



XXII^{ème} législature

Les décrets

Projet de décret visant à promouvoir
l'égalité des chances par l'édition du
génomme humain



Parlement

Jeunesse

Wallonie-Bruxelles

Wallonie-Bruxelles

JEUNESSE

PARLEMENT

Proposé par Mme. la Ministre Chloé Leroy

Ministère de l'Égalité des Chances

Exposé des motifs



Imaginez que vous puissiez lire et modifier l'ADN des embryons à volonté. Rendre un bébé plus fort ? Pas de problème. Plus docile ? Bien sûr. Brun aux yeux verts ? Facile.

De la science-fiction ? Pas vraiment. En 2012, deux chercheuses en biologie ont développé un nouvel outil, CRISPR, permettant de modifier n'importe quelle partie du génome humain. En attendant que cette technologie soit encadrée par la loi, son utilisation a été mise en suspens.

Un cadre légal prudent mais progressiste, favorisant l'égalité des chances et le bien commun, telle est l'ambition de ce décret !

A l'heure où 96% des embryons atteints de trisomie 21 ne naissent jamais, suite à l'avortement de leur mère, ce décret permet à ces bébés de naître en bonne santé, grâce à des modifications génétiques remboursées par la sécurité sociale.

À l'heure où la loterie génétique détermine en grande partie les succès ou difficultés que rencontrera un·e enfant au cours de sa vie, ce décret permet de supprimer les caractéristiques génétiques susceptibles de causer un préjudice.

À l'heure où la génétique s'apprête à permettre aux parents de faire de leurs enfants des surhommes destinés à écraser toute concurrence, ce projet de décret vise à empêcher l'individualisme en n'autorisant que les modifications génétiques profitables à l'ensemble de la société.

L'avenir de l'humanité repose entre nos mains, et il nous appartient de nous montrer à la hauteur de cette responsabilité en apportant une réponse adéquate à cette question éthique.

Chloé Leroy

Ministre de l'Égalité des Chances

Mémoire de commission

INTRODUCTION



Cher·ère·s député·e·s péjigonien·ne·s,

Ce mémoire de commission a pour objectif de vous guider et de vous aider à comprendre le décret proposé par Madame la Ministre Leroy.

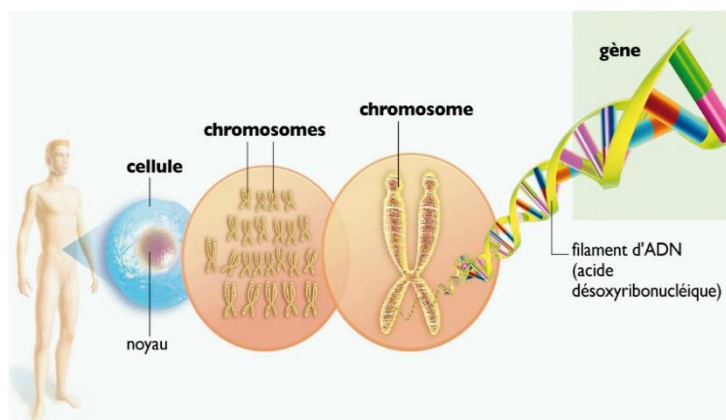
Premièrement, ce mémoire vous éclairera sur le fond scientifique du décret. Si les plus expert·e·s d'entre nous trouveront peut-être ces explications trop générales, j'implore leur indulgence : mon but est ici de permettre à chaque député·e, quelle que soit sa formation, d'obtenir une base de connaissance suffisante pour se forger un avis éclairé sur le projet de décret. **Deuxièmement**, ce mémoire vous accompagnera dans la lecture du projet de décret lui-même, et en analysera avec vous les différentes parties.

QUE DIT LA SCIENCE ?

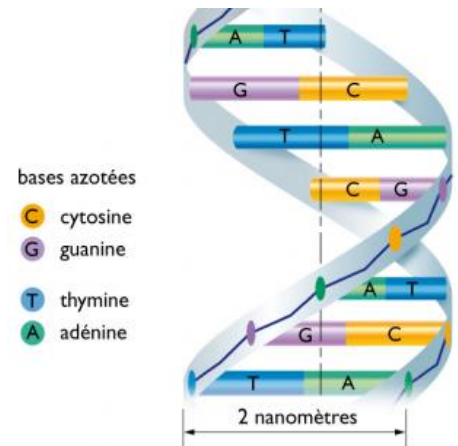
L'ADN, QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'ADN (*acide désoxyribonucléique*) est une molécule qui contient **toute l'information génétique de tout être vivant**, et qui en détermine le fonctionnement. Nous avons tous un ADN différent. Chaque individu est en effet un être unique, doté de caractéