na de geboorte, de sterfte in de baarmoeder en het geboortegewicht worden enorm beïnvloed door het aantal baby's in een zwangerschap. Meerlingen zijn nefast voor de kwaliteit van de baby's.

België scoort, na Scandinavië, op het gebied van de fertilité het best in de wereld. We beschikken over zeer goede gegevens, niet alleen van de registratie van de IVF-cycli, maar ook van de bevallingen. In Vlaanderen is er een continue registratie van alle bevallingen die in het ziekenhuis gebeuren, waarbij elk centrum deeltneemt. Reeds dertien jaar bestaat er een goede registratie waarmee we kunnen uitpakken in het buitenland om te bewijzen dat de projecten waarmee we bezig zijn zinvol zijn.

Het aantal bevallingen die we kunnen nakijken via registratie bedraagt ongeveer 53 % van het totaal aantal bevallingen in België. Ik veronderstel dat de gegevens in Wallonië ongeveer dezelfde zijn als voor Vlaanderen, zodat de cijfers voor Vlaanderen kunnen worden beschouwd als de cijfers voor België.

Het gaat in totaal over 574 197 bevallingen die zijn nagekeken. Drie procent van de éénlingen zijn geboren na geassisteerde productie, inclusief inseminaties en ovulatieinductie met hormonen. Het gaat dus niet enkel om IVF. Bij tweelingen zijn bijna 40 % geboren na geassisteerde productie, bij drielingen bijna 80 %.

De neonatale mortaliteit neemt sterk toe bij twee- en drielingen.

Bij kinderen geboren na minder dan 32 weken zwangerschap duiken ernstige problemen op, ook op lange termijn. Bij éénlingen bedraagt het aantal geboortes vóór 32 weken 1,4 %, bij tweelingen bijna 8 %, en bij drielingen meer dan 25 %.

Voor het geboortegewicht zien we iets gelijkaardigs. Bij baby's van minder dan 1 500 gram zijn er problemen. Baby's van minder

des problèmes. Un poids inférieur à 1 500 grammes est observé chez 1,5 % des bébés nés uniques, chez près de 8 % des jumeaux et chez près de 30 % des triplés. Ces problèmes entraînent des interventions et des complications néonatales. Le nombre d'enfants placés sous respirateur, atteints d'hémorragie cérébrale, pris de convulsions après l'accouchement et souffrant d'affections respiratoires augmente significativement parmi ceux provenant d'une grossesse multiple.

Le projet belge de remboursement ne prend pas en compte les coûts d'accouchement et de grossesse. Or, ces frais augmentent, eux aussi, en cas de grossesse multiple. On observe davantage de cas d'anémie, de diabète de grossesse et d'hypertension ainsi que de césariennes à la suite d'une procréation assistée. Cela entraîne automatiquement des coûts financiers plus élevés.

En Amérique, la situation est complètement différente. Le nombre de grossesses à la suite d'une FIV à l'occasion de laquelle quatre à sept embryons sont implantés représente environ 33 %, soit un cas sur trois. Les intéressés paient très cher pour une FIV. Ils veulent donc que la tentative réussisse. Quant au problème des grossesses multiples, il est refilé aux centres et à l'État.

En Europe, une étude effectuée dans 22 pays montre que le nombre de grossesses résultant d'une FIV où quatre embryons ou davantage ont été implantés représente moins de 10 %. En Belgique, ce pourcentage est nettement moins élevé.

La situation est très différente de celle des États-Unis où les chances de bénéficier d'une FIV sont pratiquement nulles. Seuls ceux qui ont suffisamment de moyens financiers peuvent l'envisager. En Europe, il existe aussi une grande différence entre les pays. En Slovénie, par exemple, une naissance multiple est considérée comme une priorité.

Des études menées par les universités de Gand et d'Anvers ont démontré que l'implantation d'un seul embryon ne diminue pas les chances de grossesse. Précédemment, on considérait que l'on augmentait les chances en implantant deux ou trois embryons. Il importe cependant d'implanter le meilleur embryon, d'où l'importance de la qualité du laboratoire. En n'implantant qu'un seul embryon, on évite les grossesses gémellaires, à l'exception de cas de jumeaux monozygotes.

Il y a un an, le collège a étudié la possibilité d'abaisser le seuil d'accès par le biais du remboursement. Les chiffres de l'enregistrement BELRAP ont montré que les coûts pouvaient être réduits de manière à libérer des moyens pour le remboursement des FIV.

Je me réjouis du travail réalisé par le collège de la médecine de la reproduction et par le collège des médecins spécialisés en néonatalogie, sans oublier le comité d'experts. Les enregistrements BELRAP et SPE ont été très utiles et la collaboration avec les organisations professionnelles a été excellente. Sous la direction du ministre de l'époque, M. Vandebroucke, un travail de qualité a été réalisé.

Il ressort des données BELRAP qu'à partir de 1997, le nombre d'implantations de trois embryons a nettement diminué. On a observé aussi une augmentation du *serial embryo transfer* et une légère augmentation du *double embryo transfer*. Le résultat est qu'il n'y a pratiquement plus de triplés et moins de jumeaux mais davantage d'enfants nés uniques.

D'après les Américains, les chances de succès diminuent en fonction de la réduction du nombre d'embryons implantés. En Europe, où l'on implante moins d'embryons qu'antérieurement, les chances de succès n'ont pas changé, elles sont même en légère augmentation.

Nous avons calculé le coût d'un cycle. Les frais de personnel sont le poste le plus important. Le coût moyen d'un cycle de FIV est de l'ordre de 1 200 euros.

dan 1 500 gram zien we bij 1,5 % van de éénlingen, bij bijna 8 % van de tweelingen en bij bijna 30 % van de drielingen. Deze objectieve cijfers van België tonen aan dat er problemen rijzen met meerlingen. Die problemen vertalen zich in neonatale interventies en complicaties. Het aantal kinderen dat beademd wordt, bloedingen krijgt in de hersenen, stuipen krijgt na de bevalling en lijdt aan longaandoeningen neemt sterk toe bij meerlingen.

Wat niet in rekening is gebracht in het Belgische project voor de terugbetalingen, zijn de kosten van de bevalling en de zwangerschap. Ook die kosten nemen toe bij meerlingzwangerschap. We zien meer bloedarmoede, zwangerschapsdiabetes, hoge bloeddruk en keizersnedes na geassisteerde reproductie. Dit leidt automatisch tot hogere financiële kosten.

In Amerika is de toestand helemaal anders. Het aantal IVF-zwangerschappen waarbij er vier tot zeven embryo's worden teruggeplaatst, bedraagt bijna één op drie, namelijk 33 %. In Amerika is er dus een vloed van meerlingen. De mensen betalen veel geld om aan IVF deel te kunnen nemen. Ze willen dan ook dat de poging slaagt. Het probleem van de meerlingen wordt echter naar de centra en de staat afgeschoven.

In Europa werd een studie uitgevoerd in 22 landen. We zien dat het aantal IVF-zwangerschappen waarbij vier of meer embryo's zijn teruggeplaatst minder dan tien procent bedraagt. In België bedraagt dit cijfer nog veel minder.

Er is een enorm verschil met de VS, waar de kans om deel te nemen aan IVF, praktisch nihil is. Alleen degenen die geld genoeg hebben kunnen daartoe overgaan. In Europa is er ook een groot verschil tussen de landen. Ik geef het voorbeeld van Slovenië waar een meerling als een prioriteit wordt beschouwd.

Onderzoek aan de universiteiten van Gent en Antwerpen heeft uitgewezen dat het terugplaatsen van één embryo de kans op zwangerschap niet vermindert. Vroeger ging men ervan uit dat er meer kans was bij de terugplaatsing van twee of drie embryo's. Belangrijk is wel dat het beste embryo wordt teruggeplaatst. Daarom is de kwaliteit van het labo heel belangrijk. Bij terugplaatsing van één embryo vermijdt men daarenboven tweelingen, tenzij eeneiige.

Een jaar geleden heeft het college de mogelijkheid onderzocht om via de terugbetaling de toegangsdrempel te verlagen. Uit de BELRAP-registratiecijfers bleek dat de kosten konden worden verminderd waardoor er geld kan vrijgemaakt worden voor terugbetaling van IVF.

Ik verheug me over het werk dat het college van reproductieve geneeskunde en het college van neonatale geneeskundigen hebben gepresteerd en ook het comité van experts. De registraties BELRAP en SPE waren heel belangrijk en er was een goede samenwerking met de beroepsorganisaties. Onder leiding van de toenmalige minister Vandebroucke werd ook uitstekend werk gedaan.

Uit de BELRAP-gegevens blijkt dat vanaf 1997 veel minder dan vroeger drie embryo's worden teruggeplaatst. We zien ook een toename van *serial embryo transfer* en een lichte toename van *double embryo transfer*. Het resultaat is dat er praktisch geen drielingen meer zijn. Er zijn ook minder tweelingen, maar meer eenlingen.

Volgens de Amerikanen neemt de kans op succes af wanneer er bij de vrouw minder embryo's worden teruggeplaatst. In Europa worden minder embryo's teruggeplaatst dan vroeger, maar de slaagkans is dezelfde gebleven, zelfs iets beter.

Dan zijn we ook gaan berekenen wat een cyclus kost. De personeelskosten zijn de belangrijkste post. De gemiddelde kostprijs van een IVF-cyclus bedraagt ongeveer 1 200 euro.

Une stratégie de financement a été élaborée en tenant compte de l'âge de la mère et du nombre d'embryons implantés par cycle. On a considéré que maximum 7 000 cycles pouvaient être financés, avec un maximum de 6 cycles par patiente. On constate que le nombre de jumeaux a fortement diminué et qu'il n'y a quasiment plus de triplés. On se préoccupe aussi de la qualité des centres parce que le pourcentage de grossesses dépend du niveau de compétence des embryologistes.

Pour calculer le coût financier de chaque traitement, nous avons pris comme base 7 000 cycles et 25 % de grossesses non interrompues. Nous avons choisi 1997 comme année de référence parce que c'est le moment où l'on a commencé à implanter moins d'embryons et parce que les chiffres de cette année correspondent à ceux relevés dans d'autres pays en Europe.

Grâce à l'implémentation du projet, nous sommes parvenus à réduire d'environ 700 le nombre de bébés résultant d'une grossesse multiple, ce qui nous a permis d'enregistrer de sérieuses économies. Il faut évidemment tenir compte aussi du surcoût lié au financement des 7 000 cycles. La différence entre les deux est d'environ deux millions d'euros, alors que nous nous attendions à ce qu'elle soit nulle. Nous étions partis de l'idée que tous les enfants issus d'une grossesse multiple sont admis dans la section de soins intensifs néonataux mais en réalité, cela n'a été nécessaire que pour 70 % d'entre eux.

Le déficit que nous constatons à court terme disparaît cependant lorsque nous considérons les choses à plus long terme.

En prenant comme base 7 000 cycles et 1 750 grossesses, on relève chez 3,7 % des jumeaux et 7,2 des triplés de très graves handicaps psychomoteurs comme la surdité ou la cécité. L'estimation faite au niveau international du coût de tels handicaps au cours d'une vie se situe entre 1,5 et 2 millions d'euros. Avec notre projet, nous pouvons éviter annuellement environ vingt cas de handicaps lourds, ce qui représente de sérieuses économies à long terme. Je ne parle ici que de l'aspect financier de la question. Il ne faut évidemment pas perdre de vue les drames médicaux et familiaux vécus par ces enfants.

Un problème consiste en la forte augmentation du nombre de cycles remboursés depuis 1997. Actuellement ce chiffre se situe entre 10 000 et 11 000. Depuis qu'il y a un remboursement, les gens s'adressent massivement aux centres. C'est bon signe mais je ne souhaite pas atteindre le chiffre de 15 000. Nous devons nous efforcer de réduire ce nombre sinon le projet ne pourra plus être financé. En effet, il n'y a tout simplement pas d'argent pour 15 000 cycles.

Une autre raison de promouvoir la non-FIV tient au fait que les bébés issus des FIV, ICSI et autres techniques sont davantage soumis aux risques de naissance prématurée, de petits handicaps et de malformations congénitales. Idéalement, on devrait avoir uniquement recours à une FIV-ICSI pour les femmes chez lesquelles d'autres méthodes ont échoué. C'est cette logique que l'on retrouve dans les thèmes suivants.

Outre la FIV et l'ICSI, la procréation médicalement assistée comprend aussi d'autres techniques comme l'IU, l'insémination intra-utérine. Celle-ci est davantage pratiquée dans le monde animal que chez les humains.

Une autre technique est l'injection de semence lavée dans le haut de l'utérus. Généralement, elle est pratiquée au cours de maximum quatre à six cycles parce que, par la suite, les chances de succès sont trop faibles. Dans la plupart des cas, on procède préalablement à une stimulation au moyen d'hormones qui augmentent les chances d'être enceinte.

Les milieux de la FIV, particulièrement aux États-Unis, reprochent essentiellement aux cercles non-FIV de procéder à un nombre quasiment double d'inséminations et d'inductions d'ovulation. On pensait que le problème des naissances multiples

Dan is een strategie voor financiering uitgewerkt waarbij rekening werd gehouden met de leeftijd van de moeder en het aantal embryo's dat per cyclus wordt teruggeplaatst. Men ging ervan uit dat er maximum 7 000 cycli konden worden gefinancierd, namelijk, maximum 6 cycli per patiënt. We stellen vast dat het aantal tweelingen sterk is verminderd en dat er nogenoeg geen drielingen meer voorkomen. Daarnaast is ook aan de kwaliteit van de centra gewerkt, want zonder goede embryologen daalt het percentage zwangerschappen.

Voor de berekening van de financiële kant van elke behandeling zijn we uitgegaan van 7 000 cycli en van 25 procent echt door-gaande zwangerschappen. We namen het jaar 1997 als referentiejaar, omdat we toen begonnen zijn minder embryo's terug te plaatsen en omdat de cijfers van dat jaar overeenkomen met de cijfers in de andere landen van Europa.

Door de implementatie van het project hebben we ongeveer 700 meerlingbaby's minder kunnen realiseren dan voor de implementatie en hebben we op deze manier dus een serieuze winst kunnen boeken. Aan de andere kant is er natuurlijk de meerkost die te maken had met de bekostiging van de 7 000 cycli. Het verschil tussen beide is ongeveer twee miljoen euro, terwijl we hadden verwacht dat er geen verschil zou zijn. We waren er namelijk vanuit gegaan dat alle meerlingen worden opgenomen in de neonatale intensieve afdeling en in feite bleek dat maar 70 % te zijn.

Het tekort dat we op korte termijn vaststellen verdwijnt echter als we een langere termijn overschouwen.

Als we opnieuw uitgaan van 7 000 cycli en 1 750 zwangerschappen, dan krijgen we bij 3,7 % van de tweelingbaby's zeer ernstige psychomotorische handicaps, zoals doofheid, blindheid. Bij drielingen ligt het percentage op 7,2 %. De kost van dergelijke handicaps op een leven wordt internationaal geraamd op 1,5 à 2 miljoen euro. Met ons project kunnen we elk jaar ongeveer twintig zware handicaps vermijden, wat op lange termijn een serieuze besparing oplevert. Ik heb het hier alleen over de financiële kant. Natuurlijk zijn er ook de echte medische en familiale drama's die deze kinderen meemaken.

Een probleem is dat het aantal terugbetaalde cycli sinds 1997 sterk is toegenomen. We gaan op het moment naar 10 à 11 000. De mensen komen echt massaal naar de centra, sinds er een terugbetaling is. Dat is een goed teken, al vind ik het helemaal niet erg dat we de 15 000 niet halen. We moeten ernaar streven het cijfer naar beneden te krijgen, zonet is het project niet meer levensvatbaar. Er is namelijk gewoon geen geld voor 15 000 cycli.

Een andere reden om non-IVF te promoten ligt in het feit dat baby's van IVF-ICSI en andere technieken iets meer kans lopen op vroegegeboorte, meer kleine handicaps, iets meer congenitale afwijkingen. Een IVF-ICSI zou dus best alleen gebruikt worden bij vrouwen bij wie de andere methodes hebben gefaald. Dat is de logica achter de volgende thema's.

De hele medisch begeleide bevruchting bestaat naast IVF en ICSI ook uit andere technieken zoals de IUI, de intra-uteriene-inseminaties. Die wordt meer toegepast in de dierenwereld dan bij mensen.

Een volgende techniek is het opspuiten van gewassen zaad hoog in de baarmoeder. Meestal gebeurt dat gedurende maximaal vier tot zes cycli, omdat daarna de successen te klein zijn. Meestal gebeurt dat na voorstimulatie met hormonen die de kans op zwangerschap iets verhogen.

De IVF-wereld, vooral in de VS, verwijt de non-IVF-kringen vooral dat ze bijna dubbel zoveel inseminatie en ovulatie-inductie — het induceren van eisprongen — uitvoeren. Men dacht dat het probleem van de meerlingen daarmee te maken had. Uit de cijfers

était lié à cette question. Cependant, les chiffres du SPE montrent que la non-FIV est responsable seulement d'un tiers des grossesses multiples alors que l'on avait évalué la proportion à minimum 60 %. La majorité des enfants issus de grossesses multiples à la suite d'une procréation médicalement assistée proviennent donc d'une FIV-ICSI. Cela plaide en faveur de la non-FIV en tant que technique sûre et bonne alternative à la FIV.

Dans la majorité des cas d'infertilité masculine et d'infertilité ayant une cause inconnue — soit environ 60 à 70 % des patientes FIV — trois inséminations sont aussi fructueuses qu'une FIV tout en étant nettement moins coûteuses. Des études américaines ont montré que l'utilisation de certains médicaments, comme le Clomid, combinée à l'insémination, est plus avantageuse qu'un traitement FIV. Le monde entier semble d'accord sur ces données qui sont *evidence based*. En Australie, un questionnaire a été adressé à tous les centres. À la question de savoir s'ils considéraient ces études comme crédibles, 90 % des centres ont répondu positivement. À la question de savoir s'ils mettaient en pratique les résultats de ces études, seulement 20 % des centres ont répondu oui. Manifestement, il existe une différence entre ce que l'on croit et ce que l'on fait.

Une insémination est-elle possible dans tous les cas ? L'âge est un facteur très important. Au fur et à mesure que l'âge augmente, les chances de succès par cycle diminuent, surtout chez les femmes. Pour l'homme, cette observation vaut surtout à partir de 50 ans. Il est stupide de penser que des personnes de 38 à 40 ans n'entrent plus en ligne de compte pour une IUI. À cet âge également, trois IUI sont couronnées d'autant de succès qu'une FIV. L'âge a donc son importance mais ne doit pas faire changer de stratégie.

À Genk, nous avons effectué une étude sur plus de 2 500 cycles chez des personnes ayant un problème de qualité de sperme. Il n'y avait pas de problème chez la femme, il s'agissait d'un problème moyen à grave d'infertilité masculine. L'étude a montré qu'un traitement au Clomid était couronné de succès dans 13 % des cas, contre 25 % en cas de FIV. L'insémination a donc un taux de réussite correspondant à la moitié de celui d'une FIV, ce qui signifie que trois cycles d'insémination ont le même taux de réussite qu'une FIV. Dès que l'on a recours à des injections, les chances de succès augmentent mais les risques de grossesse multiple également. Cette technique n'est donc pas à conseiller.

Que pouvons-nous faire pour obtenir moins de naissances multiples au moyen des techniques autres que la FIV ? Nous pouvons travailler via un cycle Clomid ou un cycle naturel, avec un moindre succès. Nous pouvons cependant aussi administrer des doses plus faibles d'autres médicaments. Des études canadiennes ont démontré que de faibles doses peuvent conduire à un excellent taux de grossesse avec seulement 2,5 % de jumeaux et sans triplés. Si cette étude est confirmée par d'autres, l'insémination demeurera là aussi une possibilité.

Lorsque la réaction est trop vive et que de trop nombreux ovules parviennent à maturité, on peut encore toujours se tourner vers la FIV ou d'autres techniques.

Chez qui peut-on pratiquer une IUI ? Il faut prendre en considération l'aspect des spermatozoïdes. La plupart des études montrent que lorsqu'on dispose de 4 % de spermatozoïdes normaux, l'IUI a des chances de succès raisonnables. On s'est alors intéressé à l'IMC, *Inseminating Mobile Count*, le nombre de spermatozoïdes mobiles après préparation. On a constaté que la limite pour procéder à une insémination est d'un million. Certains centres américains fixent cette limite à un minimum de 20 millions.

Y compris dans le groupe des infertilités masculines sérieuses — moins d'un million — lorsque la morphologie est bonne, le taux de succès est aussi bon que chez les personnes ayant un sperme parfaitement normal. En ayant simplement recours au Clomid, environ une personne sur quatre est enceinte après trois

van de SPE tonen echter dat non-IVF slechts verantwoordelijk is voor een derde van de meerlingen, terwijl men dat op minstens 60% had geschat. De meerderheid van de meerlingen na geassisteerde reproductie kwam dus van IVF-ICSI. Dat pleit een beetje voor non-IVF als een veilige techniek en als een goed alternatief voor IVF.

Bij de meerderheid van de patiënten met mannelijke infertiliteit en met infertiliteit van onbekende oorsprong — dus ongeveer 60 tot 70 % van de IVF-patiënten — zijn drie inseminaties even succesvol als één IVF, maar veel goedkoper. Amerikaanse studies toonden aan dat het gebruik van bepaalde geneesmiddelen als Clomid, gecombineerd met inseminatie voordeliger was dan één IVF-behandeling. Heel de wereld lijkt het met deze gegevens, die *evidence based* zijn, eens te zijn. In Australië werd naar alle centra een vraaglijst gestuurd met de vraag of ze die studies geloofden; 90 % van de centra gaf een positief antwoord. De volgende vraag was of de centra het dan ook toepasten. Hierop gaf slechts 20 % een positief antwoord. Er is dus een duidelijk verschil tussen wat men gelooft en wat men doet.

Kan men bij iedereen inseminaties doen ? De leeftijd is zeer belangrijk; naarmate de leeftijd toeneemt nemen de kansen per cyclus af. Dit is vooral zo bij de vrouw. Bij de man geldt dit vooral vanaf de leeftijd van 50 jaar. Het is dom om te denken dat mensen van 38 tot 40 niet meer in aanmerking komen voor IUI. Ook op die leeftijd zijn drie IUI's even succesvol als één IVF. Leeftijd is dus belangrijk maar het hoeft de strategie niet te veranderen.

We hebben dan in Genk een studie gedaan bij meer dan 2 500 cycli bij mensen die een probleem hebben inzake de spermakwaliteit. Er was geen probleem bij de vrouwen, het ging om problemen van ernstige tot matige mannelijk infertiliteit. Uit de studie bleek dat een behandeling met Clomnidtabletten in ongeveer 13 % van de gevallen succesvol was, tegenover 25 % bij IVF. Inseminatie is dus half zo succesvol als IVF; drie cycli van inseminatie zijn dus zo succesvol als een IVF. Zodra insputingen worden gebruikt, nemen de kansen op succes toe, maar het risico op meerlingen neemt wel toe. Die techniek is dus niet aan te raden.

Wat kunnen we doen om minder meerlingen te krijgen via de technieken anders dan IVF ? We kunnen werken via een Clomidcyclus of een natuurlijke cyclus. Dit is minder succesvol. We kunnen echter ook lagere doses van andere geneesmiddelen geven. Canadese studies hebben aangetoond dat lage doses kunnen leiden tot een zeer goed zwangerschapscijfer met slechts 2,5 % tweelingen en geen drielingen. Als deze studie door andere studies wordt bevestigd, dan blijft inseminatie ook daar een mogelijkheid.

Als er te veel reactie is en er te veel eicellen rijpen, dan kan men altijd nog overstappen naar IVF of andere technieken

Bij wie kan men IUI doen ? Men heeft gekeken naar het uitzicht van de zaadcellen. De meeste studies tonen aan dat als men meer dan 4 % normale zaadcellen heeft, de IUI redelijk succesvol is. Men heeft dan ook gekeken naar de IMC — *Inseminating Mobile Count* — het aantal beweeglijke zaadcellen na voorbereiding. Hieruit bleek dat 1 miljoen de grens is om over te gaan tot inseminatie. Bepaalde Amerikaanse centra stellen dat men minstens 20 miljoen moet hebben.

Ook bij de groep met ernstige mannelijke infertiliteit — minder dan 1 miljoen — als de morfologie goed is, dan is het successcijfer even goed als bij mensen met perfect normaal sperma. Enkel met het gebruik van Clomid wordt ongeveer één op vier mensen zwanger na drie cycli. Als men andere middelen gebruikt, neemt dit nog

cycles. Si l'on utilise d'autres produits, ce chiffre augmente encore. Dans la plupart des cas d'infertilité masculine, nous pouvons aboutir en trois cycles à une grossesse chez 20 à 40 % des couples avant d'avoir recours à une FIV.

Nous avons encore comparé quelques autres facteurs et nous sommes toujours arrivés à la conclusion que toutes les personnes entrent en ligne de compte pour une insémination. C'est uniquement lorsque le nombre de spermatozoïdes est inférieur à 300 000 que le succès est moindre. Dans la plupart des centres, avec un chiffre aussi peu élevé, on ne procédera même pas à une FIV mais à une ICSI. Jusques et y compris 300 000, les chiffres permettent de considérer que l'insémination peut être proposée comme traitement de première ligne.

Comparée à la FIV/ICSI, l'IUI est très facile et non invasive, elle donne de bons résultats et les risques sont minimes. L'IUI nécessite un monitoring minimal et donne de bons résultats par rapport aux frais engagés, ce qui a pour conséquence que beaucoup plus de personnes acceptent ce traitement. En six mois, quatre cycles peuvent facilement être suivis, ce qui est beaucoup plus difficile avec la FIV.

Le slide suivant montre comment on travaille à Genk: pas de facteur «éprouvette», une procédure de lavage. Avec moins d'un million de spermatozoïdes matures et moins de 4 % de morphologie, on effectue immédiatement une IICS. Dans tous les autres cas, on fait des inséminations.

Dans le monde entier, on nous envie notre projet de remboursement de la FIV: c'est le premier projet qui est aussi satisfaisant sur le plan économique. Le danger existe cependant que le système déraille, que nous ayons trop de cycles FIV, que nous soyons trop agressifs. Nous devons donc continuer à viser six cycles et à rembourser le traitement y relatif. Nous voulons subordonner cette pratique à un enregistrement lié à un remboursement, car l'enregistrement est cher. Il serait aussi préférable que seuls les centres agréés et les gynécologues collaborant avec ces centres participent au projet.

Si nous pouvons y arriver, nous aurons en Belgique un très beau projet qui tient compte du patient et n'est pas trop invasif, un exemple pour le monde entier.

M. P. Schotmans. — Sur le plan éthique, on peut s'attendre à deux types d'approche. Mes collègues étrangers décrivent encore beaucoup le stress lié à la FIV et toutes les suites possibles en matière de rôle et de position de la femme ayant fait réaliser une FIV. Je me sens moins à l'aise en cette matière. J'ai davantage participé à une description normative de la meilleure manière d'appliquer la FIV.

Du point de vue de la personnalité, nous essayons toujours de voir quelle est l'influence sur la relation. Nous en arrivons ainsi à la demande d'un couple hétérosexuel stable stérile. Nous examinons aussi la cas de chaque individu, ce qui se traduit par une discussion sur le statut de l'embryon.

Il y a une responsabilité sociale, l'intégration solidaire. Nous tenons toujours compte de ces trois éléments lorsque nous sommes confrontés à un problème éthique. Nous essayons d'intégrer la FIV dans notre propre offre de soins de la KU Leuven.

J'estime important que dans notre pays, contrairement aux autres pays européens, une loi sur la procréation médicalement assistée voie le jour. Un encadrement légal de cette technique est important. Au sein de la Commission de l'éthique médicale de la KU Leuven, nous essayons depuis 1975 de prendre nous-mêmes une initiative en la matière.

toe. In de meeste gevallen van mannelijke infertiliteit kunnen we met drie cycli ongeveer 20 tot 40% van de koppels zwanger krijgen alvorens we een beroep moeten doen op IVF.

We hebben ook enkele andere factoren vergeleken: de telling minder dan 5 miljoen per minuut, de beweeglijkheid enzovoort. Altijd kwamen we tot dezelfde conclusie: alle mensen komen in aanmerking voor inseminatie. De enige situatie waarbij we minder succes hadden was bij minder dan 300 000 zaadcellen. Dit is zeer weinig; in de meeste centra zal hierbij zelfs niet tot IVF worden overgegaan, maar tot ICSI. Tot en met 300 000 lijken de cijfers erop te wijzen dat voor iedereen inseminatie als eerstelijnsbehandeling kan worden voorgesteld.

Vergeleken met IVF//ICSI is IUI zeer gemakkelijk, niet invasief, geeft het goede resultaten en zijn de risico's minimaal. IUI vergt een minimale monitoring en is kosteneffectief waardoor veel meer mensen het als behandeling aanvaarden. Op zes maanden kunnen gemakkelijk vier cycli worden doorlopen, wat bij IVF veel moeilijker is.

De volgende slide toont aan hoe we in Genk tewerk gaan: geen tubal factor, een wasprocedure. Met minder dan 1 miljoen mature zaadcellen en minder dan 4% morfologie wordt onmiddellijk naar ICSI gegaan. Al de rest krijgt inseminaties. Diegenen die beweren dat men de patiënt daarvan niet kan overtuigen, moeten weten dat we daar in Genk wel in slagen.

Ons project van de IVF-terugbetaling wordt ons wereldwijd benijdt: het is het eerste project dat economisch zo gezond is. Het gevaar bestaat echter dat het systeem onspoort, dat we te veel IVF-cycli krijgen, te agressief worden. We moeten dus blijven streven naar zes cycli en de medicatie daarvoor blijven terugbetalen. We willen dat koppelen aan een registratie weliswaar verbonden met een terugbetaling, want registratie is duur. Ook zouden best alleen de erkende centra en de gynaecologen die met die centra samenwerken, aan het project deelnemen.

Als we daartoe kunnen komen, krijgen we in België een prachtig project dat rekening houdt met de patiënt en dat niet te invasief is, een voorbeeld voor de hele wereld als het ware.

De heer P. Schotmans. — Vanuit de ethiek kunnen twee soorten benadering worden verwacht. Mijn buitenlandse collega's beschrijven nogal gemakkelijk de stresservaringen die gepaard gaan met IVF en alle mogelijke ontwikkelingen inzake de rol en de positie van de vrouw die IVF heeft mogelijk gemaakt. Zelf voel ik me daarin minder thuis. Ik heb meer meegewerk aan een normatieve omschrijving van hoe we IVF best toepassen.

Vanuit personalistische hoek trachten we steeds na te gaan wat de invloed is op de relatie. We komen daardoor uit op de vraag naar een stabiel heteroseksueel onvruchtbaar paar. We kijken ook naar elke individuele betrokkenheid, wat zich vertaalt in een discussie over het statuut van het embryo.

Er is een maatschappelijke verantwoordelijkheid, de solidaire integratie. Met die drie elementen houden we altijd rekening als we geconfronteerd worden met een ethisch probleem. We probeeren IVF te integreren in ons eigen zorgaanbod van de KU Leuven.

Ik vind het belangrijk dat er, in tegenstelling tot andere Europese landen, in ons land wel een wet over medisch begeleide voortplanting zou komen. Een wettelijke omkadering rond deze techniek is belangrijk. Het is belangrijk om daarover maatschappelijke duidelijkheid te scheppen. Binnen de commissie voor de medische ethiek van de KU Leuven hebben we trouwens sinds 1975 zelf geprobeerd daartoe een initiatief te nemen.

Ik heb enkele bemerkingen over de vorm. Collega Comhaire heeft me geleerd nooit over een koppel te spreken, maar wel over een paar. Een koppel duidt op dieren.

Le texte reprend régulièrement le terme «excédentaire». D'un point de vue éthique, j'ai appris à travailler avec la notion «surnuméraire», qui est la traduction littérale de l'anglais *super-numerous*. La connotation éthique est moins importante.

La proposition de loi contient quelques incohérences par rapport aux couples lesbiens. Il est préférable qu'une proposition de loi n'en contienne pas.

Les références à une mère porteuse ne sont pas très claires. Il y a parfois confusion entre FIV et IICS. Il faut revoir cela.

M. le président. — De quelles incohérences voulez-vous parler ?

M. P. Schotmans. — Au début, on parle de couples hétérosexuels, mais plus loin dans le texte on prévoit des possibilités pour des couples lesbiens et des mères porteuses. La proposition de loi n'est donc pas rédigée de manière cohérente pour les couples hétérosexuels stériles.

De notre point de vue éthique, nous nous sommes limités à des couples stables, hétérosexuels, stériles. Si une loi est votée en cette matière, il sera inévitable sur le plan social d'étendre la procréation médicalement assistée aux couples lesbiens et de créer un cadre légal à cet effet. Dans les discussions éthiques au sein des milieux catholiques romains, il y a une certaine ouverture à l'égard du désir d'enfant de couples homosexuels. Cela concorde avec l'accent que l'on met sur la stabilité de la relation.

De notre point de vue éthique, nous éprouvons davantage de difficultés avec les applications aux personnes seules, aux mères célibataires.

Du point de vue catholique romain, le statut de l'embryon humain n'est pas si simple. Dans notre étude éthique, nous sommes peu à peu arrivés à une approche nuancée de l'embryon humain. Nous avons développé une sorte d'éthique du possible. Si nous acceptons que la FIV doit être possible dans un hôpital catholique, nous devons aussi accepter les expériences sur embryons, la congélation d'embryons, le don éventuel d'embryons, etc. C'est cohérent.

Cela ne peut être mis en question. Accepter l'un, c'est en même temps intégrer l'autre dans la position éthique.

Une attitude positive à l'égard de la procréation artificielle exige une approche nuancée du statut de l'embryon. Il est heureux qu'il existe en Belgique un cadre légal pour les expériences sur embryons.

L'objectif d'un débat de société est le développement d'un contrôle de qualité. Au comité consultatif, nous nous sommes demandé si la collectivité pouvait imposer des critères, même éthiques, à un centre. Les critères éthiques relèvent des libertés constitutionnelles. Il importe que les centres définissent eux-mêmes leurs propres critères éthiques, assortis d'une bonne information des couples. Le professeur D'Hooghe a dit qu'il y avait déjà une sélection quasi automatique; il n'y a pratiquement pas de refus. L'information du public est donc importante. Il faut créer une instance de contrôle ou d'enregistrement pour le respect de la qualité.

Les indications figurant dans la proposition de loi ne sont pas très claires à mes yeux. Il y a des contradictions concernant les couples hétérosexuels stériles, les couples lesbiens et la discussion au sujet des mères porteuses seules.

La commission d'éthique médicale ne peut pas toujours intervenir dans les FIV. Des avis ad hoc peuvent être donnés dans des cas très compliqués, éthiquement délicats.

In de tekst staat regelmatig de term «overtollig». Vanuit een ethisch standpunt heb ik geleerd om te werken met het begrip «overtallig», de letterlijke vertaling van het Engelse *supernumerous*. Dat is minder ethisch geladen.

Het wetsvoorstel bevat enkele inconsistenties in verband met lesbische paren. Een wetsvoorstel bevat beter geen inconsistenties.

De verwijzingen naar een draagmoeder zijn niet erg helder. Soms is er verwarring over IVF of over ICSI. Dat moet op punt worden gesteld.

De voorzitter. — Welke inconsistenties bedoelt u ?

De heer P. Schotmans. — In het begin wordt er gesproken over heteroseksuele paren, maar verder in de tekst wordt er voorzien in mogelijkheden voor lesbische paren en in draagmoederschap. Het wetsvoorstel is dus niet consistent voor heteroseksuele onvruchtbare paren geschreven.

Vanuit ons ethisch standpunt hebben wij ons beperkt tot stabiele, heteroseksuele, onvruchtbare paren. De stabiliteit wordt bij ons vooral via *counseling* onderzocht. Als er een wet komt over deze thematiek, zal het maatschappelijk onvermijdelijk zijn om medisch begeleide voortplanting uit te breiden tot lesbische paren en om er een wettelijk kader voor te creëren. In de ethische discussie binnen rooms katholieke kringen is er nogal wat openheid voor de kinderwens van homoseksuele paren. Dat is in overeenstemming met de nadruk op de stabiliteit van de relatie.

Vanuit ons ethisch standpunt hebben we het moeilijker met toepassingen bij alleenstaanden. Met de bewust ongehuwde moeders, de «bom»-moeders, hebben we het ethisch gezien lastiger.

Vanuit rooms katholiek standpunt is het statuut van het menselijke embryo niet zo eenvoudig. Het menselijke embryo is het slagveld van katholieke dogma's daaromtrent. In onze ethische beschouwing zijn we stilaan gekomen tot een genuanceerde benadering van het menselijke embryo. We hebben een soort ethiek van het haalbare ontwikkeld. Als we aanvaarden dat IVF ook moet kunnen in een katholiek ziekenhuis, dan moeten we ook aanvaarden dat er experimenten met embryo's gebeuren, dat er embryo's worden ingevroren, dat er eventueel donatie van embryo's plaatsvindt, enzovoort. Dat is consistent.

Dat kan niet in vraag worden gesteld. Het ene aanvaarden is tegelijkertijd ook het andere integreren in het ethische standpunt.

Op dit punt bevindt zich trouwens de grote cesuur met verschillende buitenlandse commentatoren. Een positieve aanpak van kunstmatige voortplanting vereist een genuanceerde benadering van het statuut van het embryo. Gelukkig is er in België een wetgevend kader voor experimenten met embryo's. Dit zorgt voor transparantie.

Het doel van een maatschappelijke discussie is de ontwikkeling van een kwaliteitscontrole. In het raadgevend comité vroegen we ons af of de gemeenschap aan een centrum criteria, ook ethische criteria, kan opleggen. Ethische criteria behoren tot de grondwetelijke vrijheden. Het is belangrijk dat de centra zelf eigen ethische criteria ontwikkelen, gekoppeld aan een goede voorlichting van de koppels. Profesor D'Hooghe zei dat er al een bijna automatische selectie gebeurt; er zijn zo goed als geen weigeringen. Publieke informatie is dus belangrijk. Er moet een controlerende of registrerende instantie voor kwaliteitsbewaking komen.

De indicaties in het wetsvoorstel zijn mij niet heel duidelijk. Ik zie nogal wat contradicties inzake heteroseksuele onvruchtbare koppels, lesbische paren en de discussie omtrent alleenstaande draagmoeders.

De commissie voor medische ethiek kan niet altijd interveniëren bij IVF. Er kan wel ad hoc advies worden gegeven bij heel ingewikkelde, ethisch delicate, moeilijke gevallen.

On a déjà cité un exemple. Lorsque des enfants ont été placés par le juge de la jeunesse et qu'un couple demande une FIV lors d'un deuxième mariage, on peut demander un avis à une commission éthique ad hoc. Il s'agit bien sûr d'un simple avis. Finalement, c'est le médecin, en concertation avec sa patiente, qui prendra une décision.

Je suis en tout cas partisan d'une non-commercialisation. À l'article 7, je suis très réservé au sujet de l'exception pour les membres de la famille. Au Conseil supérieur d'hygiène, on a suggéré de se baser non pas sur 6 enfants, mais sur 6 indications pour les échantillons de sperme prélevés.

La question des mères porteuses est pour moi un problème éthique difficile à intégrer. Au comité consultatif, il y a manifestement à l'heure actuelle un certain consensus pour les indications strictement médicales.

C'est une bonne chose. Il s'agit souvent de situations véritablement dramatiques, pour lesquelles on pourrait rechercher une solution par le biais de la législation sur l'adoption. Nous espérons pouvoir rendre un avis à ce sujet dans les prochains mois.

Nous parlons souvent des expériences sur embryons, mais rarement de la destruction d'embryons. Si des parents la souhaitent, nous ne pouvons pas l'exclure.

Mme Mia De Schampelaere (CD&V). — Je désire demander au professeur Schotmans quelle est l'évolution qu'il estime possible sur le plan de l'acceptation sociale du traitement de la fertilité chez les couples lesbiens. En tant que juriste, je me demande surtout comment nous pouvons déterminer la filiation d'un enfant de deux hommes ou de deux femmes sur les plans social et juridique. N'est-il pas souhaitable de faire adopter l'enfant par le deuxième parent? Certaines situations complexes de mères porteuses pourraient à mon sens également être appréhendées par le biais de l'adoption.

L'exposé du professeur Ombelet était particulièrement intéressant. Nous pouvons effectivement envisager de rendre la FIV applicable, d'utiliser autant que possible d'autres moyens, et faire en sorte que tout cela reste financièrement supportable pour la sécurité sociale. L'insémination peut à mon sens présenter un avantage important parce qu'elle évite tous les problèmes de traitement des gamètes. Le professeur peut-il confirmer cela?

M. P. Schotmans. — Cela dépend de la question de savoir s'il s'agit d'une insémination avec sperme de donneur ou avec sperme homologue. L'insémination dont il est question ici s'applique aux couples homologues. On ne peut pas utiliser le sperme homologue pour la majorité des couples avec des résultats identiques, mais sans doute avec moins d'inconvénients et moins de frais. C'est la seule différence. Si on utilise du sperme de testicule, l'insémination avec sperme de donneur est certainement une bonne alternative.

M. W. Ombelet. — Personnellement, je ne suis pas juriste, mais la suggestion de Mme De Schampelaere me semble intéressante. Je veux encore souligner qu'il y a à l'heure actuelle dans la littérature éthique beaucoup plus d'ouverture quant à la stabilité relationnelle des couples homosexuels. Si ces couples veulent voir réaliser leur désir d'enfant par le biais de la FIV, il faut trouver la meilleure solution juridique possible.

M. Philippe Mahoux (PS). — Je voudrais poser une question au collègue Ombelet. J'ai été très intéressé par son approche qui consiste à faire de manière très lucide une évaluation des coûts, tant à court terme qu'à long terme, tout en soulignant les dangers éthiques que cela peut représenter. Il s'agit non seulement du coût de la technique mais aussi des coûts sociaux ou financiers à plus long terme. Je me réjouirais que l'ensemble des gynécologues et andrologues puissent affiner ensemble les données qui viennent d'être présentées de manière peut-être un peu trop rapide pour que

Er werd al een voorbeeld aangehaald. Wanneer kinderen geplaatst werden door de jeugdrechter en een koppel vraagt IVF bij een tweede huwelijk, dan kan advies worden gevraagd aan een *ad hoc* ethische commissie. Het gaat uiteraard om louter advies. Het zal uiteindelijk de arts zijn die in samenspraak met de patiënt tot een besluit komt.

Ik ben in elk geval voorstander van het niet-commercialiseren. Ik heb wel wat reserves omtrent de uitzondering voor de familieden, in artikel 7. In de Hoge Gezondheidsraad werd gesuggereerd dat men niet tot 6 kinderen, maar 6 indicaties zou hanteren voor de semenstalen die men heeft afgenomen.

Het probleem van de draagmoeders is voor mij een moeilijk te integreren ethisch probleem. In het raadgevend comité is er momenteel blijkbaar wel een draagvlak voor de strikt medische indicaties.

Dat is een goede zaak. Vaak gaat het om echt dramatische situaties, waarvoor mogelijk via de wetgeving over de adoptie een oplossing zou kunnen worden uitgewerkt. We hopen hierover in de eerstkomende maanden een advies te kunnen uitbrengen.

We spreken meestal alleen over experimenten met embryo's en slechts zelden over het vernietigen van embryo's. Als ouders dat wensen, kunnen wij dat niet uitsluiten.

Mevrouw Mia De Schampelaere (CD&V). — Aan professor Schotmans wil ik vragen welke evolutie hij mogelijk acht inzake de maatschappelijke aanvaarding van vruchtbaarheidsbehandeling bij lesbische paren. Over dit thema vraag ik me als jurist boven dien af hoe we de afstamming van een kind van twee mannen of twee vrouwen maatschappelijk, sociaal en juridisch kunnen vastleggen. Is het dan niet wenselijk om de tweede ouder het kind te laten adopteren? Sommige even complexe situaties rond draagmoederschap zouden mijns inziens trouwens ook via adoptie kunnen worden aangepakt.

De uiteenzetting van professor Ombelet vond ik bijzonder interessant. Wij kunnen inderdaad de weg opgaan om IVF toepasbaar te maken, om zoveel mogelijk andere middelen te gebruiken en dat alles zo betaalbaar mogelijk te houden voor de gezondheidszorg. Een belangrijk voordeel kan volgens mij gehaald worden door inseminatie, omdat die alle problemen met gametenbehandeling voorkomt. Kan de professor dat bevestigen?

De heer P. Schotmans. — Dat hangt af van de vraag of het gaat om een inseminatie met donorzaad of met homoloogzaad. De inseminatie die hier aan bod is gekomen geldt voor de homologe koppels. Het homologe semen kan men bij de meerderheid van de koppels niet gebruiken met dezelfde resultaten maar met waarschijnlijk minder nadelen en minder kosten. Dat is het enige verschil. Als er zaad uit de teelbal wordt gebruikt, dan is inseminatie met donorzaad zeker een goed alternatief.

De heer W. Ombelet. — Ik ben zelf geen jurist, maar de suggestie van mevrouw De Schampelaere lijkt me wel interessant. Ik wil er nog op wijzen dat over de relationele stabilité van homoseksuele paren er in de ethische literatuur op dit ogenblik veel meer openheid is. Indien die paren hun kinderwens via IVF in vervulling willen zien gaan, dan moet er een zo goed mogelijke juridische oplossing voor worden gevonden.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Ik heb een vraag voor collega Ombelet. Hij houdt niet alleen rekening met de kosten op korte en lange termijn, maar heeft ook aandacht voor de ethische gevaren van een dergelijke benadering. Ik vond dat heel interessant. Het gaat niet alleen om de kostprijs van de techniek zelf, maar ook om de sociale of financiële kosten op langere termijn. Het zou goed zijn moesten gynaecologen en andrologen deze gegevens verfijnen. Als men weet dat drie inseminaties even succesvol zijn als één IVF, loont het de moeite drie inseminaties uit te voeren, of zelfs

nous en saisissions toute la richesse. Si l'on sait que trois inséminations ont autant de résultats positifs qu'une fivète, cela vaut la peine d'en faire trois, voire quatre ou cinq. Je parle en termes d'efficacité et même pas en termes de coût. Peut-être, monsieur le Président, serait-il intéressant de disposer de l'article de *Lancet*.

La question suivante s'adresse à M. Schotmans. Vous dites que la fécondation *in vitro* et le prélèvement des gamètes — masturbation, stimulation — ne posent plus de problème fondamental du point de vue de la philosophie catholique défendue au Gasthuisberg. Vous dites qu'il faut des centres multiples qui appliquent les techniques qu'ils souhaitent appliquer dans les conditions qu'ils souhaitent. J'admetts ce point de vue.

On peut s'opposer à l'utilisation d'une technique pour des raisons éthiques mais, si la loi autorise l'application de cette technique, peut-on refuser de l'appliquer en raison de la personnalité ou du statut du demandeur ? Chacun sait que personnellement, je suis favorable à une diversité de situations dans les centres. Je pense que c'est une méthode qui à la fois donne des garanties et qui est la plus « libérale ». Mais j'aimerais avoir votre point de vue par rapport à l'approche éthique.

M. P. Schotmans. — Personnellement, je ne formulerais pas les choses de cette façon; la technique en elle-même ne me pose aucun problème éthique. Une technique est appliquée pour résoudre un problème spécifique, en l'occurrence la stérilité. La FIV fut développée à l'époque par Edwards et Stepton comme réponse médicale à la stérilité de couples hétérosexuels mariés. La seule différence qui subsistera entre les centres sera leur point de vue éthique vis-à-vis de la stabilité des relations dans la vie en commun.

Nous pensons qu'une sexualité responsable s'exprime le mieux dans une relation homme-femme; nous avons dès lors réservé notre technique aux couples hétérosexuels stériles. À mes yeux, la divergence éthique porte davantage sur les approches de l'éthique sexuelle que sur la technique même. Nous sommes toujours partis du point de vue thérapeutique: la médecine doit pouvoir aider un couple hétérosexuel stable qui est stérile. Dans notre société, les avis divergent fortement sur la notion de sexualité responsable.

M. le président. — Le professeur D'Hooghe était beaucoup plus restrictif que vous, ce qui me surprend. Votre centre accepte que diverses approches existent dans la société et que les demandes de couples et d'individus soient différemment traitées par les centres. Selon votre approche éthique personnelle, des couples homosexuels peuvent-ils avoir un enfant ? Allez-vous aussi loin ?

M. P. Schotmans. — Personnellement, cela ne me choque pas. Actuellement, les discussions éthiques traînent en longueur, mais elles peuvent aussi évoluer assez vite. Notre approche de l'éthique sexuelle a évolué rapidement au cours de la dernière décennie, y compris parmi les experts catholiques en éthique sexuelle.

Dans notre commission d'éthique médicale, nous avons longuement discuté avant d'accepter les expériences avec embryons.

Nous étudions le lien entre relation stable et réalisation du désir d'enfant. Si nous considérons plutôt l'aspect relationnel que l'identité sexuelle, nous arriverons peut-être à intégrer le désir d'enfant de couples lesbiens stables. C'est une évolution possible. Mais, dans le milieu où je travaille, ce n'est pas encore pour demain.

M. le président. — Vous prenez donc le couple comme point de départ et non, comme Tom D'Hooghe vient de le dire, le dommage éventuel qu'un enfant pourrait subir au sein d'une relation homosexuelle.

vier of vijf. Ik spreek in termen van efficiëntie, niet van kosten. Het zou interessant zijn over het artikel in de *Lancet* te beschikken.

Mijn volgende vraag richt ik tot de heer Schotmans. U zegt dat in-vitrofertilisatie en de afname van gameten — masturbatie, stimulatie — geen fundamenteel probleem doet rijzen voor de katholieke filosofie van Gasthuisberg. U zegt dat er verschillende centra moeten zijn die de technieken toepassen die ze wensen toe te passen en volgens hun methodiek. Ik ben het daarmee eens.

Men kan zich om ethische redenen tegen een bepaalde techniek verzetten. Als de wet deze techniek echter toestaat, kan men dan weigeren ze toe te passen omwille van de personaliteit of het statuut van de aanvrager ? Iedereen weet dat ik persoonlijk voorstander van een diversiteit binnen de centra. Deze werkwijze biedt waarborgen en is tegelijk de meest liberale. Ik wens te weten wat uw standpunt is met betrekking tot de ethische benadering.

De heer P. Schotmans. — Persoonlijk zou ik het niet zo formuleren; ik heb geen enkel ethisch probleem met de techniek zelf. Een techniek wordt toegepast om een bepaald probleem op te lossen, in dit geval onvruchtbaarheid. IVF werd destijds door Edwards en Stepton ontwikkeld als een medisch antwoord voor onvruchtbaarheid bij gehuwde heteroseksuele paren. Het verschil tussen de centra zal enkel nog liggen in de ethische standpunten inzake de stabiliteit van relaties in de samenleving.

We menen dat zinvolle seksualiteit best wordt uitgedrukt in een man-vrouwrelatie; we hebben onze techniek dan ook voorbehouden voor onvruchtbare heteroseksuele koppels. Ik zou eerder spreken van een ethische divergentie inzake de opvattingen van seksuele ethiek dan om een ethische divergentie omtrent de techniek zelf. Wij zijn altijd uitgegaan van het therapeutische standpunt: een stabiel heteroseksueel paar dat onvruchtbaar is, moet medisch-therapeutisch kunnen worden geholpen ? Over zinvolle seksualiteit bestaan in onze maatschappij zeer uiteenlopende opvattingen.

De voorzitter. — Het verrast me dat professor D'Hooghe in zijn antwoorden veel restrictiever was dan u in uw uiteenzetting. Uw centrum aanvaardt dat in de samenleving verschillende opvattingen bestaan en dat de diverse centra op een verschillende manier omgaan met de vragen van paren en individuen. Gaat u zo ver dat u vanuit uw ethische benadering kan aanvaarden dat homoseksuele paren aan een kind komen ?

De heer P. Schotmans. — Ik vind het persoonlijk niet verrassend. Ethische discussies slepen nu eenmaal lang aan, maar ze kunnen ook tamelijk snel evolueren. Onze opvatting over seksuele ethiek is de jongste decennia bijzonder snel geëvolueerd, ook voor katholieke ethici die zich bezig houden met seksuele ethiek.

Wij hebben er in onze commissie voor medische ethiek lang over gedaan om te aanvaarden dat ook experimenten met embryo's ethisch te verantwoorden zijn.

We gaan na hoe we stabiele relaties en de vervulling van de kinderwens in relaties zien. Als we meer gaan kijken naar het relationele aspect dan naar de geslachtelijke identiteit, dan komen we wellicht tot een integratie van de kinderwens voor stabiele lesbische paren. Dat is een mogelijke ontwikkeling. In de omgeving waarin ik werk, is dat echter nog niet voor morgen.

De voorzitter. — U vertrekt dan van het koppel en niet zoals Tom D'Hooghe daarnet zei, van de eventuele schade die een kind in een niet-man/vrouw-relatie zou kunnen oplopen.

M. P. Schotmans. — Au départ, je considère le couple d'un point de vue éthique.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — J'ai interrogé le professeur D'Hooghe sur l'assistance psychologique de couples. Je sais par expérience qu'elle est assez courante. Si on considère que seuls les couples hétérosexuels entrent en ligne de compte — personnellement, je ne suis pas d'accord — ils doivent faire l'objet d'une analyse médicale, ce qui est logique s'ils veulent prétendre à une FIV. Afin de vérifier si le couple est stable, il doit aussi faire l'objet d'une enquête sociale et psychologique. Je sais qu'à Louvain, on effectue des enquêtes sur les antécédents médicaux et éventuellement une enquête sociale et psychologique. Si le professeur Schotmans veut que l'on examine la stabilité des couples, il faudra dans chaque cas réaliser une enquête sociale et psychologique.

M. Philippe Mahoux (PS). — Je tiens à souligner une contradiction apparente. Selon l'air du temps, il semblerait tout à fait acceptable de pratiquer des inséminations *post mortem* avec le sperme du mari défunt chez une veuve demeurée seule. En revanche, on refuserait l'insémination à une femme seule, alors que le donneur de sperme est toujours vivant. La contradiction est de taille et j'aimerais connaître votre avis à cet égard.

Par ailleurs, j'ai perçu que l'on s'arrêtait à six tentatives sans être sûr d'avoir compris pourquoi. Serait-ce en fonction du budget global évalué ? C'est une manière de voir les choses comparable à l'ouroborus, le serpent qui se mord la queue. En effet, on détermine le budget en fonction de certains critères, mais on semble lier le nombre de tentatives au budget qui y est consacré. Il serait intéressant d'obtenir des précisions à cet égard. Je présume que les réunions que vous organisez avec les différents praticiens concernés — gynécologues, andrologues etc. — doivent notamment traiter de l'évaluation des coûts.

Pour ce qui est de l'accessibilité, le nombre de six tentatives a-t-il une légitimité supérieure par rapport à cinq, ou à quatre ? Du point de vue du remboursement et de l'accessibilité, le chiffre de un est-il plus légitime que zéro ? Cette question est fondamentale. Quel est le critère qui fait que l'on s'arrête à un certain moment ?

Si, comme je l'espère, le critère est une diminution des chances de succès au gré des tentatives, diminution prouvée statistiquement, je serais rassuré sur le plan éthique. Le critère budgétaire passerait alors au second plan, le premier critère étant les chances de succès.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Le docteur Ombelet a tenu des propos semblables à ceux du professeur Comhaire, lequel a dit dans cette commission que la FIV était aussi souvent pratiquée en cas de stérilité de l'homme. Il conviendrait toutefois de recourir à des traitements moins onéreux pour la société. Le professeur Comhaire trouvait aussi qu'il était préférable d'être enceinte de manière naturelle, les bébés étant alors plus sains et le risque de grossesse multiple moindre. J'entends néanmoins qu'en Belgique, on recourt encore trop rapidement à la FIV, voire à l'ICSI pour aider plus rapidement les couples. J'apprends aussi que le know-how existe, mais que les méthodes préconisées par le docteur Ombelet et le professeur Comhaire ne sont pas appliquées dans la pratique. Les centres appliquent-ils ces méthodes ? Un couple doit généralement compter deux ans pour que six tentatives soient effectuées.

Mme Christine Defraigne (MR). — Sans engager le débat sur le domaine *post mortem*, je pense qu'il faudra évoluer dans la réflexion à ce sujet.

Comment gérez-vous les embryons surnuméraires ?

M. P. Schotmans. — Je répondrai brièvement à la question concernant la veuve ou la femme seule. Dans le contrat que nous établissons avec les couples, il est prévu que celui-ci prend fin en cas de décès ou de divorce et que les embryons sont alors détruits.

De heer P. Schotmans. — Ik vertrek vanuit de ethische benadering van het paar.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Ik heb aan professeur D'Hooghe een vraag gesteld over *counseling* van koppels. Uit ervaring weet ik dat dit nogal veel gebeurt. Als men ervan uitgaat dat alleen heteroseksuele koppels in aanmerking komen — persoonlijk ben ik het daarmee niet eens — moeten die koppels medisch gescreend worden. Dat is logisch als ze voor IVF in aanmerking willen komen. Om na te gaan of het koppel stabiel is, moet het ook sociaal en psychologisch gescreend worden. Ik weet dat in Leuven medisch gescreend wordt en dat ook een sociale en psychologische screening mogelijk is. Als professor Schotmans wil dat onderzocht wordt of elk koppel een stabiele relatie heeft, betekent dit dat elk koppel sociaal en psychologisch gescreend moet worden.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Ik vestig de aandacht op een in het oog springende tegenstelling. In de huidige tijdsgeest lijkt men te aanvaarden dat *post mortem* inseminaties worden uitgevoerd met het sperma van een overleden echtgenoot bij zijn alleenstaande weduwe. Daarentegen zou men de inseminatie met het sperma van een nog levende donor weigeren aan een alleenstaande vrouw. Ik wou graag uw mening kennen over deze contradictie.

Ik verneem dat men zich beperkt tot zes pogingen. Ik begrijp echter niet waarom. Spelen budgettaire redenen een rol ? De redenering gelijkt op de ouroboros, de slang die zichzelf in de staart bijt. Inderdaad, bij de financiering houdt men rekening met bepaalde criteria. Tegelijk lijkt ook het aantal pogingen door de financiering bepaald. Ik zou daarover wat uitleg willen krijgen. Ik neem aan dat de vergaderingen die u belegt met de verschillende betrokken artsen — gynaecologen, andrologen en zo meer — ook over kostenramingen moeten gaan.

Zijn inzake toegang tot IVF zes pogingen beter dan vijf of vier ? Is inzake terugbetaling en toegang, één poging beter dan geen ? Dat is een fundamentele kwestie. Volgens welk criterium moet men het aantal pogingen beperken ?

Als men ervan zou uitgaan dat de slaakkansen afnemen met het aantal pogingen — een vermindering die statistisch kan worden aangetoond — dan zou me dat ethisch geruststellen. Het budgettaire criterium zou dan minder belangrijk zijn en alleen de slaakkansen zouden doorslaggevend zijn.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Dokter Ombelet heeft ongeveer hetzelfde verteld als professor Comhaire die hier gezegd heeft dat IVF ook vaak wordt toegepast bij onvruchtbaarheid van de man. In dat geval zou men beter zijn toevlucht nemen tot behandelingen die de maatschappij minder kosten. Professor Comhaire vond ook dat het beter was op een natuurlijke manier zwanger te worden : de baby's zijn gezonder en er is minder kans op meerlingen. Niettemin hoor ik dat in België nog altijd veel te snel overgegaan wordt tot IVF en zelfs tot ICSI omdat koppels dan sneller geholpen worden. Ik verneem ook dat de knowhow bestaat, maar de methodes die dokter Ombelet en professor Comhaire aanprijsen, in de praktijk niet worden toegepast. Passen de centra die methodes toe ? Zes pogingen betekent dat een paar twee jaar bezig is met het pogen zwanger te worden.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Zonder het debat te willen voeren over het post-mortemprobleem, moet we daarover toch nadenken.

Wat doet u met de overtallige embryo's ?

De heer P. Schotmans. — Op de vraag over de weduwe of de alleenstaande kan ik kort antwoorden. In het contract dat wij sluiten met de paren, wordt bepaald dat bij overlijden of bij echtscheiding het contract ophoudt te bestaan. In het contract staat dat er

C'est explicitement dit au cours de l'entretien que nous avons au préalable avec le couple. Toutefois, une femme peut décider de faire don des embryons pour des expériences.

La réponse à la question de Mme De Roeck est simple. Je n'attends pas d'un accompagnement psychologique qu'une enquête d'antécédents soit menée pour que l'on ait éventuellement le feu vert. C'est avant tout un accompagnement pouvant réduire le stress occasionné par ces techniques. Ces couples ont droit à un bon accompagnement psychologique. C'est peut-être le meilleur service éthique que nous pouvons rendre à un centre de technologie de fécondation. C'est presque une question d'éthique d'aider ces personnes à surmonter les échecs et à gérer leur stress.

M. W. Ombelet. — Le budget étant effectivement le seul critère, nous avons décidé de ne payer que six cycles. Je reconnais aussi qu'il eût été préférable de fixer la limite d'âge à 37 ans plutôt qu'à 35. Le risque de grossesse multiple est en effet le même à 37 ans qu'à 35 ou 36. Le nombre d'embryons aurait également pu être inférieur. Ces critères sont simplement le résultat d'un consensus. Une évaluation sera réalisée — je l'espère — cette année encore.

Dans de nombreux centres de FIV les chances de succès étaient tellement faibles que les femmes devaient suivre un traitement de six cycles. Nous avons appris entre-temps que cette méthode n'était pas la bonne.

La question de Mme De Roeck est essentielle. Je sais que le professeur Comhaire a dit que la situation était assez bonne en Belgique et plus mauvaise dans le reste du monde. Dans de nombreux pays, le diagnostic n'est plus important. Sur la base d'un échantillon de sperme provenant d'un donneur, on peut même effectuer une ICSI parce qu'on considère que le problème est la stérilité masculine. Un meilleur diagnostic doit être posé non seulement en Belgique mais aussi au niveau international, et nous devons accorder plus d'attention à la prévention et au traitement de première ligne.

Quand j'ai commencé à siéger dans la commission éthique d'experts, les premières directives relatives au remboursement avaient déjà été fixées. Le ministre de l'époque, M. Vandebroucke, avait décidé d'aller de l'avant avec la non-FIV. Mais un nouveau ministre est ensuite entré en fonction et le processus s'est grippé. J'espère que nous pourrons à nouveau promouvoir les techniques autres que la FIV. Cela avait été proposé dès le départ mais, à ce moment, le remboursement de la FIV était la priorité.

5. Audition du 27 avril 2004

Audition du :

- professeur Michel Depuis, Unité d'éthique biomédicale, UCL;
- professeur Christine Verellen, Unité de génétique médicale, UCL.

Mme Christine Verellen. — Je vous remercie de m'avoir invitée à cette audition. Avant de vous donner mon point de vue sur ces articles de loi, que j'ai lus consciencieusement, je vais me présenter, de même que les généticiens. En effet, dans le cadre de ces textes de loi, ces derniers jouent une partie du rôle, mais ne sont pas les acteurs de départ du débat.

Comme vous le savez, il y a en Belgique huit centres de génétique et je suis responsable de l'un d'eux. Le but des centres de génétique est de dispenser à la population des avis et des conseils géné-

dan wordt overgegaan tot vernietiging van de embryo's. Dat wordt uitdrukkelijk gezegd in het gesprek dat vooraf met het paar wordt gevoerd. Een vrouw kan wel beslissen om de embryo's vrij te geven voor experimenten.

Het antwoord op de vraag van mevrouw De Roeck is eenvoudig. Ik verwacht van een psychologische begeleiding geen screening met als resultaat een rood licht of een groen licht. Een psychologische begeleiding is allereerst begeleiding. Die begeleiding kan de stress verminderen die deze technieken teweegbrengen. Deze paren hebben recht op een goede psychologische begeleiding. Een goede psychologische begeleiding is misschien wel de beste ethische dienst die we aan een centrum voor vruchtbaarheidstechnologie kunnen bewijzen. Het is bijna een *locus ethicus* om deze mensen te helpen bij de verwerking van mislukkingen en bij het omgaan met stress. De belangrijkste waarde van de psychologische begeleiding is begeleiding, niet screening.

De heer W. Ombelet. — Het budget is inderdaad het enige criterium. Zo is gesteld dat we maar zes cycli konden bekostigen. Ik erken ook dat het beter was geweest de leeftijdsgrens op 37 jaar te leggen dan op 35 jaar. De kans op meerlingen is immers dezelfde op 37-jarige leeftijd als op 35- of 36-jarige leeftijd. Het aantal embryo's had ook lager mogen zijn. Die criteria zijn gewoon het resultaat van een consensus. Er zal nog een evaluatie komen, hopelijk binnen het jaar.

In veel IVF-centra waren de kansen op succes zo laag, dat de vrouwen wel zes cycli moesten doorlopen om een goede kans te maken om zwanger te worden. Ondertussen weten we dat dit niet zo is.

De vraag van mevrouw De Roeck is essentieel. Ik weet wat professor Comhaire gezegd heeft. « ... in België is het nog redelijk goed, maar in de rest van de wereld is het veel slechter ». Diagnose is in vele landen niet meer belangrijk. Op basis van een sperma-staaf dat elders genomen is, kan zelfs een ICSI worden toegepast, omdat er vanuit gegaan wordt dat het probleem mannelijke infertiliteit is. Niet alleen in België, maar ook op internationaal vlak moet er een betere diagnose worden gesteld, moeten we aandacht schenken aan preventie en aandacht schenken aan eerstelijnsbehandeling.

Op het ogenblik dat ik bij de ethische expertencommissie ben gekomen, was het probleem dat de eerste richtlijnen van de terugbetaling al waren vastgelegd. Toenmalig minister Vandebroucke besliste verder te gaan met non-IVF. Er kwam dan een nieuwe minister en het proces viel een beetje stil. Ik hoop dat we opnieuw non-IVF kunnen promoten. Dat werd van bij het begin voorgesteld, maar op dat ogenblik was de terugbetaling van IVF de prioriteit en hebben we dat eerst uitgevoerd.

5. Hoorzitting van 27 april 2004

Hoorzitting met :

- professor Michel Dupuis, Unité d'éthique biomédicale, UCL;
- professor Christine Verellen, Unité de génétique médicale, UCL.

Mevrouw Christine Verellen. — Ik dank u om mij te hebben uitgenodigd op deze hoorzitting. Alvorens mijn standpunt te geven over de wetsartikelen, die ik aandachtig heb gelezen, zal ik me voorstellen, zoals de genetici ook hebben gedaan. De genetici hebben een rol in het kader van deze wetteksten, maar ze zijn niet de belangrijkste actoren in het debat.

Zoals u weet zijn er in België acht genetische centra en ik ben verantwoordelijk voor één ervan. Genetische centra hebben de taak informatie en advies over genetische problemen te verstrek-

tiques. Ces centres ont été créés voici trente ans par arrêté royal. Nous venons d'ailleurs de fêter cet anniversaire.

Dans cet arrêté royal, les centres de génétique ont pour mission de dispenser des conseils génétiques à la population, mais également d'utiliser tous les moyens leur permettant d'arriver à un conseil et un diagnostic génétiques appropriés. Il s'agit de moyens de laboratoire, d'analyse des chromosomes et des gènes, ainsi que du soutien humain et psychologique assuré par les infirmières sociales et les psychologues qui doivent entourer et encadrer les patients atteints par ces maladies.

Le conseil génétique est un acte médical tout à fait particulier qui répond à la démarche volontaire d'une personne ou d'un couple qui souhaite avoir une information sur les risques éventuels la ou le concernant personnellement ou concernant sa descendance actuelle ou à venir. C'est donc un acte médical particulier parce qu'il concerne non pas une seule personne, le malade, mais deux personnes, les parents, et se situe dans l'avenir d'une troisième personne, un enfant déjà né ou à naître.

Je rappellerai quelques notions de base. Vous savez qu'une grande partie de notre génome se trouve sur les chromosomes, que nous avons 23 paires de chromosomes, 46 XY chez l'homme et 46 XX chez la femme et que chaque enfant reçoit de son père et de sa mère la moitié de ses chromosomes. Ces chromosomes sont présents chez l'embryon dès la conception, ce qui permettra de faire des diagnostics prédictifs.

Sur le plan des chromosomes, ce qui est le plus connu dans la population, ce sont les tests génétiques réalisés par exemple pour exclure ou éviter la naissance d'un enfant avec une Trisomie 21 ou un Syndrome de Down. Je vous rappelle le film pour lequel Pascal Duquesne a remporté le Grand prix à Cannes voici quelques années.

Les techniques ayant évolué, on n'analyse plus les chromosomes en examinant tous les petits bâtonnets, mais d'une manière beaucoup plus simple, en envoyant des petites sondes fluorescences qui vont reconnaître des fragments de chromosomes.

Si on fait un diagnostic pour un embryon à partir d'une cellule, on va clairement visualiser ces trois points du chromosome 21 et, si on a le choix, on ne réimplantera chez la mère que les embryons qui n'ont pas cette anomalie chromosomique.

L'analyse de l'ADN est un type d'analyse différent de l'analyse des chromosomes. L'ADN se trouve naturellement sur les chromosomes. Il constitue la base de tous nos gènes. Nous avons environ trente mille gènes. L'ADN est formé de quatre bases — T, A, G et C — qui sont appariées deux à deux et forment des séquences. Les couples sont toujours TA ou CG, chaque base ayant son partenaire. L'analyse de ces séquences de couples de bases est l'objet de nombreux travaux de génétique.

Le fait que, dès la conception, tant les chromosomes que les gènes soient présents chez les embryons, a permis le développement d'un nouveau type de médecine : la médecine prédictive.

La médecine prédictive répond à un souhait de l'humanité depuis l'Antiquité. On peut renvoyer à Cassandre condamnée par Apollon, pour n'avoir pas répondu à ses avances, à prédire l'avenir sans jamais être crue. Je pense que la génétique et la médecine prédictive entrent dans la filiation de Cassandre. La médecine prédictive consiste à analyser les différents gènes d'une personne afin de prédire les maladies que cette personne risque de développer au cours de son existence.

Il faut savoir que les affections génétiques peuvent survenir à tous les âges de la vie. Elles peuvent se déclarer à la naissance, à l'adolescence, à l'âge adulte et même durant le grand âge. La maladie d'Alzheimer, par exemple, a une composante génétique non négligeable.

ken. Die centra zijn dertig jaar geleden bij koninklijk besluit opgericht. We hebben de verjaardag van de oprichting overigens pas gevieren.

Het koninklijk besluit bepaalt dat de genetische centra genetisch advies moeten verstrekken, maar ook dat ze alle middelen moeten aanwenden om tot een gepaste genetische diagnose en advies te komen. Het gaat daarbij om laboratoriumtechnieken, chromosoom- en genanalyse en om menselijke en psychologische steun van sociale verpleegsters en psychologen aan patiënten die door deze ziekten worden getroffen.

Het genetisch advies is een specifieke medische handeling die beantwoordt aan een vrijwillig verzoek van een persoon of van een koppel dat informatie wenst over eventuele risico's die hem of haar aambelangen of die betrekking hebben op zijn of haar huidig of toekomstig nageslacht. Het is een bijzondere medische handeling omdat ze niet uitsluitend betrekking heeft op één persoon, namelijk de zieke, maar op twee personen, de ouders, evenals op de toekomst van een derde persoon, het kind dat is geboren of dat zal worden geboren.

Ik zal enkele basisbegrippen aanhalen. U weet dat een groot deel van ons genoom zich op de chromosomen bevindt, dat we 23 paar chromosomen hebben, 46 XY bij de man en 46 XX bij de vrouw, en dat elk kind de helft van de chromosomen van de vader en de andere helft van de moeder krijgt. De chromosomen zijn bij het embryo aanwezig vanaf de bevruchting, zodat er vanaf dat ogenblik een voorspellende diagnose kan worden gedaan.

Wat de chromosomen betreft, is de bevolking het meest vertrouwd met genetische testen die worden uitgevoerd om uit te sluiten of te vermijden dat er een kind wordt geboren met een trisomie 21 of met het downsyndroom. Ik verwijst in dit verband naar de film met Pascal Duquesne die enkele jaren geleden de Grand Prix te Cannes heeft gewonnen.

De techniek is geëvolueerd en thans worden bij chromosoomanalyse niet langer alle staafjes onderzocht, maar wordt er een eenvoudige methode toegepast waarbij kleine fluorescerende sondes chromosoomfragmenten herkennen.

Als er op basis van een cel een diagnose wordt uitgevoerd voor een embryo, worden die drie puntjes van chromosoom 21 duidelijk zichtbaar gemaakt en, als men de keuze heeft, zal men bij de moeder uitsluitend de embryo's zonder chromosoomafwijking inplanten.

DNA-analyse is een ander soort analyse als chromosoomanalyse. Het DNA bevindt zich natuurlijk op de chromosomen. Het is de basis van al onze genen. We hebben ongeveer dertigduizend genen. Het DNA wordt gevormd op vier basissen — T, A, G en C — die paarsgewijs gekoppeld zijn en reeksen vormen. Paren bestaan altijd uit genen van de groepen TA of CG, waarbij elke basis zijn partner heeft. De analyse van de reeksen basiskoppels maakt het voorwerp uit van heel wat genetische studies.

Dat zowel de chromosomen als de genen vanaf de bevruchting aanwezig zijn in het embryo, heeft geleid tot de ontwikkeling van een nieuw soort geneeskunde : de voorspellende geneeskunde.

Reeds sedert de Oudheid droomt de mensheid van een voorspellende geneeskunde. Omdat Cassandra niet op zijn avances was ingegaan, werd ze door Apollo veroordeeld de toekomst te voorspellen zonder ooit te worden geloofd. Volgens mij komen de genetica en de voorspellende geneeskunde voort uit de veroordeling van Cassandra. De voorspellende geneeskunde analyseert de verschillende genen van een persoon om daarna te voorspellen welke ziekten die persoon in de loop van zijn leven zou kunnen ontwikkelen.

Genetische aandoeningen kunnen zich op elke leeftijd voor doen: bij de geboorte, de adolescentie, de volwassen leeftijd en zelfs op latere leeftijd. De ziekte van Alzheimer heeft een niet te verwaarlozen genetische component.

À quel âge peut-on recourir à la médecine prédictive ? En réalité, techniquement parlant, on peut y recourir à tous les âges de vie puisqu'on peut analyser les gènes à tous ces âges. Chez les adultes, les adolescents et les enfants, on parlera de médecine prédictive, mais si on fait le diagnostic chez un fœtus, ce sera un diagnostic prénatal et si l'on pose un diagnostic chez un embryon avant son implantation, on dira le plus souvent qu'il s'agit d'un diagnostic génétique préimplantatoire.

Comme vous le savez, lorsque l'on fait un diagnostic génétique préimplantatoire, il est indispensable de prélever chez la femme un certain nombre d'ovocytes, de récupérer un ou plusieurs spermatozoïdes auprès d'un donneur masculin et d'injecter dans l'ovule un de ces spermatozoïdes.

Si l'on injecte plusieurs spermatozoïdes dans plusieurs ovules, on verra démarrer plusieurs embryons. Quand ils seront au stade de huit cellules, c'est-à-dire huit blastomères, on préleva une des cellules pour procéder à l'analyse génétique, soit par la technique fluorescente avec les petits spots de la trisomie 21, tel que je vous l'ai montré il y a quelques instants, soit par une analyse ADN réalisée par des techniques sophistiquées de réactions de polymérases en chaîne.

Après analyse, on constatera que certains embryons présentent des problèmes génétiques et d'autres pas. On va donc réimplanter le ou les embryons sain(s) chez la future mère. En réalité, les examens génétiques sont effectués non pas dans les centres de reproduction mais dans un des huit centres de génétique agréés du pays; la loi interdit que des examens génétiques soient réalisés dans d'autres centres, laboratoires ou laboratoires privés. Lorsque l'embryon est réimplanté chez la future mère, on espère voir se développer une grossesse, ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas puisque le taux de succès est de l'ordre de 25%, et neuf mois plus tard, on s'attend à avoir un enfant en bonne santé.

La pipette préleve un spermatozoïde et l'injecte à travers l'ovule, puis l'embryon à huit cellules se développe, et enfin, la pipette aspire dans le tube une ou deux cellules — souvent une seule, malheureusement. Les deux cellules vont être étudiées d'un point de vue génétique. Lorsqu'on analyse les chromosomes, on peut parfaitement voir si le futur embryon deviendra un garçon — un spot vert et un spot rouge — ou une fille — deux spots rouges.

Voici à présent un exemple non pas d'analyse de chromosomes mais d'analyse des gènes, qui n'est pas réalisée à partir d'un embryon. Les résultats suivants peuvent être donnés si vous faites un diagnostic génétique préimplantatoire de maladie de Huntington, maladie qui apparaît vers l'âge de quarante ans. Les deux pics indiquant 19 et 23 sont normaux. Les deux autres pics sont à 17 et à 44: tout ce qui se situe au-dessus de 37 étant pathologique, on peut déduire que dans environ une quarantaine d'années, l'embryon risque de développer une maladie de Huntington.

Dans son projet de loi, Mme Defraigne a parlé du diagnostic génétique préimplantatoire. À cet égard, il faut se souvenir de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, proposée à la signature en 1997, selon laquelle: «Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladie génétique ou qui permettent de détecter une prédisposition ou susceptibilité génétique à une maladie, que dans des fins médicales ou de recherches médicales, sous réserve», précision extrêmement importante à mes yeux, «d'un conseil génétique approprié.» Il me semble indispensable que le patient passe par la consultation génétique avant que les tests ne soient réalisés. En effet, si c'est la compétence de tout un chacun, la faisabilité n'est pas toujours garantie ou l'indication pas toujours abordée.

Avant d'aller plus loin, je voudrais vous dire quelle a été ma lecture de ce projet de loi même si je n'ai peut-être pas capté tout ce qu'il y a derrière.

Il me semble que cette proposition concrétise la dissociation entre la parenté biologique et la parenté éducative. Le père bio-

Op welke leeftijd kan er een beroep worden gedaan op de voorspellende geneeskunde ? Technisch gesproken is dat op elke leeftijd mogelijk aangezien de genen altijd kunnen worden geanalyseerd. Bij volwassenen, adolescenten en kinderen spreekt men van voorspellende geneeskunde, maar bij een foetus wordt er gesproken van prenatale diagnose. Bij de diagnose van een embryo vóór de implantatie wordt meestal gesproken van genetische pre-implantatiediagnose.

Om een genetische pre-implantatiediagnose te kunnen stellen, moet men bij de vrouw een bepaald aantal eicellen wegnemen, één of meerdere spermatozoïden van een mannelijke donor gebruiken, en één van de spermatozoïden in de eicel injecteren.

Wanneer meerdere spermatozoïden in meerdere eicellen worden geïnjecteerd, zullen er meerdere embryo's ontstaan. Zodra ze acht cellen tellen, dus acht blastomeren, wordt er een van de cellen weggenomen om een genetische analyse uit te voeren. Dat gebeurt ofwel door middel van de fluorescentietechniek, met de kleine puntjes van trisomie 21 of door DNA-analyse aan de hand van geavanceerde technieken van kettingreacties van polymerasen.

Na analyse zal men kunnen vaststellen dat sommige embryo's genetische problemen vertonen, maar andere niet. Men zal dus het gezonde embryo of de gezonde embryo's bij de toekomstige moeder inplanten. Genetisch onderzoek wordt niet uitgevoerd in voortplantingscentra, maar in een van de acht erkende genetische centra in ons land. Het is bij wet verboden om genetisch onderzoek uit te voeren in andere centra, laboratoria of privé-laboratoria. Wanneer het embryo opnieuw bij de moeder wordt ingeplant, is het de bedoeling dat er een zwangerschap ontstaat, wat helaas slechts in 25% van de gevallen lukt, en dat er negen maanden later een gezond kind wordt geboren.

Er wordt met een pipet een spermatozoïde opgenomen en in een eicel geïnjecteerd. Uit een embryo met acht cellen, worden met een pipet een of twee cellen opgezogen — spijtig genoeg is het in vele gevallen slechts één cel. De twee cellen zullen vanuit genetisch oogpunt worden bestudeerd. Uit de analyse van de chromosomen kan perfect worden afgeleid of het toekomstige embryo een jongen — een groen en een rood puntje — of een meisje wordt — twee rode puntjes.

Ik geef nu een voorbeeld waarbij het niet gaat om chromosoomanalyse, maar om genanalyse die niet op een embryo wordt uitgevoerd. De volgende gegevens zijn het resultaat van genetische pre-implantatiediagnose van de ziekte van Huntington, die zich rond de leeftijd van veertig jaar voordoet. De twee pieken 19 en 23 zijn normaal. De andere pieken zijn 17 en 44: aangezien alle waarden boven 37 als pathologisch worden beschouwd, kan men ervan uitgaan dat het embryo het risico loopt de ziekte van Huntington te ontwikkelen, die zich na ongeveer veertig jaar zal manifesteren.

Mevrouw Defraigne spreekt in haar wetsvoorstel over genetische pre-implantatiediagnose. In dat verband verwijst ik naar het verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde, dat in 1997 ter ondertekening werd voorgelegd en waarin staat dat er geen testen mogen worden gedaan die een genetische ziekte kunnen voorspellen of die genetische aanleg of de vatbaarheid voor een ziekte kunnen opsporen, behalve om medische redenen of in het kader van medisch onderzoek, op voorwaarde — en dit vind ik uiterst belangrijk — dat er gepast genetisch advies wordt verstrekt. De patiënt moet genetische informatie krijgen vooraleer de testen worden uitgevoerd. Als iedereen die bevoegdheid heeft, is de haalbaarheid niet altijd gewaarborgd en worden de indicaties niet altijd besproken.

Alvorens mijn uiteenzetting voort te zetten, wil ik u zeggen hoe ik dit wetsontwerp heb geïnterpreteerd. Wellicht heb ik niet volledig kunnen vatten wat er achter zit.

Ik heb indruk dat in dit voorstel het onderscheid tussen biologisch en opvoedend ouderschap gestalte krijgt. De biologi-

gique peut être différent du père éducatif et la mère biologique peut être différente de la mère qui assume la grossesse, qui peut également être différente de la mère éducative. On peut très bien imaginer d'avoir un ovule qui n'est pas celui de la mère porteuse. On peut donc dire que l'enfant a une mère biologique, éventuellement une mère porteuse et puis une mère éducative.

Cette loi met en exergue le désir d'enfant qui existe chez des hommes et des femmes adultes. La question que je me pose est de savoir si ce désir d'enfant à tout prix est toujours confronté aux meilleures chances de base que l'on peut donner pour l'avenir d'un enfant.

Je me suis aussi interrogée sur le rôle et sur le type de parent que la société et le législateur belge souhaitaient pour un enfant. On peut bien sûr avoir comme parents un couple formé par un homme et une femme avec d'emblée la reconnaissance de l'élément masculin et de l'élément féminin, qui sont quand même assez fondateurs de l'être humain. Dans ce projet de loi, on peut avoir un couple formé par deux hommes dont l'élément féminin est exclu d'emblée. On peut aussi avoir un couple formé par deux femmes dont l'élément masculin est exclu d'emblée. La fécondation nécessite, là encore, un spermatozoïde mais il est dès à présent licite de s'interroger quant à la possibilité de parthénogénèse avec fécondation entre deux ovules. Jusqu'où souhaitons-nous aller ? Il me paraît très différent d'accueillir dans un couple parental, quel qu'il soit — couple hétérosexuel ou couple homosexuel —, des enfants qui sont déjà présents mais il me semble un peu différent de créer à l'hôpital et/ou dans un laboratoire un enfant dont le sexe pourrait être surévalué ou sous-estimé par l'image de la relation d'amour entre les parents dans la mesure où le couple est, par définition, composé uniquement de deux femmes ou de deux hommes.

Ce projet de loi remet par ailleurs en question le principe de non-commercialisation du corps humain qui a été un élément fort de notre société démocratique. En effet, ce principe est mis mal par le projet de rémunération des spermatozoïdes.

Enfin, ce projet dissocie la fonction de mère biologique et de mère porteuse. Je suis convaincue qu'il existe chez certaines mères porteuses une volonté altruiste mais je m'interroge néanmoins sur le secret qui entourera cette maternité et sur les implications psychologiques, tant pour la mère porteuse que pour l'enfant, qui pourra rechercher à la fois sa mère génétique et/ou sa mère porteuse.

Faut-il ou non garder le secret ? Je pense que pour l'enfant, ce sera un peu la quadrature du cercle.

Je me suis aussi interrogée sur la notion de consentement éclairé. J'ai l'impression que dans notre société démocratique, il nous a fallu de nombreuses années pour que les droits des patients arrivent à maturité. Il nous a fallu de nombreuses années pour obtenir des chercheurs et des scientifiques un consentement éclairé à donner avant toute recherche scientifique. Je suis étonnée que tout cet effort soit mis à mal par le projet actuel. J'y reviendrai.

En ce qui concerne les caractéristiques des parents, il me semble qu'il existe une discrimination manifeste dans le projet quant à l'âge acceptable pour une procréation médicalement assistée qui concerne soit l'homme soit la femme. En effet, il n'y a pas de limite d'âge pour l'homme alors qu'il y en a une pour la femme. Par ailleurs, en cas de décès d'un des membres du couple, on accepte la PMA dans un délai limité alors qu'elle est refusée pour une famille monoparentale. N'y a-t-il pas, dans le même texte de loi, une certaine incohérence ? Il existe également, en cas de décès, une asymétrie en fonction du sexe du survivant. J'y reviendrai.

Je pense que les deux textes de loi touchent au secret des origines. Je pense personnellement, mais je suis peut-être un peu vieille école, que tout enfant devrait avoir droit à un père et à une mère

sche vader kan een andere persoon zijn dan de opvoedende vader; de biologische moeder kan een andere persoon zijn dan de moeder die het kind draagt; deze kan op haar beurt iemand anders zijn dan de opvoedende moeder. Het is zeer goed mogelijk dat de eicel niet afkomstig is van de draagmoeder. Het kind heeft dus een biologische moeder, eventueel een draagmoeder en ook nog een opvoedende moeder.

In dit voorstel staat de kinderwens van volwassen mannen en vrouwen centraal. Men kan zich afvragen of die uitgesproken kinderwens steeds gepaard gaat met het vermogen om de beste kansen te bieden voor de toekomst van een kind.

Ik heb tevens nagedacht over de rol van de ouder en over het type van ouder dat de maatschappij en de wetgever voor een kind wensen. De ouders kunnen natuurlijk een koppel zijn, bestaande uit een man en een vrouw, bij wie het mannelijk en het vrouwelijk element aanwezig zijn die toch de stichters zijn van het menselijk wezen. Volgens dit wetsvoorstel kan men een koppel hebben bestaande uit twee mannen en dan is het vrouwelijke element in elk geval afwezig. Bij een koppel van twee vrouwen is het mannelijke element afwezig. Om de bevruchting te doen plaatsvinden is er een zaadcel nodig, maar op dit ogenblik kan men terecht vragen stellen over de mogelijkheid van parthenogenesis door bevruchting tussen twee eicellen. Hoeveel willen we gaan ? Het is al ongewoon voor ouders — heteroseksueel of homoseksueel om kinderen op te voeden die er al zijn, maar het is nog iets heel anders om in een ziekenhuis of een laboratorium een kind te creëren van wie het geslacht zou kunnen worden over- of ondergewaardeerd op basis van de liefdesverhouding tussen de ouders als het koppel per definitie uit twee vrouwen of twee mannen bestaat.

In dit wetsvoorstel wordt het principe van de niet-commercialiseerbaarheid van het menselijk lichaam, een belangrijk element van onze democratische samenleving, op de helling gezet. Dat principe komt in het gedrang door het voorstel om spermatodonatie te vergoeden.

In dit voorstel wordt er een onderscheid gemaakt tussen biologisch moederschap en draagmoederschap. Ik ben ervan overtuigd dat sommige draagmoeders uit altruïstische overwegingen handelen, maar ik heb bedenkingen bij de geheimdoenerij over deze vorm van moederschap en bij de psychologische implicaties, zowel voor de draagmoeder als voor het kind dat op zoek zal gaan naar zijn genetische moeder en/of zijn draagmoeder.

Moet het geheim al dan niet worden bewaard ? Voor het kind is dat wellicht de kwadratuur van de cirkel.

Ik heb ook nagedacht over het begrip «toestemming met kennis van zaken». In onze democratische samenleving hebben we vele jaren nodig gehad om de patiëntenrechten te doen erkennen. Het heeft jaren geduurd vooraleer de onderzoekers en de wetenschappers ermee instemden dat aan elk wetenschappelijk onderzoek een met kennis van zaken gegeven toestemming moet voorafgaan. Het verwondert me dat al die inspanningen door dit voorstel dreigen te worden te niet gedaan. Ik zal daar nog terugkomen.

Wat de kenmerken van de ouders betreft, bevat het voorstel een manifeste discriminatie op het vlak van de leeftijd die aanvaardbaar is voor medisch begeleide voortplanting die de man dan wel de vrouw aanbelangt. Er is geen leeftijdsgrens voor de man, maar wel voor de vrouw. Bovendien wordt MBV na het overlijden van een van de partners binnen een beperkte termijn toegelaten, maar wordt ze geweigerd aan een eenoudergezin. Is de tekst wel coherent ? In geval van overlijden bestaat er een ongelijkheid, afhankelijk van het geslacht van de overlevende partner. Ik kom daarop terug.

De twee wetteksten hebben betrekking op het geheim van de afkomst. Misschien ben ik ouderwets, maar persoonlijk vind ik dat elk kind het recht heeft door een vader en een moeder samen te

pour l'éduquer. Les circonstances de la vie font que ce n'est pas toujours possible et, dans ces conditions-là, je conviens tout à fait qu'il faut essayer de se débrouiller autrement. Pour les PMA avec don de spermatozoïdes, d'ovules et d'embryons, l'information sur les origines biologiques de l'enfant est tenue secrète ou révélée avec les difficultés inhérentes à ces situations. Soit l'enfant est au courant et il recherchera ses parents d'origine, soit le secret est gardé et, de ce secret, émane en général un mystère qui pourra perturber cet enfant lui-même et peut-être sa descendance. Les romans et les films sont pleins de ces histoires de secrets de famille qui engendrent des problèmes.

Après ces réflexions présentées globalement, je compte à présent reprendre les textes de loi point par point et vous faire part de mes observations.

L'article premier de la proposition de loi contient des définitions qui correspondent à toute une série d'actes de procréation médicalement assistée. Comme dans le projet de loi, on veut aussi parler de la génétique, il me semblerait important de définir de la même façon ce qu'est le diagnostic génétique préimplantatoire qui consiste à effectuer, à partir d'une ou deux cellules prélevées sur l'embryon, un diagnostic moléculaire et/ou un diagnostic de cytogénétique moléculaire.

Concernant l'article 3, j'ai insisté dans mon avant-propos sur le fait qu'on y parle du diagnostic génétique et que les diagnostics de génétique constitutionnelle ne sont autorisés que s'ils sont pratiqués dans un des centres de génétique humaine agréés du pays et sont réservés aux médecins autorisés à les pratiquer par le ministre ayant la Santé publique dans ses attributions.

J'insiste sur ce point parce qu'il se pourrait, et ils commencent déjà à fleurir, que des laboratoires privés se mettent sur le marché et se limitent à faire deux ou trois examens pouvant être rentables, alors qu'ils n'entrent pas dans un des huit centres de génétique du pays. Si une loi est adoptée, je pense qu'il est important que la loi précédente soit respectée.

À l'article 4, on désigne ceux qui ont droit à la procréation médicalement assistée. Il me semble qu'il y a là une discrimination notoire entre les deux sexes. En effet, ce type de procréation est autorisé pour l'homme, quel que soit son âge, mais pour la femme, il est autorisée avant la ménopause. Cela est très bien expliqué dans le commentaire, où l'on accepte que soit pratiquée une PMA chez un homme plus âgé pouvant souffrir d'infertilité à cause de son âge. On peut s'interroger sur le fait qu'il y a une limite pour les femmes, qui est bien sûr physiologique, mais qui ne peut pas être traitée par la médecine, alors qu'elle pourrait l'être pour les hommes.

Par ailleurs, on peut également se demander si, au vu de la longévité relative des hommes et des femmes, l'enfant n'a pas plus de chances de conserver sa mère plus longtemps que ce n'est le cas de son père.

On peut éventuellement se poser la question de savoir si l'État, qui autorise le traitement de l'infertilité de personnes âgées, est prêt à prendre en charge les frais de logement et d'éducation de ces futurs orphelins mineurs. N'y aurait-il pas une certaine sagesse à fixer, pour les deux sexes, une limite d'âge pour la procréation médicalement assistée?

Je m'étonne également du commentaire concernant l'article 4, qui dispose qu'une PMA est une technique pouvant être éprouvante pour certaines femmes: stimulation des ovaires, prélèvement des ovules, prélèvement du sperme ... Je suppose que c'est une coquille et qu'il s'agit des hommes pour le prélèvement du sperme.

Mme Christine Defraigne (MR). — C'est une anticipation de parthénogénèse!

Mme Christine Verellen. — J'ai encore relevé une petit coquille. Quand on parle «d'obtenir un nombre supérieur aux

worden opgevoed. De omstandigheden van het leven maken dat soms onmogelijk. In die gevallen ben ik het ermee eens dat er een andere oplossing wordt gezocht. Bij MBV met sperma-, eicel- en embryodonatie wordt de informatie over de biologische oorsprong van het kind geheim gehouden of onthuld met de nodige moeilijkheden inherent aan een dergelijke situatie. Ofwel is het kind op de hoogte en gaat het op zoek naar zijn oorspronkelijke ouders, ofwel wordt het geheim bewaard. Door dat geheim ontstaat er een mysterieuze sfeer, die het kind en misschien ook zijn nageslacht in verwarring zal brengen. Er zijn tal van romans en films over dergelijke familiegeheimen die tot problemen leiden.

Na deze algemene bedenkingen, zal ik thans de wetteksten punt voor punt bespreken en mijn opmerkingen formuleren.

In het eerste deel van de toelichting bij het wetsvoorstel worden een hele reeks technieken van medisch begeleide voortplanting gedefinieerd. Aangezien men in het wetsvoorstel ook over genetica wil spreken, lijkt het me belangrijk eveneens een definitie te geven van de genetische pre-implantatiadiagnose die erin bestaat een moleculaire diagnose of een cytogenetische moleculaire diagnose te stellen op basis van het onderzoek van één of twee embryocellen.

Wat artikel 3 betreft, heb ik in mijn inleiding benadrukt dat constitutionele genetische diagnose slechts toegelaten is wanneer de praktijk wordt uitgevoerd in erkende centra voor menselijke erfelijkheid door artsen die daartoe de toelating hebben gekregen van de minister die de Volksgezondheid onder zijn bevoegdheid heeft.

Ik leg de nadruk op dit punt omdat het gevaar bestaat dat privé-laboratoria zich op het terrein begeven en zich beperken tot het uitvoeren van twee tot drie onderzoeken die rendabel zijn, terwijl ze geen beroep doen op de acht centra voor menselijke erfelijkheid van het land. Als er een wet tot stand komt, moeten de bepalingen van de vorige wet worden geëerbiedigd.

In artikel 4 worden de personen opgesomd die recht hebben op medisch begeleide voortplanting. Er is een duidelijke discriminatie tussen de twee geslachten. Dit soort voortplanting wordt immers toegelaten voor mannen ongeacht hun leeftijd, maar ze wordt enkel toegelaten voor vrouwen vóór de menopauze. In het commentaar bij het artikel staat expliciet dat MBV mag worden toegepast bij een man die onvruchtbaar is wegens zijn leeftijd. Men kan zich afvragen waarom er voor vrouwen een grens is. Die leeftijds grens is natuurlijk van fysiologische aard en houdt verband met het einde van de vruchtbare leeftijd, maar dat kan de geneeskunde niet verhelpen, terwijl dat voor mannen wel het geval zou kunnen zijn.

Men kan zich trouwens afvragen of, gelet op de gemiddelde levensduur van vrouwen en mannen, de moeder niet meer kans heeft langer te leven dan de vader en dus langer bij het kind te kunnen blijven.

Als de Staat de behandeling van onvruchtbaarheid bij bejaarde mensen toelaat, is hij dan ook bereid in te staan voor de huisvesting en de opvoeding van de toekomstige minderjarige wezen? Zou het niet wijzer zijn om voor de beide geslachten een leeftijds-grens te bepalen voor medisch begeleide voortplanting?

In het commentaar op artikel 4 staat dat MBV een techniek is die voor sommige vrouwen afmattend kan zijn: eierstokstimulatie, pick-up van eicellen of van spermatozoïden ... Ik veronderstel dat dit een drukfout is en dat het bij de pick-up van spermatozoïden om mannen gaat.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — We houden al rekening met parthenogenesis.

Mevrouw Christine Verellen. — Dan is er nog iets. Als men spreekt over het aantal dat hoger is dan de mogelijkheden, ver-

possibilités», je suppose qu'il s'agit «d'un nombre d'embryons supérieur aux possibilités de transplantation».

Enfin, à la fin de cet article, il me semble indispensable de recommander une consultation de conseiller génétique préalable à tout diagnostic génétique préimplantatoire dans un des centres de génétique agréés du pays.

À l'article 5, le commentaire souligne à nouveau qu'un médecin peut refuser une PMA à un couple s'il estime que la femme est trop âgée. Il n'y aurait donc jamais d'homme trop âgé. Ne croyez pas que j'en veuille aux hommes!

En ce qui concerne l'article 7, je me suis posé quelques questions. Lorsque le législateur entend par donneur quelqu'un qui est exempt de maladie génétique transmissible connue: S'agit-il d'une maladie génétique présente chez l'individu? S'agit-il de sujets en bonne santé qui risquent de développer une maladie génétique dans le futur (je vous ai parlé de la médecine prédictive et de ses capacités)? S'agit-il d'affections génétiques graves ou de problèmes génétiques mineurs? S'agit-il de simples sujets porteurs de gènes déficients? Il faut savoir que 4% de la population (1 personne sur 22) est porteur du gène de la mucoviscidose et est en bonne santé. Ce point doit être clarifié dans le projet de loi. Je me demande s'il faut soumettre les donneurs à des tests de dépistage génétique de la mucoviscidose, de certains types de surdité, etc.

Incrire dans une loi qu'un donneur doit être exempt de maladie génétiquement transmissible ne ressort-il pas de l'eugénisme?

Dans le paragraphe 4, on dit que le don d'ovocyte n'est pas rémunéré sauf les frais y afférents. Il existe à nouveau une discrimination notoire entre les hommes et les femmes. Le texte et son commentaire disent qu'il faut éviter l'appât du gain pour les femmes défavorisées. Par contre, on accepte l'appât du gain chez l'homme, suggérant ainsi que, s'il n'y a pas de compensation financière, les dons de spermes se feront rares. On peut en conclure que la femme devrait être altruiste alors que l'homme peut être rémunéré.

L'auteur n'adhère pas à un fondement strictement biologique de la parentalité, c'est pourquoi il importe que les gamètes utilisés favorisent la venue au monde d'un enfant aux apparences phénotypiques relativement semblables à celles de son père ou de sa mère éducatifs. Je comprends difficilement la phrase et le terme «c'est pourquoi» parce qu'on essaie, biologiquement parlant, de faire ressembler l'enfant à ses parents d'éducation. Dès lors, à mon avis, l'auteur adhère quand même assez bien à un profil biologique proche entre les donneurs et les parents.

Je crois qu'il y aussi une coquille ici: en dérogation à l'alinéa premier, un couple peut recevoir en don des gamètes d'un de ses proches au quatrième degré. Je suppose qu'il s'agit d'apparentés au maximum au quatrième degré qu'il faudrait lire.

Quant à l'interdiction du mélange de spermes, je n'ai pas très bien compris le commentaire. En réalité, il n'y aura jamais de brassage de matériel génétique de différents donneurs de spermes car la fécondation sera le fait d'un spermatozoïde ou d'un autre mais jamais de deux à la fois.

À l'article 8, on parle du don d'embryon qui est volontaire et gratuit. Le commentaire pour la gratuité s'appuie très justement sur l'article 21 de la Convention européenne 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 biomédecine. Il serait important de savoir quand la Belgique signera et ratifiera cette convention de 1997. Il semble difficile de se rapporter à un texte que l'on a pas encore reconnu. On peut légitimement rappeler que dans notre pays, les dons de différents tissus du corps n'ont jamais fait l'objet d'une commercialisation. Ceci nous ramène à l'article 7 paragraphe 4 où le don de sperme est exclu de la non-rémunération.

moed ik dat het om gaat om het aantal embryo's dat hoger is dan het aantal dat kan worden getransplanteerd.

Het lijkt me noodzakelijk het inwinnen van genetisch advies aan te bevelen alvorens over te gaan tot een genetische pre-implantatiadiagnose in een van de erkende centra voor menselijke erfelijkheden van het land.

Bij artikel 5 staat dat een arts MBV mag weigeren als hij van oordeel is dat de vrouw te oud is. Het is dus blijkbaar onmogelijk dat een man te oud zou zijn. Ik heb helemaal niets tegen mannen!

Ik heb enkele vragen bij artikel 7. Wat bedoelt de wetgever met een «donor die geen bekende genetisch overdraagbare aandoeningen mag hebben»? Gaat het om genetische ziekten waarvan hij drager zou zijn? Gaat het om gezonde personen die het risico lopen in de toekomst een genetische ziekte te ontwikkelen (ik heb in dat verband gesproken over voorspellende geneeskunde en de mogelijkheden ervan)? Gaat het om zware genetische aandoeningen of om minder belangrijke genetische problemen? Gaat het om dragers van defecte genen? Circa 4% van de bevolking (1 op 22 personen) is drager van het mucoviscidosegen, maar is in goede gezondheid. Dit punt moet in het wetsvoorstel worden opgehelderd. Moeten donoren worden onderworpen aan testen om genetische aandoeningen zoals mucoviscidose en bepaalde vormen van doofheid op te sporen?

Doet men niet aan eugenese als men een wet goedkeurt die bepaalt dat een donor geen drager mag zijn van een genetische aandoening?

Paragraaf 4 luidt dat de donatie van eicellen niet wordt vergoed, behalve de eraan verbonden kosten. Ook op dat vlak is er een duidelijke discriminatie tussen mannen en vrouwen. Volgens het commentaar is het de bedoeling te voorkomen dat men kansarme vrouwen aantrekt die op geld uit zijn. Voor mannen geldt dat argument niet. Zonder financiële compensatie zou spermadonatie immers zeldzaam zijn. Van vrouwen wordt blijkbaar verwacht dat ze altruïstisch zijn, maar mannen mogen worden vergoed.

De indienster gelooft niet in een strikt biologische interpretatie van het begrip ouderschap. Daarom is het belangrijk dat er gameten worden gebruikt waarmee het toekomstige kind uit fenotypisch oogpunt zoveel mogelijk gelijkt op de vader of de moeder die het opvoedt. Ik begrijp de redenering niet want blijkbaar is het dan toch de bedoeling dat het kind biologisch gezien lijkt op de ouders die het opvoeden. Ik heb de indruk dat de indienster wel degelijk belang hecht aan de biologische gelijkenis tussen de donoren en de ouders.

Ik denk dat ook hier een fout in de Franse tekst is geslopen: in afwijking van het eerste lid, kan het koppel donorgameten ontvangen van een naaste in de vierde graad. Ik veronderstel dat het gaat om verwanten tot de vierde graad.

Ik begrijp de verantwoording niet goed van het verbod om sperma te mengen. Vermenging van genetisch materiaal van verschillende spermadonoren is onmogelijk omdat de bevruchting slechts tot stand komt door één spermatozoïde.

In artikel 8 staat dat embryodonatie niet wordt vergoed. De verantwoording daarvoor is terecht gebaseerd op artikel 21 van het Europees Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde. Wanneer zal België dat verdrag, dat dateert van 1997, ratificeren? Men kan moeilijk verwijzen naar een tekst die men in feite nog niet heeft erkend. In ons land wordt orgaandonatie nooit vergoed, maar volgens artikel 7, § 4, geldt dat niet voor spermadonatie.

Tout embryon donné fait l'objet d'une fiche médicale.

Je ne suis peut-être pas la personne la plus indiquée pour en parler mais, pour le futur enfant, se pose la question fondamentale du secret de ses origines.

On sait qu'à l'adolescence, les enfants mènent une quête forcée pour connaître leurs parents biologiques. C'est vrai pour l'adoption mais également pour les questions de paternité et le législateur va y ajouter la question de la maternité biologique, phénomène auquel personne n'a de réponse à l'heure actuelle. Souhaitons-nous inscrire dans la loi un texte dont personne ne mesure les conséquences psychologiques à long terme ?

On peut également s'interroger sur l'attitude idéale des parents éducateurs vis-à-vis de leur enfant. Doivent-ils dire, ou non, la vérité sur l'origine biologique ? Ne pas la dire n'évacue pas la réalité et les psychologues et psychiatres connaissent parfaitement les troubles engendrés par les secrets de famille, troubles qui s'étendent souvent sur plusieurs générations.

Il est dit que «la possibilité de recueillir et de conserver des gamètes est ouverte» : je pense qu'il faut lire «des gamètes et/ou des embryons».

À l'article 10, il me semble qu'il existe une incohérence entre l'article et son commentaire. D'après l'article, chaque année, les deux membres du couple sont invités par le centre à confirmer leur décision et, d'après le commentaire, «La première année, un courrier leur est envoyé. Les années suivantes, ils écrivent eux-mêmes.»

Le paragraphe 4 de l'article 10 touche à l'obligation de donner un consentement éclairé pour la recherche en général. Pendant des années, les commissions d'éthique se sont battues pour obtenir des patients un consentements éclairé. Une transgression de cette règle doit, à mon sens, rester une exception fondée sur un impératif supérieur. Il me paraît difficile de faire passer dans un texte de loi la notion de «qui ne dit mot consent». Si cela était, pourquoi consacrer ces embryons uniquement à la recherche et non à des couples adoptants ?

À propos de l'article 5, je me pose une question qui va dans le même sens : est-il légitime d'élaborer une loi qui modifie, en cours de route, la destination éventuelle d'embryons ? Que se passera-t-il en cas de changement d'adresse des parents ? Je pense au courrier qui n'arrive pas à destination. Du point de vue de la crédibilité des médecins et des chercheurs, changer la destination des embryons me semble délicat.

L'article 11 m'inspire les mêmes réflexions que l'article 10 : il me paraît délicat de préparer un article de loi et de prévoir que les embryons doivent uniquement être utilisés pour la recherche.

L'article 12 traite du décès d'un des deux conjoints. Dans les commentaires, l'auteur parle des gamètes masculins pouvant être utilisés par la conjointe. Qu'en est-il des ovules et plus particulièrement des fragments d'ovaire qui auraient été conservés ? Il semble qu'en cas de décès et sans autorisation initiale, au bout de cinq ans, les embryons seront utilisés pour la recherche.

Il existe donc une contradiction flagrante entre l'article qui autorise la procréation et l'article 4.1, ou son commentaire, dans lequel l'auteur n'admet la PMA (procréation médicalement assistée) que chez les mères porteuses, et non chez les femmes seules. Or, malheureusement, après le décès d'une personne, son conjoint se retrouve seul.

Au paragraphe 3, la femme dispose d'un délai de six mois pour se faire réimplanter les spermatozoïdes ou l'embryon. Actuelle-

Bij elke embryodonatie wordt een medische fiche ingevuld.

Ik ben misschien niet de meest geschikte persoon om hierover te spreken, maar voor het toekomstige kind rijst de fundamentele vraag naar het geheim van zijn oorsprong.

Tijdens de adolescentie gaan kinderen verwoed op zoek naar hun biologische ouders. Dat is het geval bij adoptie, maar het geldt ook bij vragen inzake het vaderschap. De wetgever wil er nu ook nog de biologische moeder aan toevoegen. Voor dat probleem is er op dit ogenblik nog geen oplossing. Willen we een wet zonder aandacht te besteden aan de psychologische gevolgen die de toepassing ervan op lange termijn teweegbrengt ?

Men kan zich afvragen wat de ideale houding is van de ouders ten opzichte van het kind dat ze opvoeden. Moeten ze al dan niet de waarheid vertellen over zijn biologische oorsprong ? Het verwijzen ervan is geen oplossing en psychologen en psychiaters beseffen zeer goed dat familiegeheimen heel wat verwarring en onrust teweegbrengen en een invloed uitoefenen op het leven van verscheidene generaties.

Artikel 9 zegt : «De mogelijkheid om gameten op te pikken en te bewaren bestaat». Ik denk dat we «gameten en/of embryo's» moeten lezen.

In artikel 10 is er een tegenstrijdigheid tussen de tekst van het artikel en het commentaar. Het artikel bepaalt dat aan het koppel ieder jaar wordt gevraagd hun toestemming om embryo's verder te bewaren schriftelijk te bevestigen. In het commentaar staat : «Het eerste jaar krijgen zij een brief. De daaropvolgende jaren sturen zij zelf een brief.»

Artikel 10, § 4, heeft betrekking op de verplichting om voor het wetenschappelijk onderzoek in het algemeen toestemming te geven met kennis van zaken. De ethische commissies hebben jarenlang gevochten voor het recht van de patiënten om toestemming te geven met kennis van zaken. De overtreding van deze regel moet een uitzondering blijven, voor gevallen waarbij er een dringende noodzaak aanwezig is. Het lijkt me onaanvaardbaar om in een wettekst het begrip «wie zwijgt, stemt toe» op te nemen. Waarom zou men in dat geval embryo's alleen voor het wetenschappelijk onderzoek kunnen bestemmen en niet voor adoptie ?

Bij artikel 5 rijst er een gelijkaardige vraag : is het wettelijk om de eventuele bestemming van de embryo's na verloop van tijd te wijzigen ? Wat gebeurt er wanneer de ouders verhuizen en ze de hen geadresseerde brieven niet ontvangen ? Een wijziging van de bestemming van de embryo's brengt de geloofwaardigheid van de artsen en van de onderzoekers in het gedrang.

Voor artikel 11 geldt hetzelfde als voor artikel 10 : ik vind het bijzonder delicaat een artikel op te stellen waarin wordt bepaald dat de embryo's uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek mogen worden gebruikt.

Artikel 12 heeft betrekking op het overlijden van een van de partners. In het commentaar zegt de indienster dat de mannelijke gameten door de echtgenote mogen worden gebruikt. Wat gebeurt er met de eicellen en in het bijzonder met de fragmenten van het eierstokweefsel die werden bewaard ? Volgens het voorstel zullen de embryo's in geval van overlijden en zonder voorafgaande toestemming voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt.

Er is een flagrante tegenstelling tussen het artikel waarin de voortplanting wordt toegelaten en artikel 4, § 1, of het commentaar op dat artikel, waarin MBV (medisch begeleide voortplanting) uitsluitend wordt toegestaan aan draagmoeders en niet aan alleenstaande moeders. Een vrouw van wie de partner overleden is, is uiteraard alleen.

Volgens § 3 beschikt de vrouw over een termijn van zes maanden om de spermatozoïden of het embryo terug te laten plaatsen.

ment, il n'y a pas que le sperme ou l'embryon qui peuvent être congelés. Des fragments d'ovaires peuvent être cryopréservés. La question qui se pose est de savoir si un homme pourrait avoir recours à une mère porteuse dans le même délai pour avoir un enfant provenant des ovules de son épouse décédée.

Bien entendu, je ne discute pas de la légitimité des mères porteuses puisque je n'ai pas lu le texte de loi à ce sujet.

En ce qui concerne l'article 13, je me demande s'il existe une filiation maternelle dans le code civil.

Enfin, à l'article 16, il est question de la succession de la personne défunte. Doit-on se poser la question de la filiation paternelle et du droit à l'héritage et de la filiation biologique maternelle en cas de mère porteuse et du droit à l'héritage ? Que prévoira la loi éventuelle à ce sujet ? Voilà pour la première loi.

Pour la deuxième loi, je serai beaucoup plus rapide parce que la collecte, la conservation et la communication des informations relatives aux dons de gamètes n'est pas directement en relation avec les centres de génétique.

Il y a cependant des aspects qui concernent les généticiens. À propos des donneurs de gamètes, je me rends compte qu'il est proposé, à l'article 3, de faire un don de gamètes s'il existe un risque sérieux d'affection héréditaire grave. Faut-il préconiser le don de gamètes ou se poser la question de savoir «s'il existe un risque sérieux d'affection héréditaire grave sans possibilité de diagnostic génétique pré-implantatoire» ?

En ce qui concerne l'article 5, le commentaire déclare que toute technique à des fins d'eugénisme reste interdite en tout temps. J'aurais souhaité savoir quelle est votre définition de l'eugénisme. Ne doit-on pas reconnaître qu'éviter la naissance d'un enfant avec des gènes déficients relève d'une certaine forme d'eugénisme ?

Au point de vue financier, à l'article 10, il est dit que le dédommagement pour les donneurs couvre à la fois les frais et la perte des revenus. Jusqu'où ira la compensation pour la perte de revenus ? Une limite sera-t-elle fixée ?

