

Ambassade de France en Belgique

Eléments récents d'information sur la bioéthique en Belgique

23 février 2009

Les principales institutions du débat bioéthique en Belgique sont les comités d'éthique des établissements universitaires hospitaliers et le comité national consultatif de bioéthique, composé de personnalités représentatives des trois communautés linguistiques du pays. Ce dernier, créé en 1993, a pour mission d'une part de rendre des avis de façon indépendante sur les questions d'ordre éthique soulevées par la recherche et ses applications, et d'autre part d'alerter le public et les autorités.

A ce jour, 44 avis ont été rédigés depuis 1997. Ils sont disponibles sur le portail du service public fédéral de la santé à l'adresse suivante : <https://portal.health.fgov.be> (rubrique soins de santé/structures de concertation/comités/comité consultatif de bioéthique de Belgique/avis).

1. L'assistance médicale à la procréation

Il n'y a pas eu d'évolution récente de la législation et du débat dans l'opinion sur l'assistance médicale à la procréation, excepté l'arrêté royal du 2 octobre 2008 relatif au remboursement forfaitaire pour le traitement de l'infertilité féminine.

Le comité consultatif de bioéthique a émis quatre avis en matière de procréation médicalement assistée :

- Avis numéro 6 du 8 juin 1998 concernant les bases éthiques pour l'optimisation de l'offre et des critères de fonctionnement des centres de fécondation in vitro
- Avis numéro 19 du 14 octobre 2002 relatif à la destination des embryons congelés
- Avis numéro 27 du 8 mars 2004 relatif au don de sperme et d'ovules
- Avis numéro 28 du 21 juin 2004 sur la procréation après le décès du partenaire ou du conjoint

Le comité a approuvé le 19 janvier dernier la publication d'un avis sur le droit à la procréation médicalement assistée pour les personnes détenues dans les établissements pénitenciers.

2. Diagnostics prénatal et préimplantatoire

Les dispositions de la loi du 6 juillet 2007 ainsi que celles de l'arrêté royal du 14 décembre 1987 fixent les normes auxquelles les centres de génétique humaine doivent répondre, l'agrégation relevant de compétences communautaires. Le diagnostic préimplantatoire est autorisé uniquement dans l'intérêt thérapeutique d'un enfant déjà né, il s'agit donc du cas des bébés-médicaments.

Le comité a publié deux avis sur cette problématique :

- Avis numéro 3 du 17 novembre 1997, relatif au choix du sexe
- Avis numéro 33 du 7 novembre 2005 sur les modifications géniques somatiques et germinales à visées thérapeutiques et/ou mélioratives.

Le comité prépare un projet d'avis concernant les diagnostic génétique préimplantatoire visant à éviter que des descendants soient « porteurs sains » d'une affection sévère.

3. Tests génétiques

Aucune disposition récente n'a été prise, néanmoins le sujet des tests génétiques en libre accès sur Internet fait débat dans l'opinion. Un article de presse paru dans « La Libre Belgique » le 15 décembre 2008 souligne que l'explosion de ce nouveau marché répond à une exigence croissante d'autonomie des individus, du droit de savoir et de se connaître. Les tests posent de nombreux problèmes en terme de fiabilité, de confidentialité, d'utilité ou d'impact sur l'utilisateur.

4. Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.

La loi du 11 mai 2003 stipule que la recherche sur les embryons humains in vitro est autorisée si, entre autres, « elle a un objectif thérapeutique ou vise l'avancement des connaissances en matière de fertilité, de greffe d'organe ou de tissus, de prévention ou de traitement des maladies ». Cette condition permet donc le clonage thérapeutique. L'article 6 de cette même loi interdit le clonage reproductif humain. Son article 4 interdit la constitution des embryons in vitro à des fins de recherche thérapeutique, sauf si l'objectif de la recherche ne peut pas être atteint par la recherche sur les embryons surnuméraires.

La loi du 19 décembre 2008 parue au « Moniteur Belge » du 30 décembre 2008 (voir ci-après, point 5) met en place des dispositions qui s'appliquent à la recherche sur embryons in vitro mais sans préjudice de la loi du 11 mai 2003 susmentionnée.