J'ai eu du mal — j'étais peut-être fatiguée — à comprendre l'article 17 et son commentaire. Cet article stipule, quant à la communication des informations à l'enfant, qu'il est interdit de donner lesdites informations sans le consentement du donneur. Je crois avoir compris que le juge peut décider de communiquer les informations mais, à la fin du commentaire, il est dit que les données à caractère personnel d'un donneur anonyme restent secrètes en tout temps et ne peuvent être communiquées à aucune condition. Je n'ai peut-être pas tout saisi mais je trouve qu'il y a une incohérence entre l'article de loi et le commentaire.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — J'ai quelques questions précises sur l'approche génétique de Mme Verellen. Les couples qui se rendent dans un centre pour l'hérité humaine ont-ils tous accès à une analyse génétique ? Je sais que celle-ci est coûteuse, invasive et susceptible d'avoir de nombreuses conséquences tant au niveau social que psychologique. L'information génétique transmise à un couple concerne non seulement celui-ci, mais aussi l'ensemble de la famille. Tous les couples peuvent-ils bénéficier d'un tel examen ou se limite-t-on à ceux qui pourraient avoir des problèmes d'ordre génétique ?

Mme Christine Verellen. — Dans les consultations de conseils génétiques, le but est justement d'expliquer aux couples qui viennent demander des tests génétiques de quoi il s'agit.

C'est vraiment important. Par exemple, prenons le dépistage de la mucoviscidose. Il est probable que dans cette salle, une personne présente serait porteuse du gène déficient de la mucoviscidose. En tant que généticien, on est obligé de relativiser et

Op dit ogenblik kan niet enkel sperma of het embryo worden ingevroren, maar ook eierstokweefsel. De vraag rijst of een man zich binnen dezelfde termijn tot een draagmoeder mag wenden om een kind te krijgen uit eicellen van zijn overleden echtgenote.

Ik zal niet ingaan op de rechtmatigheid van draagmoeders aangezien ik de wettekst daarover niet heb gelezen.

Wat artikel 13 betreft vraag ik me af of moederlijke afstamming in het Burgerlijk Wetboek is opgenomen.

In artikel 16 ten slotte is er sprake van de verdeling van de nalatenschap van de overledene. Moeten we ons de vraag stellen over de vaderlijke afstamming en het recht op nalatenschap en, in het geval van een draagmoeder, de vraag over de moederlijke biologische afstamming en het recht op nalatenschap ? Wat zal er worden bepaald in een eventuele wet over dit onderwerp ? Tot zover het eerste wetsvoorstel.

Over het tweede wetsvoorstel zal ik korter zijn omdat het verzamelen, het bewaren en het verstrekken van gegevens bij de donatie van gameten niet rechtstreeks verband houdt met de genetische centra.

Er zijn evenwel aspecten die de genetici aangaan. In artikel 3 wordt voorgesteld dat een donatie van gameten kan worden verricht als er een ernstig risico is op een zware erfelijke aandoening. Moet de donatie van gameten worden aangeraden of moet de vraag worden gesteld of «er een ernstig risico op een zware erfelijke aandoening is waarbij er geen mogelijkheid tot genetische pre-implantatiadiagnose » is?»

In de toelichting bij artikel 5 wordt gezegd dat elke techniek van eugenisme ten allen tijde verboden blijft. Wat verstaat de indiester van het wetsvoorstel onder eugenisme ? Moeten we niet erkennen dat het verhinderen van de geboorte van een kind met deficiënte genen een zekere vorm van eugenisme ?

In artikel 10 wordt gezegd dat de vergoeding aan de donor zowel de onkosten als de inkomstenderving dekt. Tot hoever zal de vergoeding voor de inkomstenderving gaan ? Zal er een maximumgrens worden ingevoerd ?

Artikel 17 en de toelichting ervan vind ik niet zo duidelijk. In dat artikel wordt bepaald dat het verboden is om de gegevens aan het kind mee te delen zonder de toestemming van de donor. Ik meen te hebben begrepen dat de rechter kan oordelen om de gegevens toch te verstrekken maar, op het einde van de toelichting bij artikel 17 wordt gezegd dat de persoonsgegevens van een anonieme donor ten allen tijde geheim blijven en onder geen beding worden verstrekt. Misschien heb ik het niet volledig begrepen, maar volgens mij bestaat er incoherente tussen het wetsartikel en de toelichting ervan.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Ik heb enkele gerichte vragen over de genetische benadering van mevrouw Verellen. Krijgt elk paar dat zich in een centrum voor erfelijkheid aandient, toegang tot een genetische screening ? Ik weet dat een genetische screening duur en medisch ingrijpend is en zowel op sociaal als psychologisch vlak heel wat gevolgen kan hebben. De genetische informatie die een paar krijgt, betreft immers niet alleen hen zelf, maar heel de familie. Kan elk paar een screening krijgen of beperkt men zich tot de paren waarvan men weet dat er eventueel genetische problemen zouden kunnen zijn ?

Mevrouw Christine Verellen. — Tijdens een consultatie voor genetisch advies is het precies de bedoeling om aan de koppels die om een genetische test vragen duidelijk te maken waarover het gaat.

Dat is zeer belangrijk. Neem bijvoorbeeld het opsporen van mucoviscidose. Waarschijnlijk is er in deze zaal een persoon aanwezig die drager is van het deficiënte gen dat verantwoordelijk is voor mucoviscidose. Als genetici zijn we verplicht om de dingen te

d'expliquer que nous sommes tous porteurs de trois à quatre gènes qui ne fonctionnent pas et que c'est une chose relativement banale.

Mais il est vrai que, techniquement parlant, on pourrait organiser un dépistage de la mucoviscidose et de toute une série de maladies génétiques dans l'ensemble la population belge. Si on ne le fait pas, c'est parce qu'on se rend compte que les implications psychologiques sont extrêmement lourdes pour les personnes qui reçoivent ces informations.

Je sais d'expérience qu'en parlant avec certains couples qui viennent pour une maladie bien précise, on se rend compte qu'ils ont déjà eu pas mal de soucis. On leur a dit que l'on allait procéder à un dépistage, un screening des affections génétiques les plus courantes comme la mucoviscidose et certaines formes de retard mental. Si, par malchance, alors qu'ils sont eux-mêmes atteints d'une affection musculaire grave, vous leur dites qu'il y a une mutation présente à l'état hétérozygote, donc sans aucun signe clinique, et qui montre qu'ils sont porteurs d'un gène déficient de la mucoviscidose, ces personnes sont parfois «par terre».

C'est vraiment étonnant à voir. Je suis d'accord avec vous. C'est pour cela que j'ai insisté sur le fait que, dans les centres de génétique, il est indispensable d'avoir non seulement des médecins généticiens compétents et des biologistes mais aussi des psychologues et des infirmières sociales.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Quand un couple entame un traitement par FIV, chaque embryon est-il analysé en vue de détecter d'éventuelles anomalies génétiques ? Si c'est le cas, procède-t-on ensuite à une sélection automatique des embryons, lesquels seront remplacés ou non ? Dit-on au couple que les embryons n'étaient pas tous de bonne qualité ?

Mme Christine Verellen. — Je puis vous parler de ce que je vois chez nous. Dans les centres de PMA, la grande majorité des fécondations *in vitro* sont effectuées sans que des tests génétiques ne soient réalisés. On ne fait des analyses génétiques que s'il y a des indications génétiques bien déterminées au préalable.

C'est pour cela que c'est important qu'il y ait un dialogue entre les deux centres. Le risque d'avoir un enfant avec une trisomie 21 augmente si la mère est âgée de plus de 38 ans. Lorsqu'on fait une fécondation *in vitro* chez une femme qui a plus de 38 ans, tester la trisomie 21 est tout à fait logique. Pourquoi réimplanter un embryon qui aura une trisomie 21, attendre que l'embryon ait seize semaines et soit devenu un fœtus, faire un diagnostic prénatal et puis pratiquer une interruption médicale de grossesse autorisée par la loi ? Cela n'a pas de sens sur le plan médical.

Cependant, on ne le fait pas systématiquement pour tous les couples parce que c'est, d'une certaine façon, calqué sur les risques qui existent dans la population globale. Les indications pour les couples qui ont des problèmes de fertilité sont les mêmes que celles pour les autres couples en fonction de l'âge.

En revanche, si la fécondation *in vitro* à lieu parce qu'un couple a déjà eu plusieurs enfants malformés, avec, par exemple, un problème neuromusculaire, un diagnostic génétique sera prévu parce l'indication est basiquement génétique.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — J'ai été quelque peu étonnée cette semaine d'entendre de deux dames enceintes sur le tard qu'elles ne se feraient jamais avorter même si leur enfant souffrait du syndrome de Down. Si tel était le cas, elles exigeaient d'être informées afin de pouvoir se préparer en connaissance de cause à la naissance d'un enfant atteint de cette maladie. Comment réagissez-vous à une telle demande ?

Mme Christine Verellen. — Habituellement, dans les cas que je rencontre, il s'agit de personnes qui, vers trois ou quatre mois de grossesse, disent que, quel que soit le résultat, elles ne feront pas d'interruption médicale de grossesse, tout en préférant connaître

relativement en om uit te leggen dat iedereen drager is van drie tot vier genen die niet werken.

Het is technisch mogelijk om bij de hele Belgische bevolking mucoviscidose en een aantal andere genetische ziekten op te sporen. Dat gebeurt niet omdat de psychologische gevolgen voor de personen die deze informatie krijgen zeer zwaar zijn.

Ik weet uit ervaring dat koppels die voor een welbepaalde ziekte op genetische consultatie komen reeds heel wat zorgen hebben. Er werd hun gezegd dat er een screening zal worden verricht naar de meest voorkomende genetische aandoeningen zoals mucoviscidose en sommige vormen van mentale achterstand. Als men ouders die zelf aan een ernstige spieraandoening lijden, ongelukkigerwijze moet zeggen dat er een heterozygote mutatie aanwezig is — dus zonder enige klinische aanwijzing — die aantoont dat ze dragers zijn van een deficiënt gen voor mucoviscidose, dan staan die personen soms als aan de grond genageld.

Ik ga akkoord met u, mevrouw De Roeck. Daarom heb ik nadrukkelijk gewezen op het belang van de aanwezigheid van psychologen en sociale verplegers in genetische centra, naast bekwame genetici en biologen.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Wanneer een paar begint aan een IVF-behandeling, wordt elk embryo dan gescreend op een aantal standaard genetische afwijkingen ? Als dat zo is, gebeurt er nadien dan een automatische selectie van de embryo's die al dan niet teruggeplaatst worden ? Deelt men het paar mee dat niet alle embryo's van een goede kwaliteit waren ?

Mevrouw Christine Verellen. — Ik kan u vertellen hoe het bij ons verloopt. In de MBV-centra wordt het merendeel van de *in vitro* bevruchtingen tot stand gebracht zonder dat er genetische tests worden uitgevoerd. Er wordt slechts genetisch onderzoek verricht als er vooraf welbepaalde genetische indicaties zijn.

Daarom is een dialoog tussen de twee centra belangrijk. Het risico op een kind met trisomie 21 neemt toe als de moeder ouder is dan 38. Als er een bevruchting *in vitro* plaatsvindt bij een vrouw van ouder dan 38, is het heel normaal dat er getest wordt op trisomie 21. Waarom zouden we een embryo met trisomie 21 terugplaatsen en pas na 16 weken, als het embryo dus een foetus is geworden, een prenatale diagnose uitvoeren en de zwangerschap afbreken, wat wettelijk toegelaten is ? Op medisch vlak heeft dit geen enkele zin.

Toch wordt die test niet systematisch voor alle koppels gedaan, omdat de risico's bij koppels met vruchtbaarheidsproblemen dezelfde zijn als bij andere koppels van dezelfde leeftijd.

Als er daarentegen een *in vitro* bevruchting plaats vindt omdat het koppel reeds meerdere kinderen heeft met een genetische afwijking, zal er een genetische diagnose worden gesteld omdat er een genetische indicatie is.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Ik hoorde deze week, een beetje tot mijn verwondering, van twee vrouwen die op oudere leeftijd zwanger geworden waren, dat ze nooit tot een zwangerschapsafbreking zouden overgaan, zelfs indien zou blijken dat hun kind het syndroom van Down zou hebben. Ze stonden erop om in dat geval op de hoogte te worden gebracht zodat ze zich goed en bewust zouden kunnen voorbereiden op de geboorte van een kind met het syndroom van Down. Hoe gaat u om met een dergelijk verzoek ?

Mevrouw Christine Verellen. — In de gevallen die ik meemaak, gaat het gewoonlijk om personen die in hun derde of vierde zwangerschapsmaand zeggen dat ze hun zwangerschap niet zullen laten afbreken, wat ook het resultaat van de test is. Ze willen toch

le problème à l'avance pour se préparer et ne pas avoir le choc au moment de l'accouchement.

Dans ces conditions, on accepte de faire le diagnostic prénatal et, si le couple persiste et signe, on suit son avis. Je dois vous dire que récemment un couple nous a dit qu'il ne ferait pas d'interruption médicale de grossesse mais, quand la trisomie 21 fut avérée, il a quand même décidé, au terme d'une profonde réflexion, d'interrompre la grossesse.

Je pense que, dans un diagnostic génétique préimplantatoire, il est important que nous connaissons le point de vue du couple vis-à-vis des anomalies chromosomiques. Que se passe-t-il ensuite ? Tout dépend du nombre d'embryons dont on dispose. Si on en a trois, dont deux présentent une Trisomie 21, je suppose que le couple choisirait l'embryon exempt de trisomie 21.

Je n'ai jamais été confrontée à un couple disant qu'il voulait un enfant à tout prix, qu'il y ait ou non anomalie chromosomique. Logiquement, je ne vois pas de quel droit on pourrait le lui refuser.

On m'a rapporté l'histoire tout à fait particulière d'un cas qui s'est produit aux États-Unis et qui est un reflet de notre société, à savoir celui d'une femme sourde et muette, lesbienne, et qui a conçu un enfant sourd et muet ... Pour nous, bien entendus, c'est un peu choquant, mais je puis vous dire que, dans la plupart des conseils génétiques que l'on donne, les personnes sourdes ont beaucoup de difficultés à comprendre pourquoi on estime que leur surdité constitue un réel handicap. Beaucoup de sourds ne sont absolument pas dérangés par le fait de mettre au monde des enfants qui soient également sourds.

M. Philippe Mahoux (PS). — C'est sans doute parce qu'ils ne peuvent pas percevoir la différence : pour une personne sourde, il n'y a pas d'autre univers que celui de la surdité.

Il serait très intéressant de pouvoir faire des tests de cette nature avec des gens qui sont devenus sourds. De même, un problème de choix se pose aux personnes aveugles de naissance comme à celles qui le deviennent. Pour le sourd de naissance, un autre univers n'existe pas. Il ne peut pas mesurer ce qu'est le fait de pouvoir, ou non, entendre.

La définition de l'eugénisme figure clairement dans les textes applicables en Belgique, notamment dans le texte relatif à l'expérimentation sur embryons. Cela a donné lieu à de très nombreuses discussions, les avis étant divergents mais, selon les textes légaux belges, l'eugénisme est la sélection ou l'amplification de caractères non pathologiques.

Quand on parle d'eugénisme, c'est à cette définition que l'on fait référence. Le texte légal dispose que toute démarche de nature eugénique est interdite, mais au sens que la loi lui a donné, il s'agit de sélectionner ce qui n'est pas pathologique.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — L'anonymat du don de gamète pose beaucoup de problèmes. Sur le plan génétique, sera-t-il possible de conserver cet anonymat dans le futur ?

Mme Christine Verellen. — Sur le plan génétique proprement dit, l'anonymat ne me semble pas poser de problème. Cela me paraît plus problématique sur le plan psychologique pour l'enfant à naître. Le donneur de sperme ou d'ovule a fait un don et est logiquement content. Pour l'enfant, le problème de l'anonymat est lié à celui de la recherche des origines. Je ne vois pas de problème au niveau génétique.

Mme Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Ne serait-il pas envisageable que, dans le futur, grâce à une prise de sang, par exemple, l'enfant ne découvre que son père n'est pas son père ?

Mme Christine Verellen. — J'ai un exposé tout préparé sur la paternité mais je voulais me limiter aujourd'hui. Il y a en effet des

op de hoogte zijn van het probleem voor de geboorte, om de schok bij de bevalling te vermijden. In die omstandigheden wordt een prenatale diagnose toegestaan. Als het koppel doorzet en ondertekent, volgen we zijn mening.

Onlangs was er wel een koppel dat ons gezegd had de zwangerschap niet te zullen laten afbreken, maar toen uit de test trisomie 21 bleek, hebben ze, na lang nadenken, toch beslist om de zwangerschap af te breken.

Bij genetische pre-implantatiediagnose is het belangrijk dat we het standpunt van het koppel tegenover chromosomale afwijkingen kennen. Wat gebeurt er daarna ? Alles hangt af van het aantal embryo's waarover we beschikken. Als we er drie hebben, waarvan twee trisomie 21 vertonen, veronderstel ik dat het koppel het embryo zonder trisomie 21 zal kiezen.

Ik heb nooit een koppel ontmoet dat zei dat het ten allen prijze een kind wou, met of zonder chromosoomafwijking. Ik zie niet in met welk recht we hen dat kunnen weigeren.

In de Verenigde Staten heeft zich een bijzonder geval voorgedaan. Een lesbische dove vrouw kreeg een doof kind ... Voor ons, die goed horen, is dat een beetje choquerend maar als we een genetisch advies geven, begrijpen dove personen meestal niet waarom wij hun doofheid een echte handicap vinden. Veel doven vinden het helemaal geen probleem om kinderen op de wereld te zetten die eveneens doof zijn.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Waarschijnlijk omdat ze het verschil niet kennen : voor een dove persoon is er geen andere wereld dan de doofheid.

Het zou interessant zijn om onderzoek van die aard te verrichten bij mensen die doof zijn geworden. Een gelijkaardig keuze-probleem doet zich voor bij personen die blind geboren zijn en bij degenen die blind zijn geworden.

De definitie van eugenisme staat duidelijk in de wetteksten die van toepassing zijn in België, meer bepaald in de wet betreffende het onderzoek op embryo's. Die wettekst heeft aanleiding gegeven tot uitgebreide discussies ; de meningen waren verdeeld, maar volgens de Belgische wetteksten is eugenisme de selectie of de verbetering van niet-pathologische genetische kenmerken.

Als in het wetsvoorstel eugenisme wordt vermeld, wordt naar die definitie verwezen. De wettekst bepaalt dat elke eugenetische techniek verboden is. Het gaat om eugenisme in de zin van de wet, met andere woorden het selecteren van niet-pathologische kenmerken.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — De anonimiteit van de donatie van gameten schept veel problemen. Zal het op genetisch vlak in de toekomst mogelijk zijn om de anonimiteit te bewaren ?

Mevrouw Christine Verellen. — Op genetisch vlak in de enge zin levert de anonimiteit geen problemen op. De problemen doen zich eerder voor op psychisch vlak, bij het toekomstig kind. De donor van sperma of van eicellen heeft een gift gedaan en is logischerwijs tevreden. Voor het kind heeft het probleem van de anonimiteit te maken met het zoeken naar zijn wortels. Ik zie geen probleem van genetische aard.

Mevrouw Jacinta De Roeck (sp.a-Spirit). — Is het denkbaar dat in de toekomst een kind, bijvoorbeeld door een bloedafname, kan ontdekken dat zijn vader niet zijn biologische vader is ?

Mevrouw Christine Verellen. — Ik heb een hele uiteenzetting over het vaderschap uitgewerkt maar ik wou me vandaag beper-

tests de paternité que l'on trouve sur internet. On peut aussi les faire dans des centres agréés ou non.

Cette question se pose donc mais je croyais que c'était déjà prévu quelque part, par exemple dans les textes sur la procréation assistée et dans tout ce qui concerne la reconnaissance. Il est évident qu'un enfant verra directement s'il est ou non l'enfant de son père si un test génétique est réalisé. De la même façon qu'en cas de leucémie, la recherche de groupes sanguins ouvre la possibilité de cette découverte.

Je pense d'ailleurs très sincèrement que garder le secret dans une famille est très difficile.

M. François Roelants du Vivier (MR). — Je vous remercie d'avoir analysé de manière aussi détaillée cette proposition de loi. Vous nous offrez ainsi un matériau intéressant pour notre discussion.

J'ai bien compris ce que vous avez dit sauf sur trois points pour lesquels je souhaite obtenir des compléments d'information.

La première chose concerne le secret. Cela existe déjà pour les enfants adoptés. Ils ont le même genre de problèmes. Ce qui est acceptable dans une situation ne le serait-elle pas dans l'autre ?

Ensuite, je vous ai légèrement taquinée tout à l'heure en disant que vous en vouliez aux hommes parce que vous déploriez qu'il n'y avait pas d'âge limite pour le don de sperme. Mais cela ne découle-t-il pas simplement de limites physiologiques ? Pensez-vous néanmoins que le législateur doive faire fi des limites physiologiques et dire «je fixe» ? Que suggérez-vous au législateur comme limites, qui seront nécessairement arbitraires ?

Enfin, vous avez dit que la proposition n'était pas conforme à la législation sur les droits des patients, sans vous étendre sur le sujet. J'aurais bien voulu que vous développiez quelque peu ce sujet pour comprendre les contradictions que vous évoquez.

Mme Clotilde Nyssens (cdH). — Vous avez dit qu'il y avait huit centres de génétique en Belgique. Une loi est-elle vraiment nécessaire pour améliorer votre pratique ? Les autres centres travaillent-ils plus ou moins comme vous ? Avez-vous des contacts avec eux ? Y a-t-il un endroit, un collège, un organe où certaines données sont réunies ? Dès qu'il a obtenu l'agrément, le centre ne se conforme-t-il plus qu'à des normes internes ou des guidelines organisent-elles l'ensemble de l'activité ?

Mme Christine Verellen. — En réalité, les responsables des huit centres de génétique se rencontrent chaque mois au Conseil supérieur de la génétique humaine, à raison de deux responsables par centre. Lors des réunions, nous discutons de questions fondamentales ou de problèmes d'argent. Au niveau de la pratique des généticiens, on constate un assez grand consensus, quelle que soit l'origine philosophique ou religieuse des centres de génétique, sur le diagnostic des affections génétiques, sans qu'aucun listing soit établi, bien entendu. Quelques variantes existent mais il s'agit de modulations et non d'oppositions. Dans l'ensemble, on retrouve une cohérence parmi les centres de génétique.

Une autre question concernait une élaboration sur le consentement et le droit du patient. Je ne suis pas législateur mais j'ai relevé un certain nombre d'éléments. Les recherches sont soumises au Fonds national de la recherche scientifique. En ce qui concerne les recherches médicales, étant membre de la commission d'éthique de notre institution, je me suis rendu compte que le point important était toujours le consentement éclairé du patient : il faut parvenir à informer le patient de ce que l'on fait de ses tissus et obtenir son accord. Cette question était fondamentale et a fait l'objet d'un travail de longue haleine. Je comprends certains chercheurs. Les chercheurs ont constamment envie de faire des expériences sans demander l'avis des patients. Je n'affirmerais pas que cela ne se fait pas encore de temps à autre sans que l'on s'en rende compte. Cependant, les cas sont limités. Pour les articles destinés à être publiés, on demande si l'on a obtenu le consentement éclairé

ken. Er zijn inderdaad vaderschapstests. Ze zijn te vinden op internet. In al dan niet erkende centra kunnen ze eveneens uitgevoerd worden.

Dat probleem bestaat dus inderdaad maar ik dacht dat er al ergens een regeling voor bestond, bijvoorbeeld in de teksten over de medisch begeleide voortplanting en in alles over de erkenning. Als er een genetische test wordt uitgevoerd, zal een kind uiteraard onmiddellijk zien of het al dan niet het kind van zijn of haar vader is. Ook bij een onderzoek van de bloedgroep bij leukemie kan dat worden ontdekt.

Ik denk trouwens dat het zeer moeilijk is om dit geheim te houden in een gezin.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Ik dank mevrouw Verellen dat ze dit wetsvoorstel zo aandachtig heeft geanalyseerd. Ze biedt ons interessante stof voor ons debat.

Ik had graag bijkomende informatie over drie punten.

Het eerste punt betreft het geheim. Dat bestaat al voor geadopteerde kinderen. In die situatie wordt geheimhouding aanvaard. Waarom dan niet in een andere situatie ?

Mevrouw Verellen zei dat ze het betreerde dat er geen leeftijdsgrafs is voor spermadonatie. Is dit niet eenvoudigweg het gevolg van fysiologische grenzen ? Is mevrouw Verellen van mening dat de wetgever geen rekening moet houden met fysiologische limieten en toch een leeftijdsgrafs moet vaststellen ? Welke leeftijdsgrafs, die in ieder geval arbitrair zou zijn, moet volgens haar gelden ?

Mevrouw Verellen zei dat het voorstel niet in overeenstemming is met de wetgeving op de patiëntenrechten. Kan ze verduidelijken op welke punten er tegenstellingen zijn met die wetgeving ?

Mevrouw Clotilde Nyssens (cdH). — Professor Verellen zei dat er acht genetische centra in België zijn. Is er echt een wet nodig om de werking ervan te verbeteren ? Werken de andere centra min of meer op dezelfde manier als professor Verellen ? Zijn er onderlinge contacten ? Bestaat er een plaats, een college of een orgaan waar gegevens worden verzameld ? Zodra een centrum erkend is, volgt het dan enkel interne normen of zijn er guidelines die alle genetische centra volgen ?

Mevrouw Christine Verellen. — De verantwoordelijken van de acht centra voor genetica ontmoeten elkaar elke maand in de Hoge Raad voor menselijke erfelijkheid. Er zijn twee verantwoordelijken per centrum aanwezig. Tijdens de vergaderingen spreken we over fundamentele problemen of over geldproblemen. Wat de praktijk van de genetici aangaat, is er een vrij grote consensus over de diagnose van de genetische aandoeningen, wat ook de filosofische of religieuze overtuiging van de genetische centra is. Er wordt evenwel geen lijst van genetische aandoeningen opgesteld. Er zijn enkele varianten, maar het gaat om schakeringen, niet om tegenstellingen. Er is coherentie tussen de centra voor genetica.

Er was nog een vraag over de toestemming en over het recht van de patiënt. Ik ben geen wetgever, maar ik heb een aantal punten aangestipt. De onderzoeken worden voorgelegd aan het Nationaal Fonds voor wetenschappelijk onderzoek. Wat het wetenschappelijk onderzoek betreft, ben ik, als lid van de ethische commissie van onze instelling, tot het besef gekomen dat het belangrijkste punt altijd is dat de patiënt toestemming geeft met kennis van zaken. We moeten ertoe komen de patiënt te informeren over wat er met zijn weefsels wordt gedaan en zijn akkoord verkrijgen. Dat punt was fundamenteel en er werd lang aan gewerkt. Ik begrijp sommige onderzoekers. De onderzoekers zijn voortdurend geneigd om experimenten uit te voeren zonder de mening van de patiënten te vragen. Ik zal niet zeggen dat er niet nog af en toe een onderzoek gebeurt zonder dat de patiënt ervan op de hoogte is, maar het aantal gevallen is toch beperkt. Voor de

des patients. Pour ma part, je ne serais pas satisfaite d'une loi selon laquelle «qui ne dit mot consent», même si l'on a écrit aux patients car ils peuvent avoir déménagé.

M. François Roelants du Vivier (MR). — Tout en sachant, madame le professeur, que l'on procède déjà de cette façon pour les dons d'organes.

Mme Christine Defraigne (MR). — Il y a une nuance : pour les dons d'organes, si vous ne dites rien, vous consentez, mais en théorie, et sauf changement, vous avez la possibilité de faire indiquer au dos de votre carte d'identité que vous n'êtes pas d'accord.

Mme Christine Verellen. — Cette suggestion est intéressante car elle permettrait de corriger le tir : on pourrait prévoir une disposition dans le formulaire de départ ...

Mme Christine Defraigne (MR). — Le formulaire de départ devrait être tout à fait explicite.

M. Philippe Mahoux (PS). — En ce qui concerne le don de gamètes, le problème du consentement n'est pas résolu. Pour le reste, tout est codifié. En fait, le consentement est indispensable. Le problème, c'est le non-consentement pour l'utilisation de gamètes en vue d'une fécondation. Le non-consentement à une identification a des conséquences, non pas pour les personnes qui donnent ou refusent leur consentement mais pour l'enfant à naître. C'est cela le gros problème. Le reste me paraît totalement réglé. Concernant les embryons, c'est réglé, nous avons dit que les donneurs exprimaient leur consentement pour les détruire ou pour procéder à des expérimentations. La loi règle cette question. Mais, sur le problème de fond, j'aimerais avoir votre avis. Il y a deux choses fondamentales : le consentement éclairé et tout ce qui s'ensuit. En d'autres termes, si nous devions décider que l'on ne peut priver l'enfant à naître d'un droit de suite sur sa naissance, cela signifierait qu'il faudrait systématiquement écarter toute possibilité pour les donneurs de refuser leur identification. Qu'en pensez-vous ?

Mme Christine Verellen. — Avant d'être généticienne, j'étais pédiatre. J'estime qu'il faut penser à l'enfant en priorité.

En ce qui concerne les dons de gamètes, à l'UCL, Saint-Luc, il n'y a jamais eu don de spermatozoïdes jusqu'à présent. Nous avons considéré que cela pouvait déséquilibrer le couple. Comme cela se pratiquait ailleurs, notre décision n'a pas posé de problème dans le pays. Pour le don d'ovules, je pense que cela se discute un petit peu plus pour l'instant. À ce sujet, il faudrait demander l'avis du professeur Donnez.

M. Philippe Mahoux (PS). — Vous ne pratiquez donc pas l'insémination par donneur ?

Mme Christine Verellen. — Jamais. Dans toute la structure Saint-Luc et Mont-Godinne, il n'y a pas d'insémination artificielle par donneur.

Mme Christine Defraigne (MR). — Je propose que nous entendions à présent M. Dupuis.

M. Michel Dupuis. — Mon point de vue est naturellement un peu différent de celui de Mme Verellen. Cela tombe plutôt bien car nous ne nous sentions pas obligés de chanter le même refrain. Je voudrais, pour ma part, faire un certain nombre de réflexions d'un autre niveau méthodologique ou épistémologique. J'ai lu les deux textes d'assez près et je trouve qu'ils représentent un énorme effort conceptuel. Je comprends que ces textes servent de base de discussion. J'observe que la version française est généralement moins achevée que la version néerlandaise.

Je passerai donc sur un certain nombre de détails ou de coquilles pour ne retenir que des éléments qui, peut-être, peuvent faire avancer le débat. Je vois donc les choses d'assez loin et puis, le moment venu, j'atterris sur le texte.

artikels bestemd voor publicatie wordt gevraagd of de patiënt heeft toegestemd met kennis van zaken. Ik zou niet tevreden zijn met een wet volgens dewelke «de stilzwijgende toestemming» geldt. Zelfs niet als de patiënten worden aangeschreven, want ze kunnen verhuisd zijn.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Voor orgaandonatie wordt al op deze manier te werk gegaan.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Er is een verschil : voor orgaandonatie wordt de toestemming verondersteld te zijn gegeven indien de betrokkenen geen verklaring heeft afgelegd. Maar in theorie bestaat de mogelijkheid om op de identiteitskaart te laten aanduiden dat men geen toestemming geeft voor donatie.

Mevrouw Christine Verellen. — Die suggestie is interessant. Er zou een bepaling kunnen worden opgenomen in de eerste vragenlijst.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Dat formulier zou zeer explicet moeten zijn.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Voor de donatie van gameten blijft het probleem van de toestemming bestaan. Voor het overige staat alles in de wetteksten. De toestemming is onontbeerlijk. Het probleem is het niet instemmen met het gebruik van gameten met het oog op een bevruchting. Het niet instemmen met een identificatie heeft gevolgen, niet voor de personen die hun toestemming verlenen of weigeren maar voor het toekomstig kind. Dat is het probleem. De rest lijkt me volledig te zijn geregeld. Voor de embryo's is het geregeld : we hebben gezegd dat de donoren hun toestemming verlenen om de embryo's te vernietigen of te gebruiken voor onderzoek. Ik zou graag de mening van professor Verellen kennen over de kern van het probleem. Er zijn twee fundamentele zaken : de toestemming met kennis van zaken en de gevolgen ervan. Met andere woorden, indien we zouden beslissen dat we het toekomstig kind niet het recht mogen ontnemen om zijn afstamming te kennen, dan zouden we moeten bepalen dat de donoren geen enkele mogelijkheid hebben om hun identificatie te weigeren. Wat is de mening van professor Verellen op dit punt ?

Mevrouw Christine Verellen. — Voordat ik geneticus was, was ik pediater. Ik denk dat we eerst en vooral aan het kind moeten denken.

Aan de UCL Saint-Luc is er tot nu toe nog geen spermadonatie gedaan. Wij vonden dat dit het paar kon destabiliseren. Aangezien het elders wel gebeurt, is onze beslissing geen probleem in ons land. De donatie van eicellen wordt op dit ogenblik iets meer besproken. Over dit punt zou de mening van professor Donnet moeten worden gevraagd.

De heer Philippe Mahoux (PS). — In uw centrum wordt dus geen kunstmatige bevruchting met donorsperma uitgevoerd ?

Mevrouw Christine Verellen. — Nooit, in geen enkele afdeling van Saint-Luc en Mont-Godinne.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Ik stel voor dat we nu de heer Dupuis horen.

De heer Michel Dupuis. — Mijn standpunt verschilt uiteraard enigszins van dat van mevrouw Verellen. Ik ben filosoof en zou enkele bedenkingen willen maken op een ander methodologisch of epistemologisch vlak. Ik heb beide teksten aandachtig gelezen. Zij getuigen van een zeer grote inspanning. Ik heb begrepen dat deze teksten als discussiebasis dienen. Ik merk op dat de Franstalige versie over het algemeen minder goed afgewerkt is dan de Nederlandstalige.

Ik ga voorbij aan een aantal details om slechts die elementen te behouden die het debat kunnen vooruithelpen. Ik bekijk de zaken vanop afstand om me nadien op de tekst te richten.

Ma première question est celle-ci : au fond, avons-nous besoins chez nous, en Belgique, d'une loi sur cette question ? Je me permets de poser la question. Je me la suis posée à propos de l'euthanasie. Vous savez peut-être qu'avec quelques collègues et des politologues, nous avons posé cette question et qu'il y a un an, nous avons publié un volume que vous connaissez sans doute. Il s'agit d'un collectif qui se pose la question du paradis bioéthique que serait la Belgique, un État qui serait un État de non-loi. Pour répondre à cette question, je suis obligé de faire une distinction. Cela commence mal mais c'est ma manière à moi de faire de la philo ... Il faut probablement distinguer entre loi et loi. Première chose, j'observe que d'un point de vue scientifique — j'ai des collègues qui font cela très bien, notamment à l'Université de Liège où j'enseigne aussi la philosophie morale — on a à observer un certain nombre de phénomènes et on construit pour cela des modèles mathématiques. Je n'entrerai pas dans le détail de la démonstration. Si j'écris un modèle mathématique qui est censé rendre compte du mouvement des flux de l'autoroute E411 le matin l'entrée de Bruxelles ou des modèles mathématiques qui rendent compte du mouvement des marées, la seule obligation épistémologique que j'ai en me construisant un modèle mathématique est sa fiabilité et, surtout, sa fidélité aux faits. Il s'agit de décrire des faits et, dans la mesure du possible, de les prévoir, voire de les prévenir. C'est un premier sens de modèle qui est important à comprendre. Dans ce type de formulation de loi, je dois décrire des faits et quand les faits contestent ce que j'ai décrit — par exemple vendredi matin il n'y avait pas d'embouteillage à l'entrée de Bruxelles — c'est que ma loi est mauvaise. Les faits contestent les lois comme les lords-maires, vous le savez. C'est une première acceptation de la loi. Quand nous écrivons une loi en matière d'éthique ou de morale, la question est la suivante : est-ce que, quand nous écrivons cette loi, nous devons être fidèles aux faits ? Est-ce que quand les faits contestent ce que nous avons dit, nous devons revoir la loi parce qu'elle est fausse ?

Pour moi, c'est une question majeure. Et si je me dis que plutôt que de parler des marées ou des embouteillages à l'entrée de Bruxelles, je me pose la question de l'égalité entre les hommes et les femmes, j'ai un curieux modèle mathématique, c'est-à-dire que j'écris une loi qui dit que les hommes et les femmes sont égaux et puis, d'une certaine manière, les faits contestent en permanence cette vérité. Est-ce que, pour autant, je dois changer la loi ? Est-ce qu'un législateur parmi nous aurait le cynisme de changer la loi en disant que même si cela évolue de temps en temps positivement — je vous laisse deviner ce que j'entends par positivement — il doit revoir la loi parce que vraiment, elle ne colle pas aux faits ?

Voici un troisième exemple parce que je ne crois pas du tout qu'en matière de bioéthique les choses soient blanches ou noires. Si j'ai à décider de la limitation de vitesse dans un certain nombre de quartiers ou dans les tunnels de Bruxelles, je dois probablement tenir compte de deux pôles.

Premièrement, la sécurité qui est recherchée. Donc, je ne pense pas pouvoir limiter la vitesse au-delà de 60, 70 ou 50, 30 km/h ... C'est discuter entre vous, n'est-ce pas ? J'ai lu cela dans la presse. Deuxièmement, le réalisme, le fait que si je propose une sécurité maximale, elle sera d'une certaine manière intenable. C'est là qu'intervient pour le législateur une notion intéressante, une notion pédagogique de compromis. On veut garder la sécurité, donc on va limiter la vitesse et, en même temps, on veut que ce soit réaliste pour que ce soit observé. On a l'impression qu'une législation sur la limitation de vitesse qui ne serait pas observable devient finalement même dangereuse. On serait dans une espèce de nondroit, de sauvagerie.

Ma question est celle-ci. Quand il est question d'égalité des sexes, quand il est question de harcèlement moral ou sexuel au travail, quand il est question de procréation médicalement assistée, quand il est question d'expérimentation humaine, quand il est question de pédophilie et d'autres choses de ce style, est-ce que je me trouve dans le modèle de la marée et des embouteillages ou bien dans le modèle de la limitation de la vitesse ou, encore, dans

Bestaat er in België behoefte aan een wet over dit probleem ? Ik stelde die vraag ook over euthanasie. Wij hebben met enkele collega's en politicologen deze vraag gesteld en daarover een boek gepubliceerd. Het is een collectief dat zich vragen stelt over het bio-ethische paradijs dat België zou zijn, een Staat zonder wetgeving. Om daarop in te gaan moet ik een onderscheid duidelijk maken. Er moet een verschil worden gemaakt tussen «wet» en «wet». Vanuit wetenschappelijk oogpunt moeten een aantal verschijnselfen worden geobserveerd. Daarvoor worden wiskundige modellen uitgewerkt. Een wiskundig model over bijvoorbeeld de verkeersstromen op de snelweg E411 bij het binnenrijden van Brussel in de ochtend of over de getijden moet, vanuit epistemologisch oogpunt, enkel betrouwbaar zijn en de feiten getrouw weergeven. Het gaat erom feiten te beschrijven en die, in de mate van het mogelijke, te voorzien en te voorkomen. In dat type «wet» moet ik feiten beschrijven. Wanneer de feiten niet overeenstemmen met wat ik heb beschreven — er is op vrijdagmorgen bijvoorbeeld geen filevorming bij het binnenrijden van Brussel — dan deugt mijn wet niet. Wanneer daarentegen een wet in ethische en morele aangelegenheden wordt geschreven, rijst de vraag of wij trouw moeten blijven aan de feiten. Moeten we de wet herzien omdat ze fout is wanneer de feiten niet overeenstemmen met wat we hebben gezegd ?

Dat is voor mij een kernvraag. De wet poneert de gelijkheid van mannen en vrouwen, maar de feiten spreken dit voortdurend tegen. Moet ik daarom die wet aanpassen ? Zou er een wetgever kunnen zijn die zo cynisch is dat, zelfs indien er van tijd tot tijd een positieve evolutie is, hij meet dat de wet moet worden veranderd omdat ze niet met de feiten overeenkomt ?

Ik geef een derde voorbeeld. In de bio-ethiek zijn de zaken nooit zwart of wit. Indien ik moet beslissen over een snelheidsbeperking in sommige wijken en tunnels in Brussel, moet ik met twee zaken rekening houden.

Ten eerste wil ik veiligheid bereiken. Over de limiet moet dan worden gediscussieerd. Anderzijds moet ik realistisch blijven. Een maximale veiligheid zal onhoudbaar zijn. Op dat snijvlak rijst voor de wetgever een belangwekkend begrip, namelijk dat van een pedagogisch compromis. De indruk bestaat dat een wettelijke snelheidsbeperking die niet kan worden nageleefd, op den duur zelfs gevaarlijk wordt. Op die manier zou men in wetteloosheid, in barbarij verzeilen.

Wanneer wordt gesproken over de gelijkheid tussen de geslachten, over pesterijen en ongewenste intimiteiten op het werk, over medisch begeleide voortplanting, over experimenten met de menselijke persoon of over pedofilia, bevind ik me dan in het model van de getijden of de files of in het model van de snelheidsbeperking of nog in een derde soort model, waarover ik het nog niet had, namelijk het ethische model ? Willen we inzake de

un troisième modèle, dont je n'ai pas osé parler jusqu'à présent, et qui est le modèle éthique ? Est-ce que, à propos de la procréation médicalement assistée, nous voulons proposer un modèle éthique ? Je parle d'un modèle éthique au sens mathématique et pas au sens d'un exemple, car je pense que notre pays a passé le temps des leçons données par les experts, les professeurs ou même le législateur, du moins je l'espère. Ne pensons-nous pas, tout de même, qu'en matière d'égalité, de procréation, de harcèlement, etc. le type de loi auquel nous réfléchissons ne décrit pas tellement les faits, tout au contraire, mais essaie de donner une orientation qui permette, selon que vous avez pris du prosac ou pas, soit d'éviter un maximum de bêtises, d'accidents, de dérives, soit d'encourager un progrès sociétal qui va vers plus d'égalité, d'autonomie, etc. en particulier pour les plus pauvres.

Ma question est la suivante : si vous écrivez loi, de quel type sera-t-elle ? Si elle est du premier type, genre marée ou embouteillage, j'ai le sentiment que vous faites une loi qui est un pur collage aux faits, une espèce de rendu sociologique, de type peut-être même marketing au sens où vous renvoyez au citoyen l'image de son comportement. Dans ce modèle-là, il n'y a que de la description, et vous ne faites pas l'hypothèse que vous pouvez proposer aux citoyens une valeur ou un principe, même pas la valeur d'autonomie, remarquez-le. On peut en discuter dans le débat.

Si nous sommes dans le modèle de la loi éthique pure et dure, dans la république des ayatollahs qui n'ont pas besoin de vêtement particulier pour se déclarer — je pense que l'idéologie est très forte, avec ou sans col romain, en cravate ou en col Mao, mais ce n'est pas le problème, ce qui m'intéresse ce sont les discours — il suffira d'imposer un principe, mais lequel ?

Soit on est dans le troisième modèle, celui d'un compromis où on sent à la fois un objectif qui est par exemple la sécurité, l'autonomie, la liberté, dans certaines contraintes évidemment de la procréation médicalement assistée, mais dans une perspective réaliste, sachant que nous sommes dans notre pays aujourd'hui.

Si vous ne pouvez pas répondre à ma question : « Quel type de loi écrivez-vous ? », je suis très ennuyé. Si vous me répondez que vous écrivez une loi éthique en défendant une valeur très forte, je suis très inquiet en tant que démocrate. Si vous me répondez qu'il s'agit de suivre les faits, que l'on ne reviendra pas en arrière, que par conséquent les mères porteuses qui se font payer et qui pourraient avoir une pension, c'est déjà chose faite, je suis très inquiet aussi.

J'ai promis de ne rien vous vendre et je vais essayer de tenir cette promesse. Je ne sais pas dans quel rôle je dois apparaître. Vous ne m'avez d'ailleurs pas assigné de rôle en m'invitant, madame Nyssens. J'aimerais ne pas apparaître trop directement avec un discours éthique. J'ai le sentiment que nos discours bioéthiques — je les observe depuis le Comité consultatif de bioéthique depuis quelques années — sont largement saturés d'éthique. Ce n'est pas forcément bon. D'ailleurs, la saturation donne des calculs de toutes sortes d'espèces. Je pose l'hypothèse que le point de départ que nous devrions avoir est une position résolument plus anthropologique.

Curieusement, j'abandonne ce que j'ai cru soutenir, à savoir que pour écrire une loi ou une régulation des procréations médicalement assistées, il faut faire venir à la surface une certaine image de l'être humain. Cela signifie que l'éthique, c'est bien pour plus tard. Ce qui est en jeu dans nos débats, c'est une certaine image de l'être humain. Je me plaît à le dire parce que je ne me sens pas pour ou contre la plupart des choses qui sont écrites, sauf quelques éléments, mais je suis perplexe par rapport à l'image sous-jacente de l'être humain.

Si je me suis fait mal entendre, vous vous dites que le philosophe cherche de toute manière des choses pas très importantes et que ce qui prévaut c'est de construire des régulations, des procédures qui nous permettent de vivre ensemble. D'accord, mais l'Histoire

medisch begeleide voortplanting een ethisch model voorstellen ? Ik heb het dan over een ethisch model in wiskundige zin en niet als voorbeeld. Ik denk immers dat in ons land de tijd voorbij is dat experts, professoren of zelfs de wetgever de les konden spellen, althans dat hoop ik. Is het niet zo dat inzake gelijkheid, voortplanting, pesterijen enz., het soort wet waaraan we denken niet zozeer de feiten moet weergeven, maar integendeel een richting moet wijzen die het mogelijk maakt een zo groot mogelijk aantal stomiteiten, ongevallen en ontsporingen te voorkomen, hetzij een maatschappelijke vooruitgang moet aanmoedigen die leidt naar meer gelijkheid, autonomie, enz., in het bijzonder voor de armsten ?

Welk soort wet gaat u schrijven ? Indien het de eerste soort wet betreft, die van de getijden en de files, maakt u een wet die louter de feiten weergeeft, een soort sociologische weergave, zelfs van het type «marketing», in de zin dat u de burger een beeld van zijn gedrag voorhoudt. In dat model gaat het slechts om een beschrijving. U overweegt niet om aan de burger een waarde of een principe voor te stellen, zelfs de waarde «autonomie» niet.

In het model van de pure ethische wet, in een republiek van ayatollahs, zitten we in een sterk ideologisch kader. Dan volstaat het een principe op te leggen, maar welk ?

Het derde model is dat van een compromis waarin er een doel is, bijvoorbeeld de veiligheid, de autonomie, de vrijheid, uiteraard binnen bepaalde dwingende grenzen van de medisch begeleide voortplanting, maar een doel in een realistisch perspectief, wetende dat we hier en nu leven.

Als u me niet kunt antwoorden op mijn vraag welke soort wet moet worden geschreven, dan ben ik erg verveeld. Indien u me antwoordt dat u een ethische wet schrijft waarin een zeer sterke waarde wordt verdedigd, ben ik erg ongerust als democraat. Indien u me antwoordt dat het erom gaat de feiten te volgen, dat men niet op zijn stappen terugkomt, dat bijgevolg de draagmoeiders die zich laten betalen en een toelage kunnen krijgen, reeds voldongen feiten zijn, ben ik eveneens erg ongerust.

Ik heb beloofd u niets te verkopen en ik ga proberen me aan die belofte te houden. Ik weet niet in welke rol ik moet optreden. Mevrouw Nyssens heeft me trouwens geen rol aangeboden door me uit te nodigen. Ik heb het gevoel dat onze bio-ethische debatten — ik sla ze sinds enkele jaren gade vanuit het Raadgevend Comité voor bio-ethiek — ruim met ethiek zijn verzadigd. Dat is niet noodzakelijk goed. Ik ga uit van de hypothese dat we resoluut van een meer antropologische positie moeten uitgaan.

Eigenaardig genoeg verlaat ik daarmee wat ik meende te moeten steunen, namelijk dat, om een wet of een regelgeving op medisch begeleide voortplanting te schrijven, er eerst een bepaald beeld van het menszijn moet zijn. Dat betekent dat de ethiek voor later is. Waarover het gaat is een bepaald beeld van het menszijn. Ik ben niet voor of tegen de meeste dingen die werden geschreven, behalve wat enkele elementen betreft, maar ik sta perplex over het onderliggende beeld van het menszijn dat daaruit blijkt.

U denkt misschien dat de filosoof hoe dan ook geen erg belangrijke dingen zoekt en dat het erop aankomt om regelgeving te scheppen en procedures die ons toelaten samen te leven. Dat is juist, maar de geschiedenis leert ons dat al die wetgeving op iets

nous apprend cependant que toutes ces constructions légitiques reposent sur quelque chose et que la plupart du temps elles s'effondrent parce qu'elles sont fondées sur une base qui n'était pas signée des Pieux Franki, autre mention liégeoise que vous me permettrez, madame Defraigne.

Autrement dit, on a mal construit. Quelle est l'anthropologie de base ? Je me permets une hypothèse. J'ai le sentiment que l'anthropologie de base dans ce modèle des procréations médicalement assistées, est une anthropologie fondamentalement individualiste. Cela me surprend dans un État qui essaie de penser la socialité, l'autonomie des personnes, voire un certain nombre de droits et de devoirs collectifs. J'ai le sentiment que l'anthropologie qui est posée ici est très individualiste; c'est, selon un collègue de l'ULB, une «anthropologie de la prothèse». Au cours du débat qui a précédé, je me suis rendu compte que cette conception d'enfant est en réalité de plus en plus considérée comme la conception d'une espèce de prothèse.

Il était assez intéressant que l'on pense tout à coup à la législation sur le don d'organe, comme si l'enfant à faire par le mérite de la PMA était une espèce de prothèse. Une prothèse c'est une jambe de bois pour qui ? On le sent bien. Pour un certain nombre de couples en souffrance, notamment.

Je crois qu'il est très important — et cela pourrait vous agacer dans cette enceinte, auquel cas je le ferai de toute façon ailleurs — de s'interroger sur les fondements anthropologiques de cette prothèse. Quelle est cette identité de l'enfant qui possède des droits, qui possède des devoirs mais que, au fond, nous pouvons faire un peu comme nous le souhaitons, en fonction de nos attentes ? Tant qu'on n'aura pas fait émerger cette conception anthropologique, cette image de l'Homme, tant qu'on n'aura pas pu la discuter, car nous ne sommes pas forcément d'accord sur cette image, nous risquons de ne pas bien nous comprendre même au moment où l'on se met ensemble pour adopter un texte.

Dernière chose, et j'en resterai là quitte à laisser au secrétariat un certain nombre de notes que j'avais préparées en marge de cette proposition, je voudrais ajouter quelques éléments sur le statut des mères porteuses, sur la demande des couples homosexuels et sur la question de la limite physiologique soulevée par monsieur le sénateur tout à l'heure.

Je trouve cela épatait. Cela me rappelle mes études à Liège et mon doctorat liégeois. À cette époque bénie des années 1970, je lisais Diderot durant mes études à l'Université de Liège. La lecture de la littérature du dix-huitième siècle guérit pas mal d'aigreurs d'estomac, notamment en fin de journée parlementaire. La littérature du dix-huitième siècle est très riche car elle n'est pas un cocktail de concessions. Diderot pose une question encore très intéressante pour nous aujourd'hui. Vous imaginez le concept de Diderot sur la liberté et notamment la liberté sexuelle. L'idée de Diderot est la suivante : la notion de physiologie est une notion idéologique. Excusez-moi, mesdames et messieurs les médecins, vous n'allez pas me croire car vous êtes des scientifiques mais pour Diderot : la physiologie, c'est de l'idéologie. Je trouve que c'est la question que nous nous sommes posée. D'un côté en matière de PMA, nous nous disons qu'à notre époque, avec la science et les techniques dont nous disposons, l'image de nous-mêmes que nous avons, le souci que les gens soient heureux bien entendu, sans oublier la souffrance des couples (ce serait trop facile comme philosophe et je parlerais un ton plus bas dans une salle d'attente en gynécologie, cela n'empêche pas de réfléchir) ... Nous découvrions ainsi avec Diderot que la physiologie est idéologique, c'est-à-dire construite. Nous nous disons donc aujourd'hui : même si je n'y arrive pas avec ma femme dans mon couple, j'estime qu'il est légitime d'utiliser la science pour y arriver. Ainsi on rend un peu de bonheur et l'on peut imaginer que l'enfant qui viendra au monde sera vraiment très très heureux. La médecine, comme toujours, opère cette chose fantastique : une transgression, c'est une chose merveilleuse qui permet d'aller au-delà de la nature. C'est ce que voulait déjà dire Diderot.

berust en dat ze meestal ineenstort wanneer ze geen stevige basis heeft.

Wat is de antropologische basis ? Ik heb het gevoel dat de antropologische basis in de voorstellen inzake medisch begeleide voortplanting een fundamenteel individualistische antropologie is. Dat verbaast me in een Staat die reflecteert over het samenleven, de persoonlijke autonomie en bepaalde collectieve rechten en plichten. Een ULB-collega spreekt over een «prothese-antropologie». Tijdens het vorige debat kreeg ik meer en meer de indruk dat de conceptie van het kind in feite de conceptie van een soort prothese is.

Het is opmerkelijk dat men plots denkt aan de wetgeving over de orgaanliefde, alsof het via medische begeleide voortplanting te verwachten kind een soort prothese is voor een aantal koppels in nood.

Het is belangrijk zich vragen te stellen over de antropologische grondslag van die prothese. Wat is de identiteit van een kind dat rechten en plichten heeft, maar dat we een beetje kunnen maken zoals we het wensen volgens onze verwachtingen ? Zolang die antropologische conceptie, dat beeld van de mens, niet duidelijk is gemaakt, zolang we daarover niet hebben kunnen debatteren, lopen we het risico elkaar niet goed te begrijpen, ook niet op het moment waarop we samen zitten om een tekst aan te nemen.

Ik wil ook iets zeggen over het statuut van de draagmoeders, over de vraag van homoseksuele koppels en over de fysiologische grens die door de senator daarstraks is aangehaald.

Ik vind dat uitdagend. Dat herinnert me aan mijn studie in Luik en mijn doctoraat aldaar. In die gezegende jaren '70 las ik Diderot. De lectuur van de literatuur van de 18e eeuw is goed voor de ziekte maag, met name op het einde van een parlementaire dag. Die literatuur is zeer rijk, want ze is geen cocktail van toegevingen. Diderot stelt een voor ons nog steeds belangwekkende vraag. Stel u het concept van Diderot over de vrijheid en met name de seksuele vrijheid voor. Volgens Diderot is het begrip fysiologie een ideologisch begrip. De artsen zullen dat als wetenschappers niet geloven, maar voor Diderot is dat zo. Ik vind dat dit de vraag is die we ons hebben gesteld. Inzake MBV houden we ons voor dat in onze tijd met zijn wetenschap en techniek en het beeld dat we van onszelf hebben, de zorg dat de mensen gelukkig zijn zonder evenwel het lijden van koppels te vergeten ... Met Diderot ontdekken we dat fysiologie ideologie is, namelijk geconstrueerd. Vandaag houden we onszelf dus voor dat het legitiem is de wetenschap te gebruiken, wanneer een koppel niet op de gewone manier kinderen kan krijgen. Op die manier creëert men geluk en kan men zich voorstellen dat het kind dat ter wereld zal komen heel erg gelukkig zal worden. De geneeskunde zorgt voor dat fantastisch resultaat. Een transgressie is een wonderlijke zaak die het mogelijk maakt de grenzen van de natuur te overschrijden. Dat wilde Diderot al zeggen.

Vous êtes d'accord là-dessus sinon on ne parlerait pas de ce sujet aujourd'hui. Et puis curieusement, on a l'impression que, ça et là dans vos textes, et ce n'est pas par hasard, resurgit la physiologie. J'ai été un peu triste que Mme Verellen me rappelle qu'en principe, statistiquement, je mourrai avant mon épouse légitime. Il s'agit pourtant d'une donnée physiologique qui resurgit. Comme si, madame Defraigne, vous vous laissiez piéger, faute d'avoir relu Diderot. Car tout à coup, l'âge physiologique, la ménopause redevient un élément important. Je voudrais savoir pourquoi. Ne me qualifiez pas d'Antinori. On n'est pas forcés de boire du chianti. On voit bien l'enjeu: y a-t-il ou non des frontières? Je répondrai, monsieur le sénateur, en utilisant un de vos mots: la frontière est arbitraire.

Cela ne signifie pas que cette frontière soit folle, qu'elle soit n'importe quoi, mais simplement que nous nous mettons d'accord pour la poser. Si nous ne sommes pas d'accord, c'est un problème. Si nous sommes d'accord, il faut alors savoir pourquoi. Ceci n'est, je l'espère, pas trop abrasif. Je terminerai en étant désagréable et en exprimant franchement mon idée. Je vous la confie entre nous, personne ne lira ces textes. J'ai le sentiment qu'en matière de mères porteuses et de couples homosexuels, nous ouvrions subitement une frontière qui ne va pas de soi. Nous pouvons décider de le faire.

Les mères seules, les couples homosexuels vivent une histoire parfaitement respectable — la question n'est pas là — mais une certaine anthropologie de la prothèse pourrait admettre que des hommes homosexuels aient recours à l'adoption ou à la PMA ou ne pas l'admettre compte tenu de la frontière qui existe, frontière non physiologique — sinon, je n'aurais pas pu utiliser la PMA — mais symbolique.

Le texte proposé déborde de générosité, à tel point qu'il prend des risques: dans l'état actuel de la définition de l'article 2, «le clonage reproductive est pensable comme l'une des techniques d'avancement». Au nom de cette générosité, ne devons-nous pas, par exemple, rappeler un certain nombre de bornes? D'après moi, il est aujourd'hui «imprudent» à utiliser ce terme au sens de Yonas — de permettre la PMA à des couples homosexuels et de recourir à des mères porteuses. Il est par ailleurs fantastique de pouvoir faire appel à des donneurs externes à un couple dans un certain nombre de situations même si dans mon institution principale, où je suis doyen de Fac, cela ne se fait pas pour des raisons précises — Mme Verellen pourra y revenir. Quoi qu'il en soit, on peut fixer des limites.

Ensuite, s'il est vrai que l'on doit élaborer des lois en matière bioéthique, il est peut-être temps d'ajouter un coefficient. Vous reconnaîtrez que la plupart des sciences qui se sont développées au XX^e siècle ont utilisé dans leurs équations des coefficients. Je pense au coefficient de la temporalité: on n'écrit pas pour l'éternité. Le domaine dont nous parlons étant évolutif, le texte peut comprendre — ce serait un signal légitique fondamental sur le plan philosophique — une espèce de boucle qui, sans détruire le travail ni le reporter à une autre majorité, permet d'attirer l'attention sur la validité limitée des orientations indiquées concernant des matières de grande évolution, une porte n'étant jamais définitivement fermée. De cette façon, on ne se sent pas forcés de tout faire passer dans le premier colis. Selon moi, notre pays a plus que jamais besoin de liberté et je craindrais que vous ne vouliez faire passer trop de choses dans le même colis. Sur une question aussi ouverte, à propos de laquelle le monde entier nous regarde, nous pourrions donner un exemple très intéressant de démocratie dans le temps, non pas dans l'art de renvoyer les problèmes mais dans celui d'établir des procédures où les problèmes ne sont pas ignorés ni renvoyés aux oubliettes mais où ils doivent être traités tenant compte de l'expérience acquise.

Par mon métier, je suis plutôt un spéculateur. Mme Verellen, Luc Roegiers et certains psychiatres s'en tiennent plutôt aux faits. Je me méfierais d'une anthropologie et d'une éthique en l'air et j'aurais besoin d'un retour vers le terrain, de données, d'informations, pas pour faire traîner les choses mais pour en

U bent het daarmee eens, want anders zouden we daarover nu niet praten. Maar dan duikt eigenaardig genoeg her en der, en dat is geen toeval, de fysiologie in de teksten terug op. Mevrouw Verellen stemde me wat triest door me eraan te herinneren dat, statistisch gezien, ik vóór mijn wettige echtgenote zal overlijden. Dat toont aan dat de fysiologie terug op de proppen komt. Plots wordt de fysiologische leeftijd, de menopauze opnieuw belangrijk. Ik wou weten waarom. Bekijk me niet als een Antinori. Bestaan er al dan niet grenzen? Ik antwoord daarop: de grens is arbitrair.

Dat betekent niet dat die grens een gekheid is, onverschillig wat is, maar enkel dat we het erover eens zijn ze te stellen. Als we daarover niet akkoord gaan, is dat een probleem, indien wel moeten we weten waarom. Ik eindig door me onaangenaam te tonen en vrang mijn idee te geven. Ik heb het gevoel dat wij inzake draagmoeders en homoseksuele koppels een grens overschrijden en dat dit niet vanzelfsprekend is. Wij kunnen beslissen om dat te doen.

Alleenstaande moeders en homoseksuele koppels leiden een volkomen respectabel leven, maar een bepaalde prothese-anthropologie zou homoseksuele mannen kunnen toestaan, of juist niet, een beroep te doen op adoptie of MBV, gelet op de bestaande, niet fysiologische, maar symbolische grens.

Het voorstel loopt over van generositeit, zelfs zodanig dat het risico's inhoudt. In artikel 2 wordt het reproductief kloneren beschouwd als één van de technieken die vooruitgang mogelijk maken. Moeten we niet, in naam van die generositeit, aan bepaalde grenzen herinneren? Volgens mij is het vandaag «onvoorzichtig» — ik gebruik die term in de zin van Jonas — MBV toe te staan aan homoseksuele koppels en zijn toevlucht te nemen tot draagmoeders. Het is fantastisch om in bepaalde situaties voor een koppel een beroep te kunnen doen op externe donoren, zelfs als in de instelling waar ik decaan van de faculteit ben, dat om welbepaalde redenen niet gebeurt. Mevrouw Verellen kan daarop terugkomen. Hoe dan ook kunnen grenzen worden gesteld.

Indien er inzake bio-ethiek toch wetten moeten komen, is het misschien tijd daar een coëfficiënt aan toe te voegen. De meeste wetenschappen die in de 20e eeuw werden ontwikkeld, gebruiken coëfficiënten in hun vergelijkingen. Ik denk aan de coëfficiënt van de tijdelijkheid. Men schrijft niet voor de eeuwigheid. Het domein waarover we praten, is evolutief. De tekst kan — dat zou een fundamenteel legitim signaal zijn op filosofisch vlak — een soort terugkoppeling inhouden die, zonder het werk teniet te doen of het over te dragen aan een andere meerderheid, de aandacht vestigt op de beperkte geldigheid van de aangeduide oriëntaties inzake materies met een sterk evolutief karakter. Daardoor wordt de deur nooit definitief gesloten. Op die wijze voelt men zich niet gedwongen alles in één keer te doen passeren. Ons land heeft meer dan ooit nood aan vrijheid en ik vrees dat u er teveel zaken in één keer wil doorbrengen. In een dergelijke open kwestie, waarin de hele wereld naar ons kijkt, kunnen wij een erg interessant voorbeeld van democratie in de tijd geven. Dat is niet het voor zich uitschuiven van problemen, maar het vastleggen van procedures waarbij de problemen niet worden genegeerd of in de schuif worden gestoken, maar waarbij ze moeten worden behandeld rekening houdend met de verworven ervaring.

Door mijn beroep ben ik veeleer iemand die speculeert. Mevrouw Verellen, Luc Roegiers en bepaalde psychiaters houden zich meer aan de feiten. Ik wantrouw een antropologie en een ethiek die zweven en heb nood aan een terugkeer naar het terrein, de gegevens, de informatie, niet om de zaken te rekken, maar om

apprendre davantage à leur sujet. J'ai le sentiment que sur ces matières aussi importantes, un retour vers la réalité s'impose, pour s'en inspirer.

Mme Christine Defraigne (MR). — Reste à savoir si tout désir d'enfant n'est pas en soi fondamentalement individualiste.

M. Philippe Mahoux (PS). — Il risque d'y avoir une confusion. Vous vous êtes adressé à une assemblée sénatoriale en faisant certaines remarques. Toutefois, il ne faudrait pas que vous ayez le sentiment que votre analyse est une réponse à un texte collectif.

En ce qui me concerne, je ne suis pas très éloigné de votre point de vue quant à la nécessité, ou non, d'un texte.

Je pense qu'il y a un véritable problème par rapport à ce que vous avez précisé au sujet de l'adaptation aux faits ou de l'imposition d'une éthique, le texte proposé contenant ces deux concepts.

Nous avons récemment eu un débat éthique et nous avons pris des positions clairement affirmées mais il ne faudrait pas que vous fassiez un amalgame de ces positions à propos des deux textes dont nous discutons. Il serait regrettable que vous repartiez en vous disant que les sénateurs auraient une opinion bien tranchée alors qu'en fait nous sommes en train de nous informer mutuellement.

Mme Christine Defraigne (MR). — Je crois que M. le professeur ne fait pas l'amalgame. Il sait très bien qui a cosigné la proposition.

Mme Clotilde Nyssens (cdH). — Monsieur le professeur, j'ai lu le livre sur les enjeux de la filiation que vous avez mentionnés.

Je suis frappée de voir que la Belgique fait beaucoup de choses. Jusqu'à présent, ces matières sont nationales. Sachant que les pays voisins sont plus restrictifs, je m'interroge à propos d'un « effet d'appel ». La Belgique reçoit bon nombre de demandes de PMA émanant de personnes habitant les pays limitrophes. Comment gérez-vous cette situation ?

M. Michel Dupuis. — Le paradoxe va plus loin. Nous n'avons pas oublié l'être dernier, caniculaire, et le meilleur sort réservé aux vieillards français venus chez nous.

L'image de la Belgique est très curieuse. Nous avons des techniques et des capacités. Toutefois, plutôt que de donner l'impression d'être un paradis, nous donnons l'image d'un immense marché libre, ce qui me plaît beaucoup moins.

En matière de PMA, la qualité est bonne même si nos chiffres sont assez fluctuants, sauf dans les centres de génétique médicale desquels Mme Verellen a parlé.

Aux yeux de l'étranger, nous apparaissions comme un espace de marché libre. Est-ce une bonne image ? Il ne m'appartient pas de me prononcer.

Il est certain que d'aucuns estiment que nous sommes beaucoup trop laxistes, ce qui fait cependant les affaires d'un certain nombre d'équipes, ce que nous savons très bien. D'autres estiment que nous jouons avec le feu ou que, tout simplement, nous sommes dans l'air du temps.

Personnellement, cela me préoccupe beaucoup, non pas que j'aie en charge l'image de marque de la Belgique tout entière mais du point de vue de l'éthique, de la bioéthique européenne notamment, niveau auquel j'interviens, c'est vrai que cela nous coince dans un curieux peloton, un petit groupe, avec l'Angleterre, qui a moins de moyens, et les Pays-Bas.

Je vous avoue que ce qui m'inquiète le plus, c'est qu'un certain nombre de percées bioéthiques de ces dernières années, que l'on doit à l'actuelle majorité, ne possèdent pas ce que j'ai appelé ce petit coefficient de révisibilité.

Une loi sur la bioéthique doit être révisible parce que le domaine évolue. Pour cela, il faut abandonner une certaine

er meer over te leren. Voor die zo belangrijke materies is een terugkeer naar de realiteit vereist om er inspiratie uit te halen.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — De vraag blijft of een kinderwens op zich niet fundamenteel individualistisch is.

De heer Philippe Mahoux (PS). — Er dreigt enige verwarring. U hebt zich tot een vergadering van senatoren gericht en bepaalde opmerkingen gemaakt. U mag niet het gevoel hebben dat uw analyse een antwoord is op een collectieve tekst.

Wat mezelf betreft, sta ik niet ver van uw standpunt af met betrekking tot de vraag of een tekst al dan niet noodzakelijk is.

Er bestaat een echt probleem met betrekking tot wat u verduidelijkt over de aanpassing aan de feiten of het opleggen van een ethiek. De voorgestelde tekst houdt beide concepten in.

Wij hadden onlangs een ethisch debat. Wij hebben duidelijke standpunten ingenomen, maar u mag geen amalgam maken van de standpunten naar aanleiding van de twee teksten waarover wij debatteren. Het zou spijtig zijn indien u zou vertrekken met de overtuiging dat de senatoren een duidelijk omljnde opinie hebben, terwijl wij juist bezig zijn ons te informeren.

Mevrouw Christine Defraigne (MR). — Ik denk dat de professor er geen amalgam van maakt. Hij weet zeer goed wie het voorstel mee heeft ondertekend.

Mevrouw Clotilde Nyssens (cdH). — Ik heb het boek over de problemen inzake afstamming, waarover u het had, gelezen.

Het treft me dat België veel doet op dit vlak. Tot nu toe betreft het nationale materies. Wetende dat de buurlanden restrictiever zijn, heb ik vragen over een « vraageffect ». België krijgt veel vragen voor MBV van mensen die in de buurlanden wonen. Hoe gaat u om met die situatie ?

De heer Michel Dupuis. — De paradox gaat verder. Wij zijn de hete zomer van vorig jaar niet vergeten. Franse bejaarden vonden bij ons een beter onderkomen.

Het beeld van België is merkwaardig. Wij beschikken over technieken en bekwaamheden. Toch geven wij het beeld van een enorme vrije markt in plaats van dat van een paradijs. Dat stuit me tegen de borst.

De kwaliteit van de MBV is goed, zelfs als de cijfers nogal fluctueren, behalve in de centra voor medische genetica waarover mevrouw Verellen sprak.

In de ogen van de vreemdeling verschijnen wij als een soort vrije markt. Is dat goed ? Het komt mij niet toe me daarover uit te spreken.

Duidelijk is dat sommigen ons als veel te laks beschouwen, al doen sommige équipes daardoor goede zaken, zoals we zeer goed weten. Anderen menen dat we met vuur spelen of dat we eenvoudig met de tijd mee willen zijn.

Dat verontrust me zeer, niet omdat ik het imago van heel België moet torsen, maar vanuit het standpunt van de ethiek en met name van de Europese bio-ethiek. Dat duwt ons in een merkwaardige groep, een kleine groep, met Engeland, dat minder middelen heeft, en met Nederland.

Wat me het meest verontrust, is dat een aantal bio-ethische doorbraken van de laatste jaren, die te danken zijn aan de huidige meerderheid, niet wat ik die kleine coëfficiënt van herzienbaarheid inhouden.

Een wet op de bio-ethiek moet kunnen worden herzien omdat die materie evolueert. Om dat te bereiken moet van een zekere

paranoïa qui consiste à dire que faute de clôturer le dossier, les choses sont perdues d'avance. Il faut faire un minimum de confiance intergénérationnelle au législateur.

M. Jacques Germeaux (VLD). — Je suis médecin et librepenseur et le texte me pose un peu problème. Nous allons parfois trop vite. Nous voulons franchir plusieurs étapes en même temps, ce qui crée un climat de permissivité qui risque à terme de porter atteinte à notre crédibilité.

Où situez-vous la limite et quel est votre critère? Je vous entends dire que le mariage homosexuel est manifestement accepté J'ai fait mes études à la VUB, mais je me rappelle qu'il y a vingt ans la KUL jugeait la fécondation *in vitro* diabolique. Je pense qu'une telle fécondation ne se serait pas développée en Belgique si une limite avait été imposée.

Pour moi, la fécondation *in vitro* doit être une possibilité et le mariage homosexuel ne me pose pas davantage de problème direct. J'ai toutefois été confronté à un enfant de 13 ans au sein d'un couple homosexuel et je n'ai pas trouvé de réponse sur le plan philosophique. Je me sens encore mal à l'aise dans cette matière. Vous avez dit que vous marquiez une limite entre ce qui peut se faire et ce qui est interdit, et qu'un coefficient doit être utilisé. Où situez-vous cette limite afin de savoir si celle-ci est dépassée?

M. Michel Dupuis. — Pouvons-nous aller encore un peu plus loin et considérer que la notion de *grens*, de frontière est une notion énigmatique et, plus exactement, herméneutique? Cela signifie que les limites de nos actions sont inspirées par la tradition et qu'elles sont aussi toujours contestées parce que la tradition, naturellement, c'est seulement le passé. Une tradition qui se conserve, c'est un musée, c'est quelque chose de mort. Il reste tout de même que c'est une espèce de tradition dans une société qui ouvre des possibles, progressivement, et qui montre des espaces de frontières.

Je suis convaincu que les frontières ne sont pas *on/off*, que c'est toujours une question de situation naturellement, mais que nous disposons néanmoins d'indications tout à fait intéressantes. Simplement, je suis convaincu que ces frontières n'existent pas sur une carte, et il suffirait de la loupe pour les voir parce que c'est tout petit ... Non, ce n'est pas cela. Cela, ce serait encore un fait. Je suis convaincu que les frontières, c'est quelque chose que nous pouvons interpréter, plus exactement instituer dans un face à face, dans le dialogue. Et cela, c'est une notion typiquement humaine. La question de savoir si j'ai un virus ou non n'est pas d'ordre humain. C'est une question biologique que je peux mesurer. Mais la question de savoir si un couple de deux femmes ou un couple de deux hommes peut élever un enfant qui va trouver un équilibre, n'est pas simplement une notion de fait, c'est largement une notion qu'il faudra interpréter. La tradition nous fournit quelques données. La tradition nous dit que cela ne marche jamais à deux. Ce n'est pas pour rien que dans le régime chrétien, le Dieu unique est trois. Ce n'est pas par hasard, c'est pour vivre et grandir. Manifestement, c'est vrai pour les êtres humains. On a besoin de triangulation, pour parler comme les psychologues. Cela veut dire que ce qui nous apparaît comme une espèce de petit contrat à deux, une espèce de contrat bilatéral — ma femme et moi, nous nous aimons bien, nous allons faire un enfant — est complètement fantomatique. Cela ne marche pas comme cela. Au moment où moi je suis père, je suis père parce que je suis le fils d'une fratrie et d'une filiation, etc. Tout cela est beaucoup plus complexe et, dans ce modèle complexe, je crois vraiment que les frontières ne sont pas en noir ou blanc mais que, d'une certaine manière, elles ressortissent à ce que les vieux Anglais appelaient le *moral sense*, le *sensus moralis* des Romains.

Je termine par une question simpliste, mais que j'adresse souvent à mes étudiants, rarement aux sénateurs.

J'adore le piano et je veux que mon fils en joue. Ne serait-il pas souhaitable que je puisse lui greffer un troisième bras, de manière

paranoïa worden afgestapt die erin bestaat te stellen dat, wanneer het dossier niet wordt gesloten, de zaken vooraf verloren zijn. Er moet een minimum aan intergeneratieel vertrouwen aan de wetgever worden gegeven.

De heer Jacques Germeaux (VLD). — Ik ben arts en vrijzinnig en ik heb het ook een beetje moeilijk met de tekst. Soms gaan we te snel. We willen verschillende stappen tegelijk zetten en daardoor ontstaat een te libertijns vrije sfeer die op termijn onze geloofwaardigheid dreigt aan te tasten.

Waar legt u de grens en welk criterium hanteert u? Ik hoor u zeggen dat het homohuwelijk blijkbaar aanvaard is. Ik heb aan de VUB gestudeerd, maar ik herinner mij dat in-vitrofertilisatie aan de KUL twintig jaar geleden des duivels was. Ik kan me voorstellen dat er nu geen dergelijke fertilisatie in België zou zijn geweest, indien er toen een grens was getrokken.

Voor mij moet in-vitrofertilisatie kunnen, ik heb ook niet direct problemen met een homohuwelijk. Ik werd evenwel geconfronteerd met een kind van dertien jaar uit een homokoppel en ik ben er filosofisch nooit uitgeraakt. Ik voel me nog altijd slecht in die materie. U zei dat u een grens stelt aan wat kan en niet kan en dat daarvan een coëfficiënt moet gekoppeld worden. Maar waar trekt u die grens, zodat ik dit ook kan aanvoelen als een brug te ver.

De heer Michel Dupuis. — Kunnen we nog verder gaan en het begrip grens als raadselachtig beschouwen en, exacter, als een hermeneutisch begrip? Dat betekent dat de grenzen van ons handelen door de traditie worden geïnspireerd en ook altijd worden gevraagd omdat de traditie uiteraard enkel het verleden belichaamt. Een traditie die zich inkapselt is een museum, iets dood. Toch is het in een samenleving een soort traditie die, geleidelijk aan, mogelijkheden opent en begrensde ruimten toont.