Le comité a publié plusieurs avis sur l'utilisation des cellules souches, notamment l'avis numéro 24 du 13 octobre 2003 relatif aux cellules souches humaines et au clonage thérapeutique.

5. Greffes d'organes, de tissus et de cellules.

La loi du 19 décembre 2008 qui transpose la directive européenne 2004/23/CE du 31 mars 2004, réglemente l'obtention et l'utilisation de « matériel corporel humain » destinée à des applications humaines ou à des fins de recherche scientifique. Elle s'applique aux cellules souches, quelle que soit leur origine.

La loi définit le terme « matériel corporel humain » comme tout matériel biologique humain, y compris les tissus et les cellules humains, les gamètes, les embryons, les fœtus, ainsi que les substances qui en sont extraites, et quel qu'en soit leur degré de transformation. La présente loi autorise l'utilisation de matériel corporel humain dans un but préventif ou thérapeutique précis et scientifiquement fondé, ou dans un but de recherche scientifique précis et pertinent dont la finalité aura été précisée.

Cette loi n'a pas eu d'échos notables dans les médias belges, mais a néanmoins suscité une polémique auprès des mouvements pro-vie belges (jurivie, jeunes pour la vie et provita) et des Evêques de Belgique.

Le comité a récemment publié un avis (numéro 43) sur la problématique de la commercialisation de parties du corps humain.

6. Travaux en cours au comité de bioéthique.

Parmi les travaux en cours au sein du comité, quelques thèmes feront l'objet d'avis dans les prochains mois :

- Les questions éthiques relatives aux pandémies
- Les implications éthiques de la législation concernant les programmes d'usage compassionnel et les programmes médicaux d'urgence

-Les conditions de la pertinence et de la légitimité de la mention du groupe ethnique du sujet participant à une recherche clinique. En effet, dans les critères démographiques des études qui sont soumises aux commissions d'éthique médicale, il est fait régulièrement état de la race, ou de l'éthnie du patient.

7. Lieu de débats citoyens en Belgique

De 2002 à 2005, le programme gouvernance de la fondation Roi Baudoin avait pour objectif d'accroître l'impact des citoyens dans le débat et le processus décisionnel portant sur les sciences et la technologie. La fondation, institution indépendante d'utilité publique, a organisé en mars 2003 une conférence citoyenne sur les tests génétiques. Un panel représentatif de la population constitué de 30 personnes a formulé des propositions aux décideurs politiques, instances concernées ainsi qu'au grand public. Inspirée par les conférences citoyennes qui ont eu lieu au Danemark dans les années 80, cette méthodologie rigoureuse a permis un dialogue structuré, qui fut une première au niveau de l'ensemble de la Belgique. Le rapport de cette conférence est disponible sur le site www.mesgenes.be. Cette initiative constitue un exemple marquant en matière de débat citoyen en Belgique.

Le comité consultatif de bioéthique de Belgique organise le 25 mars prochain une conférence intitulée « ma santé dans un monde informatisé ». Face à une tendance croissante de l'informatisation des données médicales, une réflexion éthique sera proposée sur des sujets tels que la garantie du secret médical, la protection des données privées du patient, l'information médicale sur internet, la relation patient-médecin dans un monde informatisé et les enjeux éthiques et juridiques de « l'E-Santé ».

Des universitaires, juristes, scientifiques et experts internationaux, dont deux intervenants français (INSERM et Ecole Supérieure de Commerce de Dijon), se réuniront lors de cette conférence où une large place sera réservée à l'interaction avec le public.

Lors des conférences précédentes, les thématiques comme l'embryon humain in vitro, les tests génétiques et la société, les enjeux éthiques de l'accès aux soins santé ou encore le dopage et la médecine d'amélioration ont été traitées.

Dans une moindre mesure, des débats publics ont également eu lieu suite aux conférences organisées notamment par les centres d'éthique liés aux universités, le secteur public, voire des organismes privés à but non lucratif.