Ik ben ervan overtuigd dat grenzen niet *on/off* zijn en dat het altijd een probleem van situering is, maar dat we toch over belangwekkende aanduidingen beschikken. Alleen, die grenzen staan niet op een kaart en zijn niet met een loep te ontwaren. Grenzen zijn iets dat we kunnen interpreteren, kunnen vaststellen in een dialogische confrontatie. Dat is een typisch menselijk begrip. De vraag of ik al dan niet een virus heb is een biologische vraag die ik kan meten. De vraag of twee mannen of twee vrouwen een kind een evenwichtige opvoeding kunnen geven, is geen louter feit, maar iets dat interpretatie behoeft. De traditie reikt ons hier enkele gegevens aan. De traditie zegt ons dat zo iets nooit met twee gaat. Niet voor niets is in het christendom de ene god een drieeenheid. Dat is geen toeval. Dat dient om te leven en te groeien. Dat is duidelijk ook waar voor de mensen. Zoals psychologen zeggen is er driehoeksmeting nodig. Wat een bilateraal contract lijkt — mijn vrouw en ik houden van elkaar en gaan een kind maken — is een fantasie. Zo gaat dat niet. Op het ogenblik dat ik vader wordt, ben ik een vader omdat ik de zoon ben van een broederschap en van een afstamming. Dat alles is erg complex en in dat complexe model zijn de grenzen niet zwart-wit, maar behoren ze op een bepaalde wijze tot wat de oude Engelsen de moral sense en de Romeinen de *sensus moralis* noemden.

Ik eindig met een eenvoudige vraag die ik dikwijls aan mijn studenten stel.

Ik hou van piano en wil dat mijn zoon piano speelt. Is het wenselijk dat ik hem een derde arm geef om hem beter te doen

à ce qu'il joue encore mieux ? Serait-ce humanisant d'avoir cette prothèse complémentaire d'un troisième bras ? Je fais l'hypothèse que nous avons en nous une petite voix qui nous dit : « Cela, c'est un peu *crazy* », alors que si on peut mettre au point une prothèse mécanique pour remplacer un bras qui a été blessé et qui permettra non seulement de jouer du piano mais de caresser un corps, ce qui est quand même bien plus subtil, tout le monde approuvera.

Je crois que nous sommes confiants en l'humanité dans ces choses un peu énigmatiques. C'est pourquoi il faut y aller doucement, pas parce qu'on a peur, mais parce qu'on construit quelque chose qui est délicat.

Il arrive que les gens ne soient pas contents; ce sont des électeurs, qui sont des clients et qui revendent des droits. Devez-vous répondre à des revendications, à des gens ayant peur d'une discrimination, etc. ? Mais cela, ce n'est pas de la bioéthique, c'est du management.

Mme Christine Verellen. — Concernant les secrets de famille, je dirai que je suis généticienne et non psychiatre et que je passe ma vie à faire des arbres généalogiques sur deux, trois ou quatre générations. J'ai observé personnellement, dans toutes les familles que j'ai rencontrées, que les secrets de famille sont le plus souvent des choses pesantes. En général, les sujets ont des difficultés à sortir de ces secrets de famille et à se réaliser complètement.

Vous me direz qu'il y a une exception bien connue en la personne d'Hergé. Celui-ci avait vraisemblablement un demi-frère. Il semblerait que, dans cette famille, la grand-mère était domestique dans un château et qu'elle avait eu deux enfants naturels. Hergé n'a jamais su qui était son grand-père. Le secret des origines de Hergé est un problème qui l'a marqué toute sa vie.

Il ressort d'analyses psychanalytiques de ses œuvres, que l'on peut mettre des noms de sa famille sur les différents personnages. Il y a les Dupont-Dupond qui tournent toujours en rond et ne trouvent jamais de solution parce qu'ils incarnent ce secret de famille que l'on n'arrive pas à résoudre. Il y a la Castafiore. La première fois qu'on la rencontre dans un album de Tintin, c'est quand elle chante un opéra dont le thème est l'histoire d'une femme ayant eu un enfant de père inconnu. La vie d'Hergé fut une réussite. Il a réussi sa vie dans un certain domaine. Ce fut une possibilité de créativité.

J'ai très fort confiance dans la possibilité de créativité des êtres humains, même dans des circonstances difficiles, mais pour être confrontée en génétique à des personnes ignorant leurs origines, des adolescents qui sont des enfants adoptés et qui souffrent de maladies génétiques, je sais que le secret des origines, qu'il soit connu ou non, a habituellement des implications sur plusieurs générations. Il est différent, à mon sens, de vivre des choses qui se sont réellement passées que de proposer dans une loi une multiplication des secrets de famille.

Je crois que ça, c'est une difficulté. Il y a suffisamment de problèmes à résoudre pour vouloir encore activement s'arroger le droit au secret en tant que parents alors que son enfant, une fois adolescent, risque tôt ou tard de le découvrir soit par accident soit lors de problème entre ses parents, les couples qui recourent à la PMA étant comme tous les couples belges et risquant à un moment ou l'autre de ne plus s'entendre. Il y a donc des risques de révélation brutale du secret de famille. Que fera-t-on alors de ces enfants ? On joue un jeu dont on ne mesure pas toutes les conséquences.

Je ne connais votre proposition de loi que depuis quinze jours et je n'ai pas encore réfléchi à l'ensemble des interrogations qu'elle soulève, mais dans quelle position met-on les enfants, les futurs adolescents et les adultes ?

Je réalise un certain nombre de recherches de paternité dans notre centre de génétique et je me rends souvent compte de l'importance accordée à la paternité biologique alors même que l'entente est excellente avec les pères éducatifs. On pourrait se

speler ? Zou dat leiden tot meer menselijkheid ? Ik ga ervan uit dat we in ons een kleine stem hebben die zegt dat zoets krankzinnig is. Anderzijds zal iedereen ermee akkoord gaan om een mechanische prothese te maken die toelaat piano te spelen en een lichaam te strelen, om een gewonde arm te vervangen.

Ik denk dat we vertrouwen hebben in de mens voor dat soort raadselachtige dingen. Daarom moet dit voorzichtig worden aangepakt, niet omdat we bang zijn, maar omdat er iets delicate wordt gemaakt.

Het gebeurt dat mensen niet tevreden zijn. Dat zijn kiezers en dat zijn cliënten die rechten opeisen. Moet u antwoorden op eisen, aan mensen die bang zijn voor een discriminatie, enz. ? Dat is geen bio-ethiek, maar management.

Mevrouw Christine Verellen. — Wat de familiegeheimen betreft: ik ben een specialist in genetica en geen psychiater. Ik maak genealogische stambomen op twee, drie en vier generaties. Ik heb zelf vastgesteld, in alle families die ik heb ontmoet, dat familiegeheimen meestal zwaarwegende zaken zijn. Over het algemeen hebben subjecten het moeilijk om uit die familiegeheimen te treden en zich volledig te ontplooien.

U zult me antwoorden dat er een bekende uitzondering is, namelijk Hergé. Die had klaarblijkelijk een halfbroer. In die familie zou de grootmoeder huismeid zijn geweest in een kasteel en twee natuurlijke kinderen hebben gehad. Hergé heeft nooit geweten wie zijn grootvader was. Het geheim van zijn oorsprong heeft het hele leven van Hergé getekend.

Uit psychoanalytische analyses van zijn werk blijkt dat op verschillende personages namen uit zijn familie kunnen worden gekleefd. Er zijn de Janssen-Janssens die altijd maar in rondjes draaien en geen oplossing vinden, omdat ze dat familiegeheim, dat maar niet opgelost geraakt, belichamen. Er is Castafiori. De eerste keer dat men ze in een album van Kuifje tegenkomt, zingt ze een opera waarvan het thema de geschiedenis is van een vrouw die een kind van een onbekende vader heeft. Het leven van Hergé was geslaagd. Hij slaagde in een bepaald domein. Het werd een mogelijkheid om creatief te zijn.

Ik heb een sterk vertrouwen in de creativiteit van de mens, zelfs in moeilijke omstandigheden. Ik weet echter, omdat ik geconfronteerd word met mensen die hun oorsprong niet kennen en met adolescenten die werden geadopteerd en die aan genetische ziekten lijden, dat het geheim van de oorsprong, of het nu bekend is of niet, gewoonlijk implicaties voor verschillende generaties heeft. Het is een verschil om werkelijk gebeurde zaken te beleven, en in een wet een verveelvoudiging van familiegeheimen voor te stellen.

Dat is een moeilijkheid. Er zijn al genoeg problemen die moeten worden opgelost dan dat ouders zich nog het recht op het geheim zouden willen toe-eigenen, terwijl hun kind, eens adolescent, vroeg of laat dat geheim dreigt te ontdekken, hetzij per ongeluk, hetzij naar aanleiding van problemen tussen de ouders. Het risico bestaat dus dat het familiegeheim op een brutale wijze wordt onthuld. Wat zal er dan met die kinderen gebeuren ? Men speelt een spel waarvan niet alle gevolgen bekend zijn.

Ik ken uw wetsvoorstel nog maar twee weken en heb nog niet nagedacht over alle vragen die het oproept, maar in welke situatie plaatst men de kinderen, de toekomstige adolescenten en de volwassenen ?

Ik doe een aantal onderzoeken naar ouderschap en ik geef me dikwijls rekenschap van het belang dat wordt gehecht aan de biologische afstamming, zelfs als de verstandhouding met de opvoedende vader uitstekend is. Men kan verwijzen naar een beroemd

référer à un homme célèbre : le seigneur Jésus-Christ qui avait un père biologique mystérieux et un père éducatif. En 2004, les pères biologiques ont une importance reconnue et par les couples et par le législateur. On se réfère à cette notion de père biologique dans les procédures de divorce, par exemple. Dans le mental de la société c'est ainsi.

M. François Roelants du Vivier (MR). — Mon observation consistait simplement à dire que la loi prévoit déjà ce secret en ce qui concerne l'adoption. Donc la situation vécue dont vous parlez l'est par des personnes qui ont été adoptées. Le traumatisme que vous expliquez, ils le vivent.

Mme Christine Verellen. — Les enfants adoptés sont déjà là, ils sont présents sur la terre lors de l'adoption. Simplement, ils n'ont pas de parents pour s'occuper d'eux.

M. François Roelants du Vivier (MR). — Quelle est donc la différence selon vous ?

Mme Christine Verellen. — Lorsqu'un enfant souffre d'une maladie neuromusculaire, puisqu'il est là, la plupart des gens disent : il est là, il faut être solidaire, on s'en occupe, on essaie de faire au mieux pour cet enfant. Par contre, il ne viendrait pas à l'idée, en général, de dire : on va fabriquer un enfant pour le donner en adoption. Ce n'est pas imaginable. Sauf éventuellement pour les PMA.

Activement, médicalement, faire en sorte que, par la loi, des enfants soient d'emblée exclus de la connaissance de leurs parents biologiques, me pose problème. C'est mon point de vue.

Dans un cas, l'enfant est là, dans l'autre vous le faites volontairement, avec la bénédiction de tout le monde.

M. Michel Dupuis. — Je trouve intéressant dans le texte de Mme De Schampelaere l'hypothèse du guichet A et du guichet B qui permet de concilier les intérêts des donneurs et ceux de l'enfant. Le donneur reste libre, il décide si l'on transmet ou non l'information. Par contre, l'enfant conserverait toujours le droit de savoir qu'il y a eu un donneur et de savoir si celui-ci choisit d'être ou non identifiable. De toute façon, nous sommes dans le tragique. Nous sommes en train d'organiser ou de réguler des situations tragiques, mais il faudrait qu'elles soient le moins tragiques possible.

M. François Roelants du Vivier (MR). — C'est la même chose pour l'adoption. La même situation est vécue dans le cas de l'adoption. L'adopté a le droit de savoir qu'il a été adopté et de savoir si ses parents biologiques ont accepté ou non d'être identifiables.

Je me pose la question car vous dites que, dans un cas, l'enfant est là. Pourtant, là aussi, il y a un désir d'enfant pour des parents qui ont cherché un enfant à adopter.

M. François Roelants du Vivier (MR). — Y a-t-il une différence manifeste entre cette situation et celle de la mère porteuse ?

Mme Christine Verellen. — Un enfant adopté répond au désir d'un couple d'avoir des enfants. Les gens qui souhaitent adopter un enfant, qu'ils en aient déjà ou non, ont un désir très fort car l'adoption est un véritable parcours du combattant en Belgique.

Je suis payée pour le savoir parce que parmi les parents présentant une affection génétique qu'ils ne veulent pas transmettre, certains décident d'adopter un enfant. Les enfants adoptés sont des enfants qui, pour un motif ou un autre, louable ou non, n'ont plus de parents éducatifs. Il y a donc une rencontre, positive selon moi, entre le désir des parents qui souhaitent adopter un enfant et un enfant sans parents éducatifs.

On autorise l'adoption des enfants parce que l'on estime préférable pour un enfant sans parents éducatifs d'être accueilli par un

man. Jezus Christus had een mysterieuze biologische vader en een vader die hem opvoedde. In 2004 is het belang van de biologische vader erkend zowel door de koppels als door de wetgever. Men verwijst bijvoorbeeld naar de biologische vader bij echtscheidsprocedures. De maatschappelijke mentaliteit is nu zo.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Ik wou enkel zeggen dat de wet reeds dat geheim voorziet bij de adoptie. De beleving die u vermeldt, bestaat dus reeds bij geadopteerden. Zij beleven dat traumatische.

Mevrouw Christine Verellen. — De geadopteerde kinderen zijn er reeds op het ogenblik van de adoptie. Ze hebben enkel geen ouders om voor hen te zorgen.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Wat is dan volgens u het verschil ?

Mevrouw Christine Verellen. — Wanneer een kind aan een spierziekte lijdt, zeggen de meeste mensen dat men solidair moet zijn en men moet proberen het beste voor dat kind te doen. Anderzijds zou men over het algemeen niet op het idee komen om een kind te maken om het te laten adopteren. Dat kan men zich niet voorstellen, behalve misschien voor de MBV.

Vanuit medisch oogpunt vind ik het problematisch dat het wettelijk mogelijk wordt gemaakt dat kinderen op een actieve wijze van in het begin wordt belet hun biologische ouders te kennen.

In het ene geval is het kind er, in het andere wordt het opzettelijk gemaakt, met de zegen van iedereen.

De heer Michel Dupuis. — Ik vind de hypothese van een loket A en een loket B in het voorstel van mevrouw De Schampelaere interessant. Dat maakt het mogelijk de belangen van donoren en van het kind te verzoenen. De donor blijft vrij. Hij beslist of al dan niet informatie wordt doorgegeven. Anderzijds behoudt het kind altijd het recht te weten dat er een donor is en of deze ervoor heeft gekozen of hij identificeerbaar is. In elk geval is dit een tragische situatie. Wij zijn bezig tragische situaties te organiseren of te regelen, maar we moeten erop letten dat de tragiek zo klein mogelijk is.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Dat geldt ook voor de adoptie. Dezelfde situatie wordt bij adoptie beleefd. De geadopteerde heeft het recht te weten dat hij geadopteerd is en of zijn biologische ouders aanvaard hebben te kunnen worden geïdentificeerd.

U zegt dat in het ene geval het kind er reeds is. Maar ook in dat geval is er de kinderwens van ouders die een kind wilden adopteren.

De heer François Roelants du Vivier (MR). — Is er een manifest verschil tussen deze situatie en die van een draagmoeder ?

Mevrouw Christine Verellen. — Een geadopteerd kind beantwoordt aan de wens van een koppel om kinderen te hebben. De mensen die een kind wensen te adopteren, of ze nu al kinderen hebben of niet, hebben een zeer sterke wens, want adoptie veronderstelt in België het doorlopen van een echt strijdparcours.

Ik ben betaald om het te weten. Tussen de ouders die een genetische aandoening hebben die ze niet willen doorgeven zijn er die beslissen een kind te adopteren. Geadopteerde kinderen zijn kinderen die, om de een of andere reden, lovenswaardig of niet, geen opvoedende ouders meer hebben. Er is dus een positieve ontmoeting tussen de wens van ouders die een kind wensen te adopteren en een kind zonder ouders die het opvoeden.

Men staat adoptie toe omdat men van mening is dat het beter is voor een kind zonder opvoedende ouders om te worden opgevan-

couple désireux d'avoir un enfant. L'enfant existe déjà et il y a rencontre de deux nécessités, de besoins et de désirs mutuels.

L'expérience montre que, sauf exceptions, lorsque les enfants adoptés arrivent à l'adolescence, certains parents connaissent des difficultés, comme la plupart des parents, mais que la souffrance des enfants adoptés semble souvent plus importante que celle des autres enfants.

Cependant, en l'occurrence, les enfants existent déjà et prévoir dans un texte de loi de «fabriquer» des enfants qui ne connaîtront probablement jamais leurs origines me paraît une démarche différente. Il s'agit de personnes et le fait de prendre une telle décision pour un tiers me pose quelque peu problème.

IV. DISCUSSION GÉNÉRALE

Mme Defraigne évoque que la FIV existe depuis 1978 — naissance de Louise Browne en Grande-Bretagne — et que 2 000 bébés naissent chaque année dans notre pays grâce aux techniques médicales.

Un couple sur cinq consulte pour infertilité. Deux arrêtés royaux règlent cette matière : un arrêté royal fixant les normes auxquelles les centres de programmes de soins «médecine de la reproduction» doivent répondre et un arrêté royal fixant les modalités de remboursement de FIV (remboursement de 6 cycles jusqu'à 43 ans maximum). Mais rien ne dit qui peut en bénéficier, ni comment. Chaque établissement est libre de fonctionner comme il l'entend.

Tout cela nous amène à se poser la question de l'utilité d'une loi en cette matière. Suite aux auditions extrêmement intéressantes, la nécessité d'une loi me semble confirmée et tend à répondre à une demande du corps médical. L'oratrice cite pour illustrer ce point notamment les orateurs suivants :

— M. le professeur Michel Dubois (CHR de Liège) soutient l'initiative;

— M. le professeur Comhaire: «Je m'occupe depuis 14 ans de la médecine reproductive, principalement dans le domaine de la stérilité masculine. Avec cette proposition de loi, les choses seront réglées plus précisément.»

— M. le professeur Roegiers (UCL): «Une loi sur la PMA est nécessaire. Le vide juridique fait désordre. Il est toujours utile de pouvoir se référer à une loi.»

— Mme Roelandt, présidente du Comité consultatif de bioéthique: «Il est clair qu'il faut légiférer.»

— Mme Rosita Winckler (Ulg): «il appartient aux hommes et aux femmes politiques de proposer des lois qui réglementent un certain nombre de domaines parce qu'ils sont les seuls à être responsables de leurs actes devant l'opinion publique. Cette proposition de loi contient toute une série d'éléments positifs tout en soulignant quelques difficultés.»

gen door een koppel dat kinderen wenst. Het kind is er al en twee behoeften en wederzijdse wensen ontmoeten elkaar.

Behalve in uitzonderlijke gevallen toont de ervaring dat, wanneer geadopteerde kinderen in de adolescentie komen, bepaalde ouders problemen krijgen, zoals de meeste ouders, maar dat het lijden van de geadopteerde kinderen dikwijls groter is dan dat van andere kinderen.

Nochtans zijn die kinderen er al. In een wettekst bepalen dat kinderen kunnen worden «gefabriceerd» die waarschijnlijk nooit hun afkomst zullen kennen, lijkt me een andere stap. Het gaat om mensen en het nemen van een dergelijke beslissing voor een derde is voor mij problematisch.

IV. ALGEMENE BESPREKING

Mevrouw Defraigne herinnert eraan dat IVF sinds 1978 — het geboortejaar van Louise Browne in Groot-Brittannië — bestaat, en dat in ons land elk jaar 2 000 baby's geboren worden dankzij medische technieken.

Eén koppel op vijf raadpleegt een arts in verband met onvruchtbaarheid. Twee koninklijke besluiten regelen die aangelegenheid : een koninklijk besluit houdende vastelling van de normen, waaraan de zorgprogramma's «reproductieve geneeskunde» moeten voldoen om erkend te worden en een koninklijk besluit, dat de nadere regels bepaalt voor de terugbetaling van IVF (terugbetaling van 6 cycli tot de leeftijd van 43 jaar). Er staat echter nergens vermeld wie daarvoor in aanmerking komt, noch op welke wijze. Elke instelling is vrij om te werken zoals zij het wil.

De vraag is dan ook of er wel nood is aan een wet terzake. Na het horen van de bijzonder interessante hoorzittingen lijkt het nu vast te staan dat een wet noodzakelijk is, en dat de medische wereld vragende partij is. Spreekster verwijst ter illustratie naar de volgende sprekers:

— professor Michel Dubois (CHR Liège) steunt het initiatief;

— professor Comhaire: «Ik ben veertig jaar bezig met reproductieve geneeskunde, voornamelijk op het gebied van mannelijke infertilité. Met dit wetsvoorstel worden bepaalde zaken preciezer geregeld»;

— professor Roegiers (UCL): «Een wet op de MBV is nodig. Door de juridische leemte heerst er enige wanorde. Het is altijd nuttig om op wetteksten te kunnen steunen»;

— mevrouw Roelandt, voorzitster van het raadgevend Comité voor de bio-ethiek: «Het is duidelijk dat wetgevend moet worden opgetreden»;

— mevrouw Rosita Winckler (Ulg): «het is de taak van politici wetten voor te stellen om bepaalde materies te regelen omdat alleen zij daarover verantwoording afleggen bij de publieke opinie. Dit wetsvoorstel bevat een aantal positieve elementen, maar er zijn ook nog enkele pijnpunten»;

— Autre élément important sur lequel Mme Winceler a insisté : «Dans la mesure où la société intervient dans les PMA, notamment grâce au remboursement INAMI et à la mise sur pied d'équipes médicales, je considère que le législateur n'est pas un intrus lorsqu'il cherche à déterminer certaines indications de PMA.»

Cet argument semble essentiel : l'utilisation de fonds publics implique que des balises claires et des garde-fous soient posés. Certains disent qu'il ne faut pas légiférer car il n'existe pas de législation en matière de procréation naturelle. Pour Mme Defraigne, *a contrario*, c'est précisément parce qu'elle n'est pas naturelle qu'une loi est nécessaire. De plus, l'artificialisation de la procréation met les individus, tant les demandeurs, les soignants et les politiques en position de pouvoir et de devoir décider en trouvant un équilibre tant entre l'individuel et le bien commun, qu'entre les désirs et les besoins.

Autre point à trancher : les techniques de procréation médicalement assistée constituent-elles un moyen alternatif à la procréation naturelle et donc sont accessibles à tous sans conditions, ou doit-on les réserver aux couples souffrant de stérilité ou d'infertilité ? L'oratrice pense que ces techniques doivent rester au service de couple, qu'elle que soit sa composition. La triangulation de la cellule familiale me semble essentielle, comme le soulignait le professeur Roegiers. La stérilité ou l'infertilité du couple, est la pierre d'achoppement de cette proposition de loi.

Un autre choix reste également à faire : quel modèle de famille privilège-t-on en déterminant qui a droit à la procréation médicalement assistée ? Le membre signale qu'en matière d'adoption, la loi précise les critères auxquels doivent répondre les candidats, alors que la procédure est à charge des demandeurs et pas de la société. Le bien-être de l'enfant en est évidemment la raison. On décrit donc qui peut être parents.

Enfin, lorsque le Code pénal interdit l'inceste, c'est le législateur qui intervient pour condamner ce genre de pratiques au sein de la cellule familiale. Considère-t-on cela comme une intrusion dans la sphère privée ? Mme Defraigne ne le pense pas.

Autre argument en faveur d'une loi : si le législateur s'est prononcé en fixant les modalités des transplantations d'organes, de l'euthanasie ou de la recherche sur les embryons *in vitro*, pourquoi ne pourrait-il pas intervenir pour réglementer la procréation médicalement assistée ?

Enfin, d'autres pays comme la France ou la Grande-Bretagne se sont déjà dotées d'une législation et ne semblent pas vouloir le regretter ? La nouvelle loi sur la bioéthique actuellement en discussion en

— een ander punt waarop mevrouw Winckler heeft aangedrongen : «Aangezien de samenleving bijdraagt in de kosten van de MBV, via de terugbetaaling door het RIZIV en de oprichting van medische teams, meen ik niet dat de wetgever inbreekt wanneer hij bepaalde indicaties tracht vast te leggen voor MBV.»

Dat argument lijkt essentiel : het aanwenden van overheids geld impliceert een duidelijke afbakening van wat kan en niet kan. Sommigen beweren dat de wetgever terzake niet moet optreden omdat men dat voor natuurlijke voortplanting ook niet doet. Voor mevrouw Defraigne is een wet echter juist een noodzaak omdat die voortplanting niet natuurlijk verloopt. Dat het om een kunstmatige voortplanting gaat, plaatst de personen — de aanvragers, de zorgverleners en de beleidsvoerders — boven dien in een positie waarin ze kunnen en moeten beslissen en trachten een evenwicht te vinden tussen individuele belangen en het algemeen belang, tussen wensen en noden.

Ook een andere vraag wacht op een antwoord : vormen de medisch begeleide voortplantingstechnieken een alternatief voor de natuurlijke voortplanting en moeten zij bijgevolg onvoorwaardelijk voor iedereen beschikbaar zijn, of moeten zij voorbehouden worden aan koppels die lijden aan sterilité ? Spreekster meent dat die technieken ten dienste moeten blijven van het koppel, ongeacht de samenstelling ervan. De triangulatie van het gezin lijkt haar essentieel, zoals ook professor Roegiers verklaard heeft. De onvruchtbaarheid van het koppel is de hoeksteen van dit wetsvoorstel.

Er moet nog een keuze worden gemaakt : naar welk gezinsmodel gaat de voorkeur om te bepalen wie recht heeft op de medisch begeleide voortplanting ? Het lid wijst erop dat de wet voor adoptie de criteria bepaalt waaraan kandidaten moeten voldoen, terwijl de procedure ten laste van de verzoekers is en niet van de samenleving. De reden daarvoor is natuurlijk het welzijn van het kind. Bepaald wordt dus naar wie het ouderschap kan gaan.

Wanneer het Strafwetboek incest verbiedt ten slotte, is dat de wetgever die optreedt om dergelijke praktijken binnen het gezin te veroordelen. Beschouwt men dat als een inbreuk op de privacy ? Mevrouw Defraigne denkt van niet.

Nog een argument voor een wet : de wetgever heeft een standpunt ingenomen bij het vastleggen van de voorwaarden inzake orgaantransplantatie, euthanasie of onderzoek op embryo's *in vitro*, waarom zou hij dan niet kunnen optreden om de medisch begeleide voortplanting te reglementeren ?

Andere landen zoals Frankrijk en Groot-Brittannië hebben reeds een wetgeving ingevoerd en lijken er geen spijt van te hebben. De nieuwe wet betreffende de bio-ethiek waarover in Frankrijk een debat aan de

France ne remet en cause la nécessité de la loi. Au contraire, l'objectif est d'y apporter des éléments neufs pour être davantage effective.

Quels sont les dangers de l'absence de législation ? Actuellement, tout semble bien se passer dans les centres de procréation médicalement assistée de notre pays. Les bonnes pratiques médicales sont d'application. Mais qu'en est-il de demain, faut-il attendre que le professeur Antinori, ou une autre personnalité du même genre, vienne travailler chez nous faute de pouvoir le faire dans son pays comme il l'entend. Faut-il toujours attendre des catastrophes avant d'intervenir ? L'expérience dans d'autres domaines nous prouve le contraire.

Faut-il attendre que le phénomène d'aspiration s'accentue quand on connaît le nombre de Français qui viennent en Belgique dans le but de se faire inséminer, ne répondant aux critères stricts de la législation française ? Notre pays doit-il rester le paradis du tout est possible ?

On lit souvent dans la presse relatant à l'étranger des cas de fécondations *in vitro* les plus farfelus les uns que les autres comme par exemple dans *La Libre Belgique* du 21 juin 2001 : « Mère à 62 ans, du fils de son frère ».

Autre point: l'absence d'une loi ne garantit pas l'uniformité des pratiques et, pour toutes les personnes concernées, un accès égal à l'information relative à ces techniques compliquées et éprouvantes psychologiquement. Non à une médecine à plusieurs vitesses !

Enfin, on constate une hausse sensible des demandes (jusqu'à 30 %) de fécondations *in vitro* dans les différents centres belges depuis le 1^{er} juillet 2004, date qui a ouvert la porte au remboursement. Si on n'intervient pas, on assistera très vite à l'apparition d'un nouveau gouffre dans la sécurité sociale.

Pour toutes ces raisons, l'oratrice estime que légiférer consiste à donner un cadre défini qui soit suffisamment large et souple pour y intégrer les évolutions des techniques. Une loi, quelle qu'elle soit, n'est jamais immuable et doit être adaptée aux réalités de terrain.

Pour rappel, Mme Defraigne ne prétend pas détenir la vérité révélée et absolue sur cette délicate question. Elle a toujours été ouverte à la discussion et est prête à adapter le texte comme il se doit pour tenir compte des observations formulées par les gens de terrain.

En conséquence, elle est prête à modifier sa position notamment sur les points suivants :

— Établir en interdiction l'insémination post mortem. Il semble que cela réponde à une demande unanime. Les personnes qui désirent bénéficier d'une procréation médicalement assistée doivent donc être vivantes.

gang is, doet geen afbreuk aan de nood aan de wet. Het is integendeel de bedoeling nieuwe gegevens aan te dragen, om efficiënter te zijn.

Wat zijn de gevaren indien er geen wettelijke regels zijn ? Momenteel lijkt alles goed te gaan in de centra voor medisch begeleide voortplanting in ons land. De medische gedragscode vindt toepassing. Maar wat staat er morgen te gebeuren ? Moeten we wachten tot professor Antinori, of een soortgelijke beroemdheid hier komt werken omdat hij dat in eigen land niet mag doen zoals hij wil ? Moet er steeds eerst een ramp gebeuren voor iemand optreedt ? De ervaring op andere gebieden bewijst ons het tegendeel.

Moeten we wachten tot de aanzuigingskracht nog groter wordt, als bekend is hoeveel Fransen naar België komen om zich te laten insemineren, terwijl ze niet aan de strenge criteria van de Franse wetgeving voldoen ? Moet ons land een paradijs blijven waar alles mogelijk is ?

Vaak leest men in de pers over de bizarste invitrobevruchtingen in het buitenland, bijvoorbeeld in *La Libre Belgique* van 21 juni 2001 : « Mère à 62 ans, du fils de son frère ».

Ander punt: het ontbreken van een wet waarborgt geen eenvormige praktijk en evenmin een gelijke toegang voor elkeen tot informatie over die ingewikkelde en psychologisch belastende technieken. Nee tegen een duale geneeskunde !

Ten slotte stelt men een aanzienlijke stijging vast van de aanvragen (tot 30 %) van de invitrobevruchting in de diverse Belgische centra sinds 1 juli 2004, datum waarop de ingreep voor terugbetaaling in aanmerking komt. Indien niet wordt opgetreden, zal er heel snel een nieuwe put in de sociale zekerheid opduiken.

Om al die redenen meent spreekster dat de wetgever een duidelijk omlijnd kader moet aanreiken dat ruim en soepel genoeg is om er de technische ontwikkelingen mee op te vangen. Er bestaat niet zoets als een wet van Meden en Perzen, elke wet moet worden aangepast aan de werkelijkheid.

Mevrouw Defraigne herhaalt dat haar mening over die delicate zaak geen evangelie is. Ze stand steeds open voor discussie en is bereid de tekst aan te passen om rekening te houden met de opmerkingen van de practici.

Ze is bijgevolg bereid haar standpunt op de volgende punten te wijzigen :

— De post-morteminseminatie verbieden. Kennelijk is iedereen het daarover eens. Wie een beroep wil doen op medisch begeleide voortplanting moet dus in leven zijn.

— Ne plus exiger l'aval du comité d'éthique de l'hôpital, mais plutôt de l'équipe pluridisciplinaire. Ne compliquons pas la procédure inutilement.

— L'alignement de l'interdiction de rémunérer le don de sperme, comme c'est le cas pour le don d'ovule. C'est vrai qu'il importe de prévoir une égalité de traitement entre les hommes et les femmes.

— La suppression de la référence aux mères porteuses. On en reparlera au moment où l'on discute sur la proposition de loi qui traite de cette question.

Et les ajouts suivants seront proposés :

— Le centre qui refuse une demande doit orienter les personnes concernées vers un autre centre.

— La révocation à tout moment du don de gamètes tant qu'elles ne sont pas utilisées.

— En cas de séparation du couple ou de décès d'un des deux partenaires du couple, les embryons congelés restant sont détruits.

— Les causes de stérilité, de l'infertilité ou de l'hypofertilité au sein du couple sont déterminées et traitées préalablement dans la mesure du possible.

L'oratrice pose également quelques questions :

— La possibilité de s'entretenir avec les différents membres de l'équipe médicale doit-elle être ouverte aux couples hétérosexuels et plus seulement aux couples homosexuels ?

— Faut-il créer l'opportunité de lever l'anonymat du donneur de gamètes avec son consentement préalable, selon une procédure qu'il faudrait mettre au point ?

— A-t-on besoin d'une uniformité dans les procédures à suivre vis-à-vis des patients au sein des centres de procréation médicalement assistée ?

En concluant, Mme Defraigne fait remarquer que cette proposition de loi a le mérite de lancer des débats passionnants. Elle espère que le groupe de travail prendra le temps qu'il faut pour aboutir à un texte clair, et pourquoi pas à un consensus !

Mme De Schampelaere rappelle que la proposition de loi réglant la collecte, la conservation et la communication des informations relatives au don de gamètes (doc. Sénat n° 3-559) ouvre la possibilité de lever l'anonymat du donneur dans l'intérêt de l'enfant. Les auditions ont en effet mis en évidence que l'aspect de l'anonymat pèse parfois, consciemment ou inconsciemment, sur la vie familiale. Si l'importance des parents «sociologiques» ne fait aucun doute, la plupart des adolescents concernés éprouvent malgré tout au fond d'eux-mêmes le besoin de savoir qui sont leurs parents biologiques. C'est là

— Niet meer de goedkeuring eisen van het medisch comité van het ziekenhuis, maar van het pluridisciplinair team. Laten we de procedure niet nodeloos ingewikkeld maken.

— Het verbieden van het vergoeden van spermaproductie, zoals dat geldt voor eicelproductie. Het is belangrijk ervoor te zorgen dat mannen en vrouwen gelijk worden behandeld.

— Het schrappen van de verwijzing naar draagmoeders. We zullen het erover hebben tijdens het debat over het wetsvoorstel rond dat probleem.

Volgende toevoegingen worden voorgesteld :

— Het centrum dat een verzoek weigert, moet de betreffende personen doorverwijzen naar een ander centrum.

— De gametendonatie kan op elk moment worden herroepen, zolang de gameten niet gebruikt zijn.

— Bij scheiding van het paar of bij overlijden van een van beide partners worden de overblijvende ingevroren embryo's vernietigd.

— Zo mogelijk worden de oorzaken van sterilité, of van verminderde vruchtbaarheid binnen het paar bepaald en vooraf behandeld.

Spreekster stelt ook enkele vragen :

— Moet de mogelijkheid om met de diverse leden van het geneeskundig team te praten worden opengesteld voor heteroseksuele paren en niet meer alleen voor homoseksuele paren ?

— Moet de mogelijkheid worden geschapen om de anonimiteit van de gametendonator met zijn voorafgaande instemming op te heffen, aan de hand van een uit te werken procedure ?

— Is er een vereenvoudiging nodig in de procedures die men moet volgen ten opzichte van de patiënten in de centra voor medisch begeleide voortplanting ?

Tot slot wijst mevrouw Defraigne erop dat dit wetsvoorstel de verdienste heeft boeiende debatten op gang te brengen. Ze hoopt dat de werkgroep de nodige tijd neemt om tot een heldere tekst te komen en, waarom niet, tot een consensus !

Mevrouw De Schampelaere herinnert eraan dat het wetsvoorstel houdende regeling inzake het verzamelen, het bewaren en het verstrekken van gegevens bij de donatie van gameten (stuk Senaat, nr. 3-559) de mogelijkheid opent om de anonimiteit van de donor op te heffen in het belang van het kind. Uit de hoorzittingen is immers gebleken dat dit aspect, bewust of onbewust, kan drukken op het familiaal leven. Vanzelfsprekend zijn de «sociologische» ouders belangrijk, maar het ligt in de psyche van de meeste tieners te willen weten van wie zij biologisch afstammen. Men kan hier niet naast kijken. Zoals ook tal

une réalité que l'on ne saurait ignorer. Comme l'affirment nombre de membres du Comité consultatif de bioéthique, il convient, au début du processus de procréation médicalement assistée, de laisser au couple le choix sur la question de l'anonymat du donneur de gamètes.

L'intervenante constate que la technique de la procréation médicalement assistée est actuellement utilisée pour venir en aide à la fois à des femmes isolées et à des couples lesbiens. À l'origine, cette technique devait permettre de procréer à un homme et à une femme dans l'impossibilité d'avoir un enfant naturellement en raison d'un problème d'infertilité chez un des partenaires. Aujourd'hui, cette technique est cependant aussi utilisée à d'autres fins, et ce, toujours sur la base de conditions qui s'inscrivent dans le cadre d'une certaine vision de la procréation humaine. Reste à savoir si le législateur est fondé à imposer des conditions à certains centres et, dans l'affirmative, si ces conditions doivent être partout pareilles. La liberté des centres de fertilisation doit être respectée et des conditions ne peuvent être imposées.

La proposition de loi n° 3-418 part du principe qu'un couple, fut-il lesbien, est nécessaire au bien-être psychologique tant des parents que de l'enfant. Mais si l'on ne règle cette question qu'en ce qui concerne la procréation médicalement assistée, le problème du statut d'une des mères qui, juridiquement parlant, demeure une mère isolée reste entier. Peut-on régler le lien juridique entre les couples lesbiens et leurs enfants simplement par le biais d'une loi qui a pour objet la procréation médicalement assistée ?

M. Mahoux souhaite savoir si la préopinante estime qu'une femme isolée peut bénéficier de la technique de la procréation médicalement assistée.

Mme De Schampelaere répond que, de son point de vue, cela devrait lui être interdit, mais elle constate par ailleurs que cela se fait pourtant dans la pratique.

Mme Nyssens considère qu'il faut déterminer si la problématique du diagnostic prénatal et préimplantatoire relève ou non du texte de loi à l'examen.

Elle estime que la loi sur la procréation médicalement assistée, qui a toute sa raison d'être à ses yeux, devra tenir compte d'une diversité entre les différents centres existants. La loi ne peut pas avoir pour effet, par exemple, qu'un centre puisse se voir contraint d'intervenir en faveur de couples homosexuels.

L'intervenante est d'avis que la loi ne peut ouvrir la procréation médicalement assistée ni aux femmes isolées, ni aux couples lesbiens, car, cette technique doit être réservée aux couples hétérosexuels qui

van leden van het Raadgevend Comité voor bioéthiek stellen moet aan het paar, bij het begin van het proces van medisch begeleide voortplanting, de keuze worden gelaten om de anonimiteit van de donor van gameten.

Spreekster stelt vast dat er vandaag een praktijk bestaat om zowel alleenstaande moeders als lesbische koppels te helpen via de techniek van de medisch begeleide voortplanting. Deze techniek is initieel ontstaan om het mogelijk te maken dat een man en een vrouw zich kunnen voortplanten daar waar dit op natuurlijke wijze, omwille van een probleem van onvruchtbaarheid bij de ene of de andere, onmogelijk zou zijn geweest. Nu wordt deze techniek evenwel ook voor andere doeleinden gebruikt, al dan niet op basis van voorwaarden die zijn ingegeven door een bepaalde visie op de menselijke voortplanting. De vraag is of de wetgever voorwaarden mag opleggen aan bepaalde centra en, zo ja, of die voorwaarden overal dezelfde moeten zijn. Volgens spreekster moet de vrijheid van de fertilitetscentra absoluut gerespeceerd worden en mogen dan geen voorwaarden worden opgelegd.

Het wetsvoorstel nr. 3-418 gaat er van uit dat een paar nodig is voor het psychologisch welzijn van zowel het ouders als van het kind, ook wanneer het om lesbische ouders gaat. Wanneer men dit aspect echter enkel regelt op het vlak van de medisch begeleide voortplanting, blijft het probleem bestaan van het statuut van één van de moeders, die juridisch een alleenstaande moeder blijft. Kan men de juridische band tussen lesbische koppels en hun kinderen zomaar regelen via een wet die de medisch begeleide voortplanting als voorwerp heeft ?

De heer Mahoux wenst te vernemen of, in de visie van de vorige spreekster, een alleenstaande vrouw recht heeft op de techniek van medisch begeleide voortplanting.

Mevrouw De Schampelaere antwoordt dat zulks volgens haar niet mag mogelijk zijn, maar stelt tegelijk vast dat dit in de praktijk wel wordt toegepast.

Mevrouw Nyssens meent dat moet worden uitgemaakt of de problematiek van de prenatale en preimplantatiediagnostiek al dan niet deel uitmaakt van de wettekst die thans wordt voorbereid.

Zij meent dat de wet over de medisch begeleide voortplanting, waarvan zij het bestaan nuttig acht, voldoende diversiteit moet in acht nemen tussen de verschillende centra. De wet mag bijvoorbeeld nooit voor gevolg hebben dat een centrum ertoe kan verplicht worden op te treden voor homoseksuele paren.

Volgens spreekster mag de wet geen medisch begeleide voortplanting mogelijk maken voor alleenstaande vrouwen of voor lesbische paren. De techniek is er volgens haar immers om heteroseksuele paren,

éprouvent des difficultés à avoir des enfants, afin de les aider à procréer malgré tout. Selon elle, la loi ne devrait pas non plus autoriser une femme devenue veuve à se faire inséminer avec le sperme congelé de son partenaire décédé. Elle trouve que la loi ne peut pas non plus toucher à l'anonymat des donneurs de gamètes, sans une étude très approfondie.

L'intervenante déclare que la question du don d'embryons reste confuse à ses yeux. Elle souligne en outre que si le problème des mères porteuses, qui est abordé dans la proposition de loi n° 3-417, n'est pas encore examiné à ce stade, il convient de tenir compte de la discussion de la problématique des couples lesbiens, dès lors qu'il s'agit de deux sujets connexes. Il conviendra de clarifier les choses à cet égard. D'une manière générale, elle estime que la filiation et les liens juridiques entre les parents, qu'ils soient homosexuels ou hétérosexuels, sont des questions qui devront être examinées en commission de la Justice.

Mme Vanlerberghe ne sait pas très bien s'il faut faire une distinction entre les femmes isolées en général et les veuves qui souhaitent avoir un enfant en se faisant inséminer avec le sperme de leur mari décédé.

Mme Van dermeersch souligne que la proposition de loi à l'examen règle une matière qui est déjà régie par la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons, à savoir le sort qui est réservé aux embryons surnuméraires produits dans le cadre d'une procréation médicalement assistée.

Pour M. Mahoux, il est exclu de revenir sur des points qui sont déjà réglés par la loi du 11 mai 2003, laquelle a recueilli une large majorité parlementaire. Il pense notamment au consentement requis quant au sort réservé aux embryons surnuméraires, à l'eugénisme, etc.

Il propose que la loi en cours d'élaboration évite d'aborder l'aspect «sociologique» de l'accès aux centres de procréation médicalement assistée. Une procédure uniforme pour tous les centres, comme le propose l'auteur de la proposition de loi n° 3-418, lui paraît en effet contre-indiquée dans la mesure où une société pluraliste se doit de respecter les divers points de vue et sensibilités.

Il convient toutefois de trouver une solution à divers problèmes tels que l'anonymat du donneur, le «droit de suite» d'un donneur une fois qu'il a donné son accord, le caractère gratuit du don de gamètes, etc.

Mme De Roeck estime qu'il faut aussi résoudre la question de l'enregistrement centralisé des gamètes.

die moeilijkheden ondervinden om kinderen te krijgen, te helpen om dit toch mogelijk te maken. De wet zou volgens haar eveneens geen «*post mortem*» voortplanting van de vrouw mogen toelaten met het ingevroren sperma van haar overleden partner. Zij meent dat de wet zonder grondige studie evenmin mag raken aan de anonimiteit van de donoren van gameten.

Spreekster zegt nog niet klaar te zien in de problematiek van de schenking van embryo's. Zij wijst er bovendien op dat, indien de problematiek van de draagmoeders, die aan bod komt in het wetsvoorstel nr. 3-417, vooralsnog niet behandeld wordt, moet bekijken worden hoe de problematiek van de lesbische paren wordt besproken vermits beide aangelegenheden met elkaar verbonden zijn. Dit moet worden uitgeklaard. In het algemeen is zij van oordeel dat de afstamming en de juridische banden tussen de ouders, homo- of heteroseksueel, moeten worden bekijken, in de commissie voor de Justitie.

Voor mevrouw Vanlerberghe is het niet duidelijk of er een onderscheid moet worden gemaakt tussen alleenstaande vrouwen in het algemeen en weduwen, die met het sperma van hun overleden echtgenoot een kind willen krijgen.

Mevrouw Van dermeersch wijst erop dat voorliggend wetsvoorstel een aangelegenheid regelt die reeds geregeld is in de wet van 11 mei 2003 betreffende het wetenschappelijk onderzoek op embryo's, met name het lot van de overtallige embryo's die worden aangemaakt in het kader van een medisch begeleide voortplanting.

Voor de heer Mahoux is het uitgesloten om terug te komen op aangelegenheden die reeds zijn geregeld in de wet van 11 mei 2003, die met een ruime parlementaire meerderheid is tot stand gekomen, zoals de verleste toestemming over het lot van overtallige embryo's, het eugenisme, enzovoort.

Hij stelt voor dat de problematiek van de toegang tot de centra voor medisch begeleide voortplanting vanuit «sociologisch» oogpunt wordt weggelaten uit de wet die thans wordt geredigeerd. Een uniforme procedure voor alle centra, zoals voorgesteld door de indiener van het wetsvoorstel nr. 3-418, lijkt hem immers uit den boze vermits in een pluralistische maatschappij diverse invalshoeken en visies moeten gerespecteerd worden.

Wel moet een oplossing worden gezocht voor de anonimiteit van de donor, voor de problematiek van het «volgrecht» van een donor, eens deze zijn toestemming heeft gegeven, het kosteloos karakter van de donatie van gameten, en dergelijke meer.

Mevrouw De Roeck meent dat ook een oplossing moet worden gezocht voor de centrale registratie van gameten.

M. Vankunkelsven relève pour sa part qu'il faut aussi régler le problème de l'âge de la femme qui souhaite avoir recours à la procréation médicalement assistée, et se demander si l'on ne recourt pas trop vite à cette technique alors qu'il existe souvent d'autres moyens de combattre l'infertilité.

V. MÉTHODE SUIVI PAR LE GROUPE DE TRAVAIL

À l'issue de la discussion générale, le président, M. Vankunkelsven, a dressé un schéma de travail pour la poursuite des activités du groupe de travail «bioéthique» sur le thème de la procréation médicalement assistée. Cette note a été approuvée par le groupe de travail au cours de sa réunion du 16 juin 2004.

1. Procédure

La finalité du groupe de travail n'est pas de produire un texte de loi. Aucun vote ne peut d'ailleurs avoir lieu en son sein sur des propositions. Le groupe de travail veut établir un rapport montrant clairement les points susceptibles de faire l'objet d'un consensus quant au fond. Au stade actuelle des travaux, il appert aussi qu'indépendamment du fond, certains groupes politiques, de la majorité comme de l'opposition, ne souhaitent pas légiférer. Il en sera aussi question dans le rapport.

Le cas échéant, le point de vue des différents membres et/ou groupes politiques sur les points qui ne font pas l'objet d'un consensus sera consigné dans le rapport.

L'on disposera ainsi d'un instrument utile dans la perspective d'une nouvelle proposition de loi, qui pourra alors bénéficier d'un large soutien. Il n'appartient pas au groupe de travail d'en assurer la rédaction. Une telle hypothèse ne serait possible que dans la mesure où il y aurait un consensus au sein du groupe de travail pour discuter d'une proposition nouvelle, sans quoi le texte en question sera renvoyé, après sa prise en considération, à une commission pour y être examiné.

2. Déroulement du débat

Dans un premier temps, il faut débattre des quatre chapitres qui rassemblent un large consensus en faveur d'une réglementation, à savoir:

I. Les procédures que doivent respecter les centres en cas de demande de procréation médicalement assistée. Il faut garantir l'accès égal pour tous,

De heer Vankunkelsven merkt op dat, wat hem betreft, ook de problematiek van de leeftijd van de vrouw, die een medisch begeleide voortplanting wenst, moet worden geregeld, alsmede de vraag of niet té snel wordt gebruik gemaakt van deze techniek daar waar onvruchtbaarheid vaak ook op een andere wijze kan worden bestreden.

V. WERKWIJZE VAN DE WERKGROEP

Na de algemene bespreking stelde de heer Vankunkelsven, voorzitter, een werkschema op in verband met de verdere werkzaamheden van de werkgroep «bio-ethiek» over het thema van de medisch begeleide voortplanting. Deze nota werd door de werkgroep goedgekeurd tijdens haar vergadering van 16 juni 2004.

1. Procedure

De finaliteit van de werkgroep is niet een wettekst. Er kan ook niet gestemd worden over voorstellen. De werkgroep wenst te komen tot een verslag waaruit duidelijk blijkt rond welke punten al dan niet een inhoudelijke consensus bestaat. Uit de werkzaamheden tot nu toe blijkt ook dat, los van de inhoudelijke opstelling, sommige groepen, al dan niet in meerderheid, niet wensen te legifereren. Het verslag zal ook hieromtrent rapporteren.

Bij afwezigheid van consensus kan desgewenst de positie van de verschillende leden en of fracties omtrent de betrokken punten worden opgenomen.

Dit verslag kan een nuttig instrument zijn om een nieuw wetsvoorstel te formuleren met een breed draagvlak. De redactie ervan behoort niet tot de opdracht van de werkgroep. Enkel als de groep in consensus een gesprek wenst te voeren over een nieuw voorstel, kan dat, anders zal het na de inoverwegening toegewezen worden aan een commissie en kan het daar behandeld worden.

2. Verloop van het debat

In eerste instantie moet het debat verlopen over volgende vier hoofdstukken waarover een ruime meerderheid een regelgeving wenst:

I. Procedures die de centra moeten volgen bij een vraag tot medisch begeleide voortplanting. Deze moeten ervoor zorgen dat er een gelijke toegang is

conclure des accords de réorientation et fixer des règles minimales pour l'accompagnement psychologique des demandeurs.

II. Les conditions générales garantissant qu'avant de procéder à une FIV/ICSI, on favorisera raisonnablement le recours à des méthodes moins radicales pour provoquer une grossesse.

III. La nécessité d'apporter une réponse claire, en ce qui concerne le sort réservé aux embryons, aux questions que la législation en matière de recherche sur les embryons laisse en suspens, notamment:

i. comment contacte-t-on et informe-t-on les propriétaires de gamètes/embryons après l'arrêt du traitement, qu'il y ait eu naissance ou non ?

ii. qu'advient-il en cas de rupture du couple ou de décès de l'un des deux partenaires ?

IV. Quelques points pratiques :

- i. l'âge maximum de la femme;
- ii. l'égalité de traitement entre le don de sperme et le don d'ovule, notamment du point de vue financier;
- iii. l'enregistrement centralisé des gamètes;
- iv. la proscription de toute lourdeur administrative: rôle limité des comités d'éthique.

L'on peut ensuite :

V. Avoir un échange de vues sur la question des mères porteuses: faut-il l'aborder dans la proposition ? Pour l'instant, on a constaté une certaine réticence à cet égard. Il faut interroger le groupe sur l'opportunité d'inclure une disposition à ce sujet. En tout cas, le groupe de travail ne discutera pas de la possibilité de conclure des contrats en la matière ni des conséquences juridiques qui s'ensuivraient.

Restent alors quelques thèmes à propos desquels les suggestions suivantes sont formulées :

- L'anonymat des donneurs de gamètes

Il faut en débattre ultérieurement, hors du cadre de la présente proposition, à un moment à convenir.

- La question de la filiation, au sens large

Il est également préférable de dissocier cette question de la discussion actuelle, dans la mesure où elle revêt des aspects à la fois bioéthiques et juridiques. L'on pourra rendre ultérieurement un avis au Bureau du Sénat si l'on souhaite que cette question soit examinée en groupe de travail ou plutôt en commission, au cas où une proposition de loi serait déposée.

voor iedereen, dat er afspraken komen over doorverwijzing en dat er minimale regels komen over de counseling van de aanvrager(s).

II. Algemene voorwaarden die er moeten voor zorgen dat, vooraleer over te gaan tot IVF/ICSI, op een redelijke manier kansen worden gegeven aan minder ingrijpende behandelingen om te komen tot een zwangerschap.

III. Daar waar de wet op «Onderzoek op embryo's» geen uitsluitsel geeft over wat er met embryo's moet gebeuren, moet er verdere duidelijkheid gecreëerd worden. Onder meer:

i. op welke manier contacteert en informeert men de eigenaars van gameten/ embryo's nadat de behandeling werd stopgezet, al dan niet na het bekomen van een baby ?

ii. wat na een scheiding van het koppel of het overlijden van één van hen ?

IV. Enkele praktische punten :

- i. de maximumleeftijd van de vrouw;
- ii. het gelijk behandelen van sperma- en eiceldonatie, ondermeer financieel;
- iii. centrale registratie van gameten;
- iv. geen zware administratie: beperkte rol voor ethische commissies.

Vervolgens kan men :

V. Rond het draagmoederschap van gedachten wisselen: moet het al dan niet opgenomen worden in het voorstel. Momenteel werd daaromtrent een eerder restrictieve houding waargenomen. Men dient te peilen in de groep of daarover een bepaling kan worden opgenomen in de tekst. In elk geval zal de werkgroep niet discussieren over de mogelijkheid om daaromtrent contracten af te sluiten en de juridische implicaties daarvan.

Er blijven dan nog enkele thema's over waaromtrent het volgende wordt gesuggereerd :

- Anonimitet van gametendonoren

Deze discussie moet later worden gevoerd, los van het huidige voorstel op een tijdstip dat later wordt bepaald.

- De problematiek van de afstamming, in een ruime betekenis

Ook dit debat wordt beter niet gekoppeld aan de huidige besprekking. Deze problematiek heeft zowel bio-ethische als juridische aspecten. Men kan later een advies geven aan het Bureau van de Senaat om dit probleem in de werkgroep of eerder in een commissie te bespreken, indien er wetsvoorstel is.

- Les modalités d'accès à la procréation médicalement assistée (couples, hétéros/homos, isolés, ...)

Les avis sont extrêmement divergents. En tout cas, aucun consensus n'est possible. Cela vaut la peine d'en discuter au sein du groupe de travail, même s'il ne fait d'ores et déjà plus aucun doute que l'insertion éventuelle de dispositions à ce sujet devra se faire par la voie d'amendements en commission.

VI. EXAMEN THÉMATIQUE

1. Procédures à suivre en cas de procréation médicalement assistée

— L'article 3, alinéa 1^{er}, de la proposition de loi n° 3-418 prévoit que la procréation médicalement assistée a pour objet, soit de remédier à la stérilité, à l'infertilité ou à l'hypofertilité, soit d'éviter la transmission à l'enfant d'une «maladie génétique d'une particulière gravité». Pour ce qui est de ce deuxième objectif, le groupe de travail estime non seulement que la disposition en question est formulée d'une manière trop stricte et qu'il suffirait, par exemple, de faire référence à la notion de «maladie génétique grave», mais aussi qu'elle exclut injustement certaines maladies sexuelles, comme le virus VIH, ce à quoi un assouplissement de son texte ne changerait rien. Le groupe de travail propose dès lors de parler d'une «affection médicale». On peut éventuellement insérer une référence à la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*

— L'article 4, § 1^{er}, alinéa 2, deuxième tiret, prévoit que les personnes concernées doivent être informées de «tous les aspects médicaux, génétiques, juridiques et sociaux» de l'assistance médicale à la procréation. Le groupe de travail estime que les personnes concernées doivent également être clairement informées des aspects psychologiques de l'assistance médicale à la procréation.

— L'article 4, § 1^{er}, alinéa 2, quatrième tiret, prévoit que, pour être recevable, la demande doit avoir reçu l'aval du comité d'éthique médical de l'établissement de soins concerné. Le groupe de travail estime qu'il est préférable de supprimer cette condition. Pour ce qui est de la «détermination» requise, le groupe de travail estime qu'il y a lieu de souligner clairement que l'intérêt de l'enfant doit être primordial. On pourrait éventuellement formuler les choses de la manière suivante: «... après avoir constaté la durabilité de la relation affective, la détermination du couple, leur intention d'élever un enfant et leurs capacités à le faire». Le texte doit également préciser, selon le groupe de travail, que la demande doit faire l'objet

- Het vastleggen van de toegang tot de medisch begeleide voortplanting (koppels, hetero/homo, enkelingen, ...)

Daarover zijn de meningen ten zeerste verdeeld. In elk geval is er geen consensus mogelijk. Het loont de moeite om daaromtrent in de werkgroep van gedachten te wisselen, doch het is nu al duidelijk dat het al dan niet opnemen van bepalingen ervan via amendementen zal moeten gebeuren in de commissie.

VI. THEMATISCHE BESPREKING

1. Te volgen procedures bij een medisch begeleide voortplanting

— In artikel 3, eerste lid, van het wetsvoorstel nr. 3-418 wordt bepaald dat de medisch begeleide voortplanting tot doel heeft een oplossing te bieden, ofwel voor een probleem van onvruchtbaarheid of lage vruchtbaarheid, ofwel voor de overdracht van een «bijzonder ernstige genetische aandoening» op het kind. Wat dit laatste betreft, is de werkgroep niet enkel van oordeel dat deze bepaling te strikt is geformuleerd en dat bijvoorbeeld een «ernstige genetische aandoening» reeds kan volstaan, maar ook dat, zelfs in deze minder stringente formulering, bepaalde geslachtsaandoeningen zoals het HIV-virus ten onrechte worden uitgesloten. Om aan deze opmerking tegemoet te komen stelt de werkgroep voor te spreken over een «medische aandoening». Eventueel kan een verwijzing worden ingevoegd naar de wet van 11 mei 2003 betreffende het onderzoek op embryo's *in vitro*.

— Artikel 4, § 1, tweede lid, tweede streepje, bepaalt dat de betrokkenen moeten geïnformeerd worden over «alle medische, genetische, juridische en sociale aspecten» van de medische begeleiding bij de voortplanting als ontvankelijkheidsvoorwaarde. De werkgroep meent dat de betrokkenen ook over de psychologische aspecten hiervan duidelijk moeten geïnformeerd worden.

— In artikel 4, § 1, tweede lid, vierde streepje, wordt als ontvankelijkheidsvoorwaarde voorzien dat de aanvraag moet worden goedgekeurd door het ethisch medisch comité van de betrokken verzorgingsinstelling. De werkgroep is van oordeel dat deze voorwaarde beter kan weggelaten worden. Wat de voorwaarde van de «vastbeslotenheid» betreft, meent de werkgroep dat duidelijk moet worden gesteld dat het belang van het kind centraal moet staan. Een mogelijke formulering daaromtrent kan luiden als volgt: «...nadat de duurzame affectieve relatie, de vastbeslotenheid van het paar en de intentie en de capaciteiten van het paar om een kind op te voeden zijn vastgesteld.» Tevens moet de tekst

d'un encadrement consciencieux et pluridisciplinaire dont l'organisme peut être réglée par un arrêté royal.

— L'article 5, alinéa 1^{er}, prévoit qu'une demande de procréation médicalement assistée peut à tout moment être révoquée. Cette disposition n'est-elle pas superflue ? La révocation d'une demande d'intervention médicale est un droit général du patient qui est consacré par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Par ailleurs, plus d'une personne est concernée en l'espèce et on peut se demander qui est habilité à révoquer la demande. La révocation doit-elle être le fait des deux partenaires ou peut-elle être le fait d'un seul ? On peut plaider en faveur d'une réglementation analogue à celle qui existe dans le cadre de la législation relative à l'interruption de grossesse, où seule la femme concernée prend la décision. On peut également arguer que les deux partenaires ont conclu un accord avec le centre de fertilité et que la demande de révocation doit dès lors émaner des deux signataires. On peut également opter pour une réglementation différente en fonction du moment auquel la demande est formulée — l'embryon est-il par exemple décongelé ou non ? — et en fonction de l'anonymat éventuel du donneur de gamètes. Le même problème se pose d'ailleurs en ce qui concerne le droit de choisir ce qu'il adviendra des embryons existants (cf. article 10, § 3).

— Conformément à l'article 5, alinéa 2, aucun médecin n'est tenu de réaliser une procréation médicalement assistée. Ne convient-il pas de prévoir, pour le médecin concerné, une obligation de diriger les intéressés vers un confrère ? Doit-il motiver sa décision de rejet de demande ou cette décision relève-t-elle de la liberté thérapeutique du médecin ?

— L'article 6 dispose que, tant que le couple dispose d'embryons congelés, il ne pourra procéder à une autre fécondation *in vitro* en vue d'en obtenir d'autres. Il semble que la formulation de cette disposition soit trop stricte, étant donné que les embryons surnuméraires existants ne sont pas toujours conformes aux normes de qualité requises. On peut toutefois se demander s'il faut inscrire explicitement dans la loi l'hypothèse en question ou s'il faut considérer simplement qu'elle relève des «bonnes pratiques cliniques». La disposition proposée ne permet pas davantage à un couple de créer un embryon aux fins de guérir un enfant en vie lorsque les embryons surnuméraires existants ne peuvent pas servir à cette fin.

— L'article 7, § 7, prévoit que le recours aux gamètes d'un même donneur ne peut délibérément conduire à la naissance de plus de six enfants. Selon le groupe de travail, il est souhaitable, plutôt que de limiter le nombre d'enfants provenant d'un même donneur, de limiter le nombre de femmes pouvant

volgens de werkgroep duidelijk maken dat de aanvraag voorwerp uitmaakt van een zorgvuldige pluridisciplinaire counseling, waarvan de voorwaarden eventueel bij koninklijk besluit worden vastgesteld.

— Artikel 5, eerste lid, bepaalt dat een verzoek tot medisch begeleide voortplanting op ieder moment weer kan worden ingetrokken. Is deze bepaling niet overbodig ? De intrekking van het verzoek om een medische handeling uit te voeren is een algemeen recht van de patiënt, opgenomen in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Anderzijds is hier meer dan één persoon betrokken en rijst de vraag wie het verzoek kan intrekken. Zijn dit beide partners of één van de partners alleen ? Men kan pleiten voor een regeling analoog met de wetgeving inzake zwangerschapsafbreking, waar alleen de betrokken vrouw de beslissing neemt. Men kan ook argumenteren dat beide partners een overeenkomst hebben getekend met het fertilitetscentrum, zodat het verzoek tot intrekking moet uitgaan van beide ondertekenaars ? Er kan ook voor worden geopteerd een verschillende regeling uit te werken al naargelang het ogenblik waarop het verzoek wordt geformuleerd — is het embryo bijvoorbeeld al dan niet ontdooid ? — en al naargelang de eventuele anonimiteit van de donor van gameten. Dezelfde problematiek stelt zich overigens ook voor wat het opvolgrecht van bestaande embryo's betreft (cfr. artikel 10, § 3).

— Overeenkomstig artikel 5, tweede lid, kan geen enkele geneesheer worden verplicht tot het uitvoeren van een medisch begeleide voortplanting. Dient hier geen doorverwijzingsplicht in hoofde van de betrokken arts te worden voorzien ? Moet hij zijn weigeringsbeslissing motiveren of behoort dit tot de therapeutische vrijheid van de geneesheer ?

— Artikel 6 stelt dat, zolang het koppel over ingevroren embryo's beschikt, het geen nieuwe *in vitro*-bevruchting mag starten om nieuwe embryo's aan te maken. Deze bepaling lijkt te stringent geformuleerd te zijn, vermits de bestaande, overtallige embryo's soms niet beantwoorden aan de vereiste kwaliteitsnormen. De vraag is echter of deze hypothese uitdrukkelijk in de wet moet worden opgenomen, dan wel of dit behoort tot de «good clinical practices». De voorgestelde bepaling laat evenmin toe dat een paar een embryo wil creëren met het oog op de genezing van hun kind, wanneer de bestaande, overtallige embryo's hiervoor niet in aanmerking komen.

— In artikel 7, § 7, wordt bepaald dat uit de gameten van eenzelfde donor niet meer dan zes kinderen verwekt mogen worden. De werkgroep meent dat het wenselijk is om het aantal vrouwen te beperken dat door eenzelfde donor kan worden bevrucht, eerder dan het aantal kinderen van eenzelfde donor te beper-

être fécondées par un même donneur. Une autre solution peut consister à limiter le nombre de familles dans lesquelles des enfants d'un même donneur peuvent voir le jour, comme on l'a suggéré au cours des auditions.

— L'article 8 prévoit que la procréation médicalement assistée à partir d'un embryon provenant d'un couple tiers donneur peut être pratiquée, lorsque le médecin estime que la procréation médicalement assistée à l'intérieur du couple des candidats parents n'a pas ou peu de chances d'aboutir. Il n'indique toutefois pas clairement si cette disposition ne concerne que les embryons surnuméraires — qui font l'objet de l'article 10 de la proposition de loi — ou si elle concerne également les embryons créés spécifiquement en vue d'un don. Il y a lieu de clarifier les choses à cet égard. Ne serait-il d'ailleurs pas souhaitable de prévoir une disposition concernant le don d'ovocytes et de sperme provenant d'un même couple de donneurs en vue de créer un nouvel embryon ?

— L'article 9, § 1^{er}, c), permet aux hommes et aux femmes qui subissent un traitement ou une intervention chirurgicale pouvant les rendre stériles de faire recueillir et conserver des gamètes pour leur usage personnel futur et éventuel. Indépendamment de la question de savoir si pareille disposition est souhaitable d'un point de vue juridique (voir le point 7 du chapitre VI), on peut se demander s'il faudrait prévoir cette possibilité en vue de dons à des personnes stériles et à des personnes stérilisées qui souhaitent conserver leurs gamètes.

2. Alternatives moins invasives à la procréation médicalement assistée

L'article 3, alinéa 1^{er}, de la proposition de loi se lit comme suit :

«La procréation médicalement assistée a pour objet de remédier à la stérilité, à l'infertilité ou à l'hypofertilité d'un couple constatée par écrit par un médecin spécialiste ou d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie génétique d'une particulière gravité.»

Les auditions ont montré que nombre de problèmes de fertilité peuvent également être résolus autrement que par la procréation médicalement assistée au sens de l'article 2, alinéa 1^{er}, de la proposition. De nos jours, on a tendance à recourir un peu trop rapidement aux techniques qui tombent sous cette appellation, alors que, dans la plupart des cas, il existe pourtant d'autres méthodes moins invasives, souvent plus simples et moins onéreuses, pour remédier aux problèmes de la fertilité ou de l'hypofertilité tant

ken. Een alternatief kan zijn om het aantal gezinnen te beperken waar kinderen van dezelfde donor worden geboren, zoals werd gesuggereerd tijdens de hoorzittingen.

— Artikel 8 voorziet in de mogelijkheid om een medisch begeleide voortplanting toe te passen op basis van een embryo, afkomstig van een donorpaar, wanneer de geneesheer van mening is dat de kans op slagen bij de kandidaat-ouderpaar gering is. Het is echter niet duidelijk of deze bepaling enkel betrekking heeft op overtallige embryo's — die aan bod komen in artikel 10 van het wetsvoorstel — of ook op embryo's die specifiek worden aangemaakt met het oog op donatie. Dit moet worden uitgeklaard. Zou het overigens niet wenselijk zijn om ook een bepaling te voorzien die betrekking heeft op de schenking van ei- en zaadcellen van eenzelfde donorpaar, op basis waarvan vervolgens een nieuw embryo wordt gecreeëerd ?

— In artikel 9, § 1, c), wordt de mogelijkheid gegeven aan mannen en vrouwen die een behandeling of een heelkundige ingreep moeten ondergaan waardoor ze onvruchtbaar kunnen worden om hun gameten op te pikken en te bewaren, zodat zijzelf er in de toekomst eventueel gebruik van kunnen maken. Los van de vraag of een dergelijke bepaling wenselijk is vanuit juridisch oogpunt (zie punt 7 van hoofdstuk VI), kan men zich afvragen of deze wettelijke mogelijkheid ook niet moet worden voorzien met het oog op de donatie aan onvruchtbare personen en voor personen die gesteriliseerd worden, maar toch hun gameten willen bewaren.

2. Minder ingrijpende alternatieven voor een medisch begeleide voortplanting

Artikel 3, 1^o lid, van het wetsvoorstel bepaalt het volgende :

«De medisch begeleide voortplanting heeft tot doel een oplossing te bieden voor de onvruchtbaarheid of de lage vruchtbaarheid van een koppel, die schriftelijk is vastgesteld door een geneesheer-specialist, of voor de overdracht van een bijzonder ernstige genetische aandoening op het kind.»

Uit de hoorzittingen is gebleken dat aan heel wat vruchtbaarheidsproblemen ook op een andere manier kan worden verholpen dan via de medisch begeleide voortplanting, zoals dit begrip wordt gedefinieerd in artikel 2, 1^o, van het voorstel. Op vandaag wordt er al te gemakkelijk overgegaan tot de technieken die onder deze noemer vallen, daar waar er vaak ook minder verregaande alternatieven bestaan, die vaak goedkoper en eenvoudiger zijn, om aan de onvruchtbaarheid of aan de lage vruchtbaarheid van zowel

masculine que féminine. L'Organisation mondiale de la santé a déjà signalé le problème.

Le groupe de travail estime dès lors qu'il y a lieu d'insister pour que l'on commence par envisager sérieusement les autres méthodes et, le cas échéant, par les utiliser avant de passer à la procréation médicalement assistée, telle qu'elle est définie dans la présente proposition de loi, sans que cela aboutisse toutefois à en exclure définitivement certaines personnes. Cet aspect doit cependant être dissocié totalement de la problématique de l'accès à la procréation médicalement assistée pour les isolés et pour les personnes de même sexe, qui est abordée au point 6, c), du chapitre VI.

3. Clarification de quelques aspects

a) Les informations communiquées aux donneurs de gamètes et d'embryons après l'arrêt du traitement

L'article 10 de la proposition de loi règle le sort des embryons surnuméraires créés dans le cadre d'un projet de procréation médicalement assistée. La proposition de loi prévoit la possibilité pour le couple concerné d'autoriser que les embryons en question soient conservés, cette autorisation devant être confirmée chaque année. Le couple peut aussi accepter de les mettre à la disposition d'un autre couple ou de les affecter à la recherche scientifique. Après un silence de cinq ans de la part du couple concerné, les embryons surnuméraires seraient en tout cas utilisés pour la recherche scientifique. Enfin, le couple concerné peut aussi autoriser la destruction des embryons surnuméraires.

Sans entrer dans la question du problème posé par le désaccord entre les partenaires, leur séparation ou le décès de l'un d'eux (voir le point 3, b), du présent chapitre), le régime proposé suscite une série de questions et d'observations.

- Le texte ne doit-il pas indiquer plus clairement que la destination première des embryons surnuméraires est d'être utilisés dans le cadre d'un nouveau projet parental du couple en question, ou ce point est-il déjà formulé assez explicitement au § 2 ?

- Le groupe de travail est d'avis qu'il serait souhaitable d'inscrire explicitement dans la loi une obligation d'information concernant les diverses possibilités prévues pour les embryons surnuméraires: conservation, don, destruction ou recherche scientifique.

- Le groupe de travail trouve aussi souhaitable que l'on rappelle chaque année toutes les possibilités

mannen als vrouwen te verhelpen. Ook de Wereldgezondheidsorganisatie heeft reeds op dit probleem gewezen.

De werkgroep meent dan ook dat erop moet worden aangedrongen dat eerst deze alternatieve technieken ernstig worden onderzocht en desgevallend toegepast, alvorens over te gaan tot een medisch begeleide voortplanting zoals gedefinieerd in voorliggend wetsvoorstel, evenwel zonder dat dit tot gevolg heeft personen hiervan definitief worden uitgesloten. Dit aspect staat evenwel volledig los van de problematiek van de toegang tot de medisch begeleide voortplanting voor alleenstaanden en van personen van hetzelfde geslacht, die aan bod komt in punt 6, c) van hoofdstuk VI.

3. Duidelijkheid creëren over enkele aspecten

a) Informatie voor de donoren van gameten en embryo's na stopzetting van de behandeling

Artikel 10 van het wetsvoorstel betreft het lot van de overtallige embryo's, die werden aangemaakt in het kader van een project van medisch begeleide voortplanting. Het wetsvoorstel voorziet de mogelijkheid voor het betrokken paar om toestemming te geven ze te bewaren, wat jaarlijks moet bevestigd worden. Ook de ter beschikkingstelling ten behoeve van een ander paar of ten behoeve van de wetenschap is mogelijk. In geval van stilzwijgen van het betrokken paar gedurende meer dan vijf jaar wordt deze laatste mogelijkheid hoe dan ook toegepast. Tenslotte kan het betrokken paar ook de toestemming geven om overtallige embryo's te vernietigen.

Bij deze voorgestelde regeling, los van de problematiek van de onenigheid tussen of scheiding van de beide partners, of het overlijden van één van hen (zie punt 3, b) van dit hoofdstuk), rijzen enkele vragen en opmerkingen.

- Moet in de tekst niet duidelijker worden gesteld dat overtallige embryo's in de eerste plaats bedoeld zijn om te worden gebruikt in een nieuw ouderschapsproject van het betrokken paar, of komt dit aspect reeds voldoende tot uiting in paragraaf 2 ?

- Het lijkt de werkgroep wenselijk dat de wet in een duidelijke informatieplicht voorziet ten aanzien van de verschillende mogelijkheden met betrekking tot de overtallige embryo's: bewaring, donatie, vernietiging of wetenschappelijk doel.

- Het lijkt de werkgroep eveneens wenselijk dat aan het betrokken paar jaarlijks alle mogelijkheden

au couple concerné afin que celui-ci puisse et doive faire clairement un choix (combinaison des paragraphes 2 et 3 de l'article 10).

- Ne convient-il pas d'insérer une disposition limitant à un strict minimum la création d'embryons surnuméraires et prévoyant que la stimulation ovarienne de la femme doit se faire de la manière la plus optimale possible ? Pareille disposition pourrait éventuellement figurer à l'article 6.

- Le couple concerné qui garde le silence pendant plus de cinq ans ne devrait-il pas d'abord être informé explicitement du sort de ses embryons surnuméraires ? Est-il vraiment si évident qu'ils seront utilisés pour la recherche scientifique, comme prévu à l'article 10, § 4, et qu'aucune autre utilisation n'est possible ?

L'on pourrait par exemple concevoir un régime dans lequel les embryons surnuméraires ne seraient utilisés à des fins de recherche scientifique que dans la mesure où un nombre suffisant d'embryons surnuméraires serait donné à un autre couple confronté à des problèmes d'infertilité; dans ce dernier cas, l'on créerait cependant la possibilité qu'un enfant voie le jour sans que ses parents biologiques n'en sachent jamais rien.

— S'agissant des embryons surnuméraires créés à l'aide de gamètes d'une tierce personne, cette dernière a-t-elle encore son mot à dire en ce qui concerne le sort ultérieur de ces embryons surnuméraires ?

Ces questions et observations s'appliquent également, *mutatis mutandis*, aux gamètes surnuméraires.

b) Problème en cas de désaccord entre les partenaires, de séparation ou de décès de l'un d'eux

— Le groupe de travail a décidé de ne pas aborder, provisoirement, la question de la procréation médicalement assistée «*post mortem*», c'est-à-dire lors qu'une femme se fait inséminer au moyen du sperme de son mari après le décès de celui-ci, parce que cette question demande plus ample réflexion. Concrètement, cela signifie que le groupe de travail n'a pas discuté du fond des articles 12 et suivants de la proposition. Mais cette problématique intervient aussi, parfois implicitement, dans d'autres dispositions. C'est ainsi que l'article 4, § 1^{er}, premier tiret, parle d'un «homme majeur», sans qu'il soit spécifié expressément qu'il doit s'agir d'un homme vivant. Cet élément pourrait peut-être être ajouté aux conditions de recevabilité définies à l'article 4, § 1^{er}, alinéa 2, de la proposition de loi. L'article 7, § 1^{er}, de la proposition, qui traite de la procréation médicalement assis-

worden meegedeeld, zodat dit paar telkens een duidelijke keuze kan én moet maken (combinatie van de §§ 2 en 3 van artikel 10).

- Moet geen bepaling worden opgenomen die voorziet dat zo weinig mogelijk overtallige embryo's mogen worden aangemaakt, en dat de stimulatie van de vrouw om eicellen te produceren zo optimaal mogelijk moet worden verricht ? Een dergelijke bepaling zou eventueel in artikel 6 kunnen worden opgenomen.

- Dient het betrokken paar, dat gedurende meer dan vijf jaar het stilzwijgen bewaart, niet eerst uitdrukkelijk op de hoogte te worden gebracht van het lot van hun overtallige embryo's ? Is het wel zo vanzelfsprekend dat ze zullen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek, zoals wordt bepaald in artikel 10, § 4, en zijn er geen andere bestemmingen mogelijk ?

Men kan bijvoorbeeld een regeling uitwerken volgens dewelke de overtallige embryo's pas voor wetenschappelijke doeleinden zullen worden gebruikt voor zover er voldoende overtallige embryo's worden geschenken aan een ander onvruchtbaar paar; in dit laatste geval creërt men echter wel de mogelijkheid dat een kind wordt geboren zonder dat de biologische ouders hiervan ooit weet hebben.

— Heeft, in het geval van overtallige embryo's waarbij gameten van een derde persoon worden gebruikt, deze derde persoon nog zeggenschap over het verdere lot van deze overtallige embryo's ?

Deze vragen en opmerkingen gelden, *mutatis mutandis*, ook voor de overtallige gameten.

b) Problematiek van de scheiding van het paar of het overlijden van één van de partners

— De werkgroep heeft besloten om de medisch begeleide voortplanting «*post mortem*», d.w.z. wanneer een vrouw zich laat bevruchten via de zaadcellen van een overleden man, voorlopig niet te behandelen omdat hierover nog meer reflectie vereist is. Dit betekent concreet dat artikel 12 e.v. van het wetsvoorstel door de werkgroep niet ten gronde werd besproken. Maar ook in andere bepalingen komt deze problematiek, soms impliciet, aan bod. Zo wordt in artikel 4, § 1, eerste streepje, gesproken over een «meerdejarige man», zonder dat uitdrukkelijk wordt gespecificeerd dat het om een levende man moet gaan. Mogelijk kan dit element ook worden toegevoegd aan de ontvankelijkheidsvereisten, die worden bepaald in artikel 4, § 1, tweede lid van het wetsvoorstel. Ook bij artikel 7, § 1, van het voorstel, dat de medisch begeleide voortplanting op basis van de

tée au moyen de gamètes d'un tiers donneur, soulève également pas mal de questions :

— Faut-il arrêter immédiatement une procédure en cours lorsque le donneur — qu'il soit ou non le conjoint de la femme concernée — vient à décéder ?

— Faut-il permettre qu'un des partenaires entame ultérieurement un projet avec les gamètes du partenaire entre-temps décédé ? On pourrait en effet se demander pourquoi la personne concernée ne serait pas autorisée à faire appel aux gamètes de son propre partenaire décédé, puisqu'elle pourra de toute façon recourir aux gamètes d'un tiers donneur. Alors qu'une grande majorité du groupe de travail estime qu'une telle pratique devrait être explicitement interdite, dès lors qu'il n'est plus véritablement question, dans ce cas, d'un projet parental, d'autres ont jugé qu'une interdiction totale était excessive et qu'il faudrait prévoir, le cas échéant, un délai minimum légal de réflexion. En effet, la pratique montre que le désir d'avoir un enfant du partenaire décédé peut être présent immédiatement après le décès, mais qu'il s'atténue fortement après un certain temps, lorsque le partenaire survivant a retrouvé des réactions plus rationnelles et moins émotionnelles. Il faut réfléchir aussi à la durée de cette période : certains évoquent un délai minimum de six mois, d'autres vont plus loin et souhaiteraient qu'il puisse atteindre deux ans. Quoi qu'il en soit, un tel projet est toujours mûri en concertation avec l'assistance médicale.

— Selon le groupe de travail, il est très important que le désir d'enfant soit au centre de tout projet.

— L'article 5, alinéa 1^{er}, de la proposition de loi prévoit qu'une demande de procréation médicalement assistée peut à tout moment être révoquée. La question se pose de savoir si la révocation par un des partenaires suffit, en particulier en cas de désaccord entre eux, en cas de séparation ou en cas de décès d'un des partenaires. Cette problématique a déjà été discutée au point 1 du chapitre VI.

— La même question se pose à propos du sort des embryons surnuméraires. L'article 10 de la proposition dispose que «les deux membres du couple» peuvent consentir à ce que leurs embryons surnuméraires soient conservés, mis à la disposition de la science, cédés à un autre couple ou détruits (voir point 3, a) du chapitre VI). Mais qu'advient-il en cas de désaccord, de séparation ou de décès ?

4. Quelques points pratiques

a) L'âge maximum pour la femme et pour l'homme

— Aux termes de l'article 4, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, la procréation médicalement assistée est destinée à

gameten van een derde donor betreft, rijzen heel wat vragen :

— Moet een lopende procedure onmiddellijk worden stopgezet wanneer de donor — die al dan niet de partner van de betrokkenen kan zijn — overlijdt ?

— Moet worden toegelaten dat één van de partners later een project opstart met de gameten van de inmiddels overleden partner ? Men kan kan immers argumenteren dat de betrokken hoe dan ook een beroep kan doen op de gameten van een derde donor, waarom dan niet op die van zijn eigen, overleden partner ? Daar waar een ruime meerderheid van de werkgroep vindt dat dergelijke praktijken uitdrukkelijk moeten verboden worden, vermits er dan niet echt meer sprake is van een ouderschapsproject, vinden enkele leden dat een totaal verbod te ver gaan, maar dat een wettelijke minimumtermijn als bedenkijd moet worden ingeschreven. Uit de praktijk blijkt immers dat de vraag naar een kind van de overleden partner aanwezig kan zijn onmiddellijk na het overlijden, maar sterk afneemt wanneer een bepaalde periode is verstrekken en de overlevende partner meer rationeel en minder emotioneel reageert. Over de duur van zo'n periode moet verder worden nagedacht : sommigen spreken van een minimumtermijn van zes maanden, anderen gaan verder en wensen een periode tot twee jaar. Hoe dan ook is zo'n project altijd het voorwerp van de medische counseling.

— Belangrijk is volgens de werkgroep dat, ten allen tijde, de kinderwens hoe dan ook centraal blijft staan.

— In artikel 5, eerste lid, wordt bepaald dat een verzoek tot medisch begeleide voortplanting op ieder moment weer kan worden ingetrokken. De vraag rijst of de intrekking door één van de partners volstaat, inzonderheid in geval van onenigheid tussen de partners, bij een scheiding of bij het overlijden van één van hen. Deze problematiek werd reeds besproken in punt 1 van hoofdstuk VI.

— Dezelfde vraag rijst wat de handelingen met overtallige embryo's betreft. Artikel 10 van het wetsvoorstel bepaalt dat «de twee leden van het koppel» toestemming kunnen geven om overtallige embryo's te bewaren, ze ter beschikking van de wetenschap kunnen stellen, ze kunnen af staan aan een ander paar of ze te vernietigen (zie punt 3, a) van hoofdstuk VI). *Quid* echter in geval van onenigheid, scheiding of overlijden ?

4. Enkele praktische punten

a) De maximumleeftijd voor de vrouw en voor de man

— In artikel 4, § 1, eerste lid, wordt gesteld dat de medisch begeleide voortplanting bedoeld is als

répondre à la demande écrite d'un couple composé d'un «homme majeur» et «d'une femme qui n'est pas en âge physiologique d'être ménopausée».

Certains membres du groupe de travail ont suggéré que l'on prévoie dans la loi un âge maximum absolu pour la femme concernée, auquel le comité d'éthique de l'hôpital où a lieu la procréation médicalement assistée pourrait éventuellement déroger. Il est bon de savoir, à ce propos, que l'INAMI rembourse actuellement les frais de fécondation *in vitro* jusqu'à l'âge de 42 ans pour la femme; d'autre part, on ne pratique plus de procréation médicalement assistée à partir du moment où la femme a atteint l'âge de 43 ans.

Le groupe de travail n'a pas apporté de réponse univoque à la question de savoir s'il fallait également prévoir un âge maximum pour l'homme concerné. Certains membres ont suggéré de laisser à l'assistance médicale le soin de trancher cette question, plutôt que d'inscrire un âge maximum légal absolu dans la loi.

— À l'article 7, § 2, de la proposition de loi, il est prévu que le tiers donneur doit être majeur et âgé d'au moins 45 ans pour l'homme et d'au moins de 38 ans pour la femme. La question se pose de savoir si l'on peut trouver des arguments scientifiques fondant ces limites d'âge et, si oui, si elles doivent être différentes suivant qu'elles s'appliquent à des donneurs ou à des candidats parents.

b) L'égalité de traitement du don de sperme et du don d'ovocytes

— L'article 7, §§ 3 et 4, de la proposition de loi prévoit que le don de sperme et le don d'ovocytes doit être volontaire en principe et que le don d'ovocytes n'est pas rémunéré, sauf les frais y afférents. La proposition ne dit toutefois rien du don de sperme; le groupe de travail estime que le principe de la gratuité doit également être mentionné explicitement pour ce qui est du don de gamètes par un homme. En ce qui concerne le règlement des frais, le groupe de travail suggère que l'on confie au Roi le pouvoir d'élaborer une réglementation prévoyant le paiement d'une allocation pour frais, étant entendu que cette réglementation vaudrait exclusivement pour le don de gamètes — ovocytes et sperme — et qu'elle ne serait donc pas applicable en ce qui concerne les dons d'embryons, étant donné que ceux-ci n'entraînent aucun frais pour les donneurs (*cf.* article 8, § 2, de la proposition de loi).

— L'article 7, § 6, prévoit que le mélange de sperme est interdit. Ne faut-il pas interdire également

antwoord op het schriftelijk verzoek van een koppel, bestaande «uit een meerderjarige vrouw die fysiologisch nog niet in de menopauze is» en een «meerderjarige man», die «op leeftijd zijn om kinderen voort te brengen».

In de werkgroep werd gesuggereerd om een absolute maximumleeftijd voor de betrokken vrouw in de wet in te schrijven, waarin desgevallend kan worden afgeweken door het ethisch comité van het ziekenhuis waarin de medisch begeleide voortplanting plaatsvindt. Een mogelijke richtlijn daarbij kan zijn dat de kosten voor een *in vitro* fertilisatie thans door het RIZIV worden terugbetaald tot en met de leeftijd van 42 jaar voor een vrouw; in de praktijk worden ook geen medisch begeleide voortplantingen meer toegepast van zodra de vrouw de leeftijd van 43 jaar heeft bereikt.

Over de vraag of er ook een maximumleeftijd voor de betrokken man moet worden ingeschreven, werd in de werkgroep geen eenduidig antwoord geformuleerd. Sommige leden suggereerden hier om deze kwestie over te laten aan de counseling door de geneesheren, eerder dan een absolute wettelijke maximumleeftijd op te nemen.

— In artikel 7, § 2, van het wetsvoorstel wordt voor de donoren een maximumleeftijd van 45 jaar voor de man en 38 jaar voor de vrouw voorgeschreven. De vraag rijst welke wetenschappelijke argumenten er te vinden zijn voor een maximumleeftijd en, zo ja, of deze maximumleeftijd verschillend moet zijn voor donoren dan voor kandidaat-ouders.

b) Het gelijk behandelen van sperma- en eiceldonatie

— Artikel 7, §§ 3 en 4, van het wetsvoorstel schrijft voor dat de sperma- of eiceldonatie in beginsel vrijwillig geschiedt en dat de donatie van eicellen niet wordt vergoed, met uitzondering van de eraan verbonden kosten. Over spermadonatie wordt echter niets gezegd; de werkgroep is van mening dat het principe van de kosteloosheid ook voor de donatie van gameten door een man uitdrukkelijk moet worden vermeld. Wat de kostenregeling betreft, suggereert de werkgroep dat aan de Koning de bevoegdheid zou worden verleend om een regeling inzake een onkostenvergoeding uit te werken, die echter enkel kan gelden voor de donatie van gameten — ei- en zaadcellen — maar niet voor embryo's, vermits hieraan geen kosten verbonden zijn in hoofde van de donoren (*cf.* artikel 8, § 2, van het wetsvoorstel).

— Artikel 7, § 6, bepaalt dat het verboden is sperma te mengen. Moet ook niet expliciet verboden

de manière explicite le mélange d'ovocytes ? Ne faut-il pas interdire aussi que l'on implante en même temps, auprès d'une femme, des ovocytes qui auraient été fécondés par des spermatozoïdes provenant de plusieurs donneurs ?

c) L'enregistrement central des gamètes

L'article 7, § 5, de la proposition de loi pose le principe de l'anonymat des donneurs de gamètes (*cf. point 6, a*), du chapitre VI). Néanmoins, plusieurs voix ont demandé au sein du groupe de travail que l'on prévoie dès à présent un enregistrement central de tous les éléments pertinents concernant les donneurs de gamètes et ces gamètes eux-mêmes. Ces informations, qui sont déjà pertinentes en soi, seraient disponibles d'emblée au cas où le principe de l'anonymat serait tout à coup aboli. Cela n'est pas sans importance, puisque l'on constate déjà dans la pratique médicale actuelle que des candidats parents formulent certaines exigences à imposer au donneur de gamètes, comme des exigences en matière de taille, d'intelligence, de ressemblance physique, etc.

Le groupe de travail ne s'est pas prononcé explicitement sur la question de savoir si une telle pratique doit être autorisée ou non en principe. On peut en outre se demander si, au cas où l'on répondrait affirmativement sur ce point, la pratique en question devrait être autorisée dans tous les cas ou seulement dans un nombre limité de cas, par exemple pour garantir l'anonymat des donneurs.

d) Le rôle des commissions éthiques

À l'article 4, § 1^{er}, alinéa premier, il est prévu que la demande d'assistance médicale à la procréation n'est recevable que si elle a reçu l'aval du comité d'éthique médical de l'établissement de soins concerné. Le groupe de travail estime qu'il vaudrait mieux supprimer cette disposition pour éviter d'imposer des charges administratives trop lourdes auxdits comités d'éthique. Toutefois, les centres de fertilité doivent avoir la liberté d'imposer ou non une aide médical.

5. La problématique des mères porteuses

Le groupe de travail a décidé de ne pas aborder le problème des mères porteuses dans le cadre de la discussion de la proposition à l'examen (*cf. chapitre V*). Il n'en est pas moins question des mères porteuses dans diverses dispositions :

— Article 2, 2^o ;

worden om eicellen te mengen ? Moet niet eveneens verboden worden dat bij een vrouw op hetzelfde ogenblik eicellen worden ingebracht, die werden bevrucht door de zaadcellen van verschillende donoren ?

c) De centrale registratie van gameten

Artikel 7, § 5, van het wetsvoorstel stelt het principe van de anonimiteit van de donoren van gameten voorop (zie punt 6, *a*), van hoofdstuk VI). Niettemin gingen in de werkgroep verschillende stemmen op om nu reeds te voorzien in een centrale registratie van alle relevante elementen van de donoren van gameten en van deze gameten zelf. Niet enkel is deze informatie op zich reeds relevant, maar bovendien zijn deze gegevens ook onmiddellijk voorhanden indien ooit de anonimiteit zou worden opgeheven. Dit blijkt niet onbelangrijk te zijn omdat, reeds in de huidige medische praktijk, kandidaat-ouders van een donor van gameten bepaalde persoonlijkheidskenmerken vereisen, zoals grootte, intelligentie, fysieke gelijkenis, e.d.m.

De werkgroep heeft geen uitdrukkelijke keuze gemaakt over de vraag of een dergelijke praktijk principieel moet worden toegelaten of niet. De vraag rijst bovendien of, indien op deze vraag affirmatief wordt geantwoord, dit in alle gevallen kan dan wel of in een beperkt aantal gevallen, bijvoorbeeld om de anonimiteit van de donor te garanderen.

d) De rol voor de ethische commissies

In artikel 4, § 1, eerste lid, wordt als ontvankelijkheidsvooraarde voor de medisch begeleide voortplanting gesteld dat de aanvraag moet worden goedgekeurd door het ethisch medisch comité van de betrokken verzorgingsinstelling. De werkgroep is van oordeel dat deze bepaling beter wordt weggeleggen om de ethische commités niet te zwaar te beladen op het administratieve vlak. Weliswaar moet aan de fertilitàtscentra de vrijheid worden gelaten om al dan niet een medische counseling te verplichten of aan te bevelen.

5. De problematiek van de draagmoeders

De werkgroep besloot om de problematiek van de draagmoeders niet te bespreken in het kader van voorliggend wetsvoorstel (zie hoofdstuk V). Nochtans worden de draagmoeders wel vermeld in verschillende bepalingen :

— Artikel 2, 2^o ;

- Article 4, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, deuxième tiret;
- Article 4, § 1^{er}, alinéa 2, quatrième tiret.

Le groupe de travail propose dès lors de supprimer ces dispositions de la proposition de loi.

6. Thèmes qui n'ont pas été traités quant au fond

Plusieurs thèmes n'ont pas été approfondis au sein du groupe de travail parce qu'ils méritent intrinsèquement un débat distinct, indépendamment de la proposition de loi n° 3-418. Tel est le cas notamment des aspects suivants, qui sont abordés tantôt explicitement, tantôt implicitement, dans la proposition de loi.

a) *La problématique de l'anonymat des donneurs de gamètes*

— L'article 7, § 5, alinéas 1^{er} et 2, de la proposition de loi consacre le principe de l'anonymat des donneurs de gamètes, étant entendu, toutefois, que chaque don doit être accompagné d'une fiche médicale contenant des informations sur la santé du donneur.

Certains, au sein du groupe de travail, ont plaidé en faveur du maintien de l'anonymat; d'autres, dont l'opinion s'exprime notamment dans la proposition de loi n° 3-559, ont estimé que cet anonymat n'était pas souhaitable. Le groupe de travail est d'avis que le débat sur l'anonymat des donneurs de gamètes devrait plutôt être dissocié de la proposition de loi à l'examen et ne devrait reprendre qu'après un large échange de vues sur les expériences observées en la matière à l'étranger. Il n'a donc fait aucun choix de principe en faveur ou à l'encontre de l'anonymat des donneurs, choix qui pourrait être lourd de conséquences, notamment en matière de droit de suite.

— L'article 7, § 5, alinéa 3, prévoit toutefois une exception à l'anonymat du donneur lorsque celui-ci est un proche au quatrième degré. Le groupe de travail s'interroge sérieusement sur l'opportunité de cette exception. On constate en effet, dans la pratique, qu'il peut en résulter de nombreux problèmes d'ordre psychologique, notamment lorsqu'un oncle souhaite par exemple se mêler de l'éducation de son neveu — qui est en fait son fils biologique — ce qui peut provoquer l'irritation des parents. En outre, la pratique actuelle varie d'un centre de fécondation à l'autre : à la KULeuven, par exemple, les gamètes des membres d'une même famille sont rassemblés et échangés avec d'autres, de telle sorte que le parent ne sait pas à partir de quels gamètes l'enfant a été conçu; à la VUB, par contre, on ne procède pas de cette façon

- Artikel 4, § 1, eerste lid, tweede streepje;
- Artikel 4, § 1, tweede lid, vierde streepje.

De werkgroep stelt dan ook voor deze bepalingen te schrappen uit het wetsvoorstel.

6. Thema's die niet ten gronde werden behandeld

In de werkgroep werden een aantal thema's niet ten gronde uitgediept, vermits ze op zich reeds een apart debat verdienen, los van het wetsvoorstel nr. 3-418. Dit is met name het geval voor de volgende aspecten die in het wetsvoorstel, soms uitdrukkelijk, soms impliciet, aan bod komen.

a) *De problematiek van de anonimiteit van de donoren van gameten*

— Artikel 7, § 5, eerste en tweede lid, van het wetsvoorstel stellen het principe van de anonimiteit van de donoren van gameten voorop, weliswaar onder de voorwaarde van de invulling van een medische fiche waarop informatie met betrekking tot de gezondheid van de donor wordt vermeld.

In de werkgroep werd door sommigen gepleit voor het behoud van de anonimiteit; anderen oordeelden dat deze anonimiteit niet wenselijk is. Deze laatste opvatting komt onder meer tot uiting in het wetsvoorstel nr. 3-559. De werkgroep is van mening dat het debat over de anonimiteit van de donoren van gameten beter wordt losgekoppeld van voorliggend wetsvoorstel en pas zou worden hernomen nadat een ruime gedachtewisseling heeft plaatsgevonden over de bestaande ervaringen ter zake in het buitenland. Een principiële keuze voor of tegen de anonimiteit van de donoren, die heel wat gevolgen met zich mee brengt op onder andere het opvolgrecht, werd dan ook niet gemaakt.

— In artikel 7, § 5, derde lid, wordt echter een afwijking op de anonimiteit van de donoren ingeschreven, met name indien de donor een naaste tot in de vierde graad is. De werkgroep heeft heel wat vragen bij de wenselijkheid van deze uitzondering. In de praktijk blijkt een en ander immers tot heel wat problemen op het psychologische vlak te leiden, zoals bijvoorbeeld wanneer een oom zich met de opvoeding van zijn neef — die zijn biologische zoon is — wil bemoeien, soms tot ergernis van de ouders. De huidige praktijk blijkt bovendien verschillend te zijn al naargelang het fertilitetscentrum: bijvoorbeeld in de KULeuven worden de gameten van familieleden samengebracht en verwisseld met andere, zodat de ouder niet weet met welke gameten het kind werd verwekt; aan de VUBrussel gebeurt dit dan weer niet en

et le parent concerné sait à partir de quels gamètes l'enfant a été conçu.

— En ce qui concerne les donneurs d'embryons, on se référera à l'article 8, § 3, de la proposition de loi, qui consacre le principe de l'anonymat du don d'embryon. En cette matière non plus, le groupe de travail n'a posé aucun choix de principe.

b) La problématique de la filiation au sens large

Ce thème recouvre non seulement des aspects bioéthiques, mais aussi de nombreux aspects juridiques qui doivent encore faire l'objet d'une réflexion approfondie avant tout débat. Cela signifie concrètement que le groupe de travail n'a pas examiné quant au fond les articles 13 à 16 inclus de la proposition de loi, qui apportent des modifications au Code civil.

c) L'accès à la procréation médicalement assistée pour les personnes de même sexe ou pour les personnes seules

— La proposition de loi implique quelques choix implicites: l'article 3 par exemple dispose que la procréation médicalement assistée a pour objet de «remédier à la stérilité, à l'infertilité ou à l'hypofertilité d'un couple». Dans d'autres dispositions également, notamment à l'article 7, il est à chaque fois question du «couple». Outre que l'on ne sait pas clairement s'il vise aussi les personnes de même sexe, le terme utilisé exclut explicitement les personnes seules. Et l'objet même de la procréation médicalement assistée — à savoir remédier à la stérilité, à l'infertilité ou à l'hypofertilité — exclut le projet parental, par exemple, d'un couple lesbien.

Le groupe de travail n'a pas posé de choix de principe en ce qui concerne l'accès des personnes seules ou des personnes de même sexe à la procréation médicalement assistée. Si l'on devait autoriser ces catégories de personnes à recourir aussi à la procréation médicalement assistée, telle que définie dans la proposition de loi, on pourrait utiliser éventuellement une formulation «neutre» telle que: «La procréation médicalement assistée a pour objet de remédier à un désir d'enfant qui ne peut pas être réalisé d'une manière naturelle (...). Il y a lieu en tout état de cause de veiller à ce que les conditions de recevabilité soient identiques quelles que soient les personnes concernées, afin d'éviter des discriminations inadmissibles entre les catégories de personnes suivantes: les couples hétérosexuels, les couples homosexuels, les hommes seuls et les femmes seules.

weet de betrokken ouder wél met wiens gameten het kind werd verwekt.

— Voor wat de donoren van embryo's betreft, wordt verwezen naar artikel 8, § 3, van het wetsvoorstel, waarin het beginsel van de anonimiteit van de embryodonatie wordt verankerd. Ook hier heeft de werkgroep geen principiële keuze gemaakt.

b) De problematiek van de afstamming, in de ruime betekenis

Aan dit thema zijn immers niet enkel bio-ethische, maar ook tal van juridische aspecten verbonden waarover nog grondig moet worden nagedacht alvorens het debat daarover wordt gevoerd. Dit betekent concreet dat de artikelen 13 tot en met 16 van het wetsvoorstel, die wijzigingen aanbrengen aan het Burgerlijk Wetboek, door de werkgroep niet ten gronde werden besproken.

c) De toegang tot de medisch begeleide voortplanting voor personen van hetzelfde geslacht of voor alleenstaande personen

— Het wetsvoorstel houdt hier enkele impliciete keuzes in: zo wordt in artikel 3 bijvoorbeeld gesteld dat de medisch begeleide voortplanting tot doel heeft «een oplossing te bieden voor de onvruchtbaarheid of de lage vruchtbaarheid van een koppel». Ook in andere bepalingen wordt telkens opnieuw gesproken over «het koppel», onder meer in artikel 7. Niet enkel is het onduidelijk of dit ook personen van hetzelfde geslacht impliceert, maar ook worden alleenstaande personen door deze formulering uitdrukkelijk uitgesloten. Ook het doel van de medisch begeleide voortplanting op zich — namelijk een oplossing te bieden voor de onvruchtbaarheid of de lage vruchtbaarheid — sluit het ouderschapsproject van bijvoorbeeld een lesbisch paar uit.

De werkgroep heeft geen principiële keuze gemaakt in verband met de toegang tot de medisch begeleide voortplanting voor alleenstaanden of personen van hetzelfde geslacht. Indien de medisch begeleide voortplanting, zoals gedefinieerd in het wetsvoorstel ook voor deze groepen zou worden opengesteld, zou een eventuele, «neutrale» formulering kunnen luiden als volgt: «De medisch begeleide voortplanting heeft tot doel een oplossing te bieden voor een kinderwens, waaraan op natuurlijke wijze niet kan worden voldaan (...). Hoe dan ook moet erover worden gewaakt dat de ontvankelijkheidsvoorraarden identiek dezelfde zijn ongeacht de betrokken personen, teneinde ongeoorloofde discriminatie tussen deze groepen te vermijden: heteroseksuele paren, homoseksuele paren, alleenstaande mannen en alleenstaande vrouwen.

— Si l'on décidait de rendre la procréation médicalement assistée accessible également aux personnes seules et aux couples homosexuels, on pourrait insérer, par exemple à l'article 4, des paragraphes distincts s'appliquant respectivement à un couple hétérosexuel, à un couple homosexuel, ou à une personne seule. Tel qu'il est formulé actuellement, seul le texte du § 2 de l'article 4 concerne les personnes de même sexe. Ce paragraphe a suscité les réflexions suivantes :

— La condition de «relation stable et affective» doit être remplie par les personnes de même sexe, mais pas par les couples hétérosexuels. Cette disposition est-elle compatible avec la loi anti-discrimination? Cette condition ne doit-elle pas plutôt figurer parmi les conditions générales de recevabilité (*cf.* article 4, § 1^{er}, alinéa 2, quatrième tiret)?

— Si l'on fixe un âge légal maximum pour la future mère — pour la discussion de cette question, voir le point 4, a), du chapitre VI — cet âge ne doit-il s'appliquer qu'à la femme qui portera l'enfant ou aussi à l'autre femme du couple concerné (*cf.* article 4, § 1^{er}, alinéa 1^{er}, premier tiret)?

Plusieurs membres du groupe de travail insistent sur la liberté absolue des centres de fertilité pour lancer un projet pour certaines catégories de personnes ou de prévoir pour ces personnes une aide spécifique.

Le groupe de travail demande au gouvernement de faire exécuter une étude à long terme, une étude qui examinera les effets à long terme sur l'enfant d'une éducation donnée par deux personnes de même sexe. Une telle étude est en cours aux Pays-Bas et cela pourrait s'avérer utile en Belgique aussi.

7. Quelques observations techniques

— Dans le texte néerlandais de la proposition de loi, on utilise toujours le terme «*koppel*». Le groupe de travail déduit des auditions qu'il serait préférable d'utiliser le terme «*paar*».

— L'article 2, 3^o, donne une définition du don de gamètes. Étant donné le dispositif de l'article 7 de la loi proposée, le groupe de travail estime que cette définition est superflue.

— Le groupe de travail suggère d'insérer également des définitions de la notion de «don d'embryons», question traitée à l'article 8 de la loi proposée, et de la notion d'«insémination *post mortem*», pour autant que l'on décide de régler cette dernière question dans la présente proposition de loi (article 12 et suivants).

— Wanneer men de keuze zou maken om medisch begeleide voortplanting ook mogelijk te maken voor alleenstaanden en voor homoseksuele paren kan men, bijvoorbeeld in artikel 4, een telkens aparte paragraaf opnemen voor een heteroseksueel paar, voor een homoseksueel paar of voor een alleenstaande. In de thans voorliggende tekst van artikel 4 heeft enkel paragraaf 2 betrekking op personen van hetzelfde geslacht. Bij deze paragraaf werden de volgende bedenkingen gemaakt:

— De voorwaarde van een «duurzame affectieve relatie» wordt wel gesteld voor personen van hetzelfde geslacht, maar niet voor een heteroseksueel paar. Is dit wel verenigbaar met de antidiscriminatiewet? Dient deze voorwaarde niet eerder te worden opgenomen in de algemene ontvankelijkheidsvooraarden (*cf.* artikel 4, § 1, tweede lid, vierde streepje)?

— Indien er een wettelijke maximumleeftijd voor de kandidaat-moeder wordt voorzien — voor de discussie over dit thema, zie punt 4, a), van hoofdstuk VI —, moet deze van de vrouw enkel gelden voor de vrouw die het kind zal dragen of ook voor de andere vrouw van het betrokken paar (*cf.* artikel 4, § 1, eerste lid, eerste streepje)?

Sommige leden van de werkgroep benadrukken de absolute vrijheid van de fertilitetscentra om een project al dan niet op te starten voor bepaalde categorieën van personen of om voor hen een specifieke counseling te voorzien.

De werkgroep vraagt de regering om een lange termijnstudie te laten uitvoeren die de effecten op het kind van de opvoeding door twee personen van hetzelfde geslacht zal bestuderen. In Nederland loopt een dergelijke studie; dit zou ook in België zijn nut kunnen hebben.

7. Enkele technische opmerkingen

— In de Nederlandse tekst van het wetsvoorstel wordt telkens gesproken over een «*koppel*». Uit de hoorzittingen leidt de werkgroep af dat het wenselijk is telkens te spreken over een «*paar*».

— In artikel 2, 3^o, wordt een definitie van gameten gegeven. De werkgroep meent dat deze definitie overbodig is, gelet op het bepaalde van artikel 7 van het wetsvoorstel.

— De werkgroep suggereert om ook definities toe te voegen over het begrip «*donatie van embryo's*», een problematiek die wordt behandeld in artikel 8 van het wetsvoorstel, en van de notie «*bevruchting post mortem*», voor zover men deze problematiek zou willen regelen via dit wetsvoorstel (artikel 12 e.v.).

— D'un point de vue juridique, il n'est pas souhaitable de faire référence, dans une loi, à un arrêté royal existant, comme on le fait par exemple à l'article 2, 4^o, à l'article 3, alinéa 2, et à l'article 9, § 2, de la proposition de loi à l'examen. Il est préférable soit de reprendre dans la loi les conditions définies dans l'arrêté royal du 15 février 1999, soit de prévoir un renvoi général qui pourrait être formulé comme suit: «... dont les normes et l'agrément sont établis par le Roi.».

— Le premier tiret de l'article 4, § 1^{er}, alinéa 2, est superflu dans la mesure où il est déjà question des programmes de soins «médecine de la reproduction» à l'article 3, alinéa 2.

— Dans le texte français de l'article 4, § 1^{er}, alinéa 2, deuxième tiret, il convient de lire «nombre supérieur d'embryons aux possibilités de transplantation».

— À l'article 8, § 1^{er}, du texte néerlandais, il convient de remplacer les mots «*van dit onvruchtbaar koppel*» par les mots «*van het onvruchtbaar koppel*» (cf. texte français: «du couple stérile ou infertile»), dans la mesure où tant le couple qui reçoit un embryon que le couple qui donne un embryon est stérile ou infertile. En effet, si le couple donneur peut céder un embryon, c'est seulement parce qu'il a eu recours à une fécondation *in vitro*.

— En ce qui concerne l'article 9 de la proposition de loi, il est question de trois paragraphes dans les développements alors que le dispositif de l'article n'en comporte que deux. Par ailleurs, cet article semble être superflu du point de vue juridique. En effet, les personnes qui ont entamé une procédure de procréation médicalement assistée (§ 1^{er}, a)) ont la possibilité de recueillir et de conserver des gamètes en vertu de l'article 8 et les personnes dont l'intention est de faire don de leurs gamètes à la recherche (§ 1^{er}, b)) ont cette possibilité en vertu de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*. En ce qui concerne la possibilité, pour des personnes qui subissent un traitement pouvant les rendre stériles, de conserver des gamètes (§ 1^{er}, c)), un régime légal est sans doute superflu dans la mesure où l'on peut toujours demander de pouvoir le faire.

En ce qui concerne la référence à l'arrêté royal du 15 février 1999 dans une loi (article 9, § 2), l'on renvoie à une remarque formulée antérieurement à ce sujet.

— À plusieurs endroits de la proposition de loi et, notamment à l'article 10, on trouve l'expression néerlandaise «*overtollige embryo's*». Le groupe de travail souligne qu'il faut écrire plus exactement «*overtallige embryo's*».

— Het is het vanuit juridisch oogpunt niet wenselijk om in een wet te verwijzen naar een bestaand koninklijk besluit, zoals bijvoorbeeld gebeurt in artikel 2, 4^o, in artikel 3, tweede lid, en in artikel 9, § 2, van dit wetsvoorstel. Ofwel worden de voorwaarden, vervat in het koninklijk besluit van 15 februari 1999 hernomen in de wet, ofwel wordt een algemene verwijzing ingeschreven, waarvan een mogelijke formulering kan luiden: «...waarvan de normen en de erkenning worden vastgesteld door de Koning.»

— Het eerste streepje van artikel 4, § 1, tweede lid, is overbodig vermits in artikel 3, tweede lid, reeds wordt gewag gemaakt van de zorgprogramma's voor reproductieve geneeskunde.

— In de Franse tekst van artikel 4, § 1, tweede lid, tweede streepje moet worden gelezen «nombre supérieur d'embryons aux possibilités de transplantation».

— In artikel 8, § 1, dienen in de Nederlandse tekst de woorden «*van dit onvruchtbaar koppel*» te worden vervangen door de woorden «*van het onvruchtbaar koppel*» (cfr. Franse tekst: «du couple stérile ou infertile»), vermits zowel het paar dat een embryo ontvangt als het paar dat een embryo afstaat onvruchtbaar is. Dit laatste paar kan immers slechts een embryo afstaan omdat ze een beroep hebben gedaan op een *in vitro* fertilisatie.

— In artikel 9 blijkt de toelichting van het wetsvoorstel niet te kloppen met de indeling in paragrafen. Bovendien lijkt dit artikel overbodig te zijn vanuit juridisch oogpunt. De mogelijkheid om gameten op te pikken en te bewaren voor personen die een procedure van medisch begeleide voortplanting hebben opgestart (§ 1, a) komt immers reeds aan bod in artikel 8, terwijl deze mogelijkheid voor personen die de bedoeling hebben hun gameten aan de wetenschap te schenken (§ 1, b) reeds wordt geregeld in de wet van 11 mei 2003 betreffende het onderzoek op embryo's *in vitro*. Wat de mogelijkheid betreft om gameten te bewaren voor personen die een behandeling ondergaan die hun onvruchtbaarheid tot gevolg heeft (§ 1, c) is een wettelijke regeling wellicht overbodig vermits dit steeds kan worden gevraagd.

Voor de vermelding van het koninklijk besluit van 15 februari 1999 in een wet (artikel 9, § 2), wordt verwezen naar de eerdere opmerking daaromtrent.

— In het wetsvoorstel wordt op verschillende plaatsen in de Nederlandse tekst de notie «*overtollige embryo's*» gebruikt. Dit is met name het geval in artikel 10 van het wetsvoorstel. De werkgroep wijst erop dat de juiste term «*overtallige embryo's*» is.

— La disposition de l'article 10, § 5, est une disposition transitoire qu'il serait plus judicieux de placer en fin de proposition.

— L'article 11 de la proposition de loi est superflu d'un point de vue juridique dans la mesure où le contenu de l'article 10, § 4, est identique au sien.

*
* *

VII. VOTES

Le présent rapport a été approuvé à l'unanimité des membres présents.

La rapporteuse,

Clotilde NYSSENS.

Le président,

Patrik VANKRUNKELSVEN.

— Artikel 10, § 5, is een overgangsbepaling, die het best op haar plaats is op het einde van het wetsvoorstel.

— Artikel 11 van het wetsvoorstel is overbodig vanuit juridisch oogpunt, vermits artikel 10, § 4 een identieke inhoud heeft.

*
* *

VII. STEMMINGEN

Dit verslag wordt goedgekeurd met eenparigheid van de aanwezige leden.

De rapporteur,

Clotilde NYSSENS.

De voorzitter,

Patrik VANKRUNKELSVEN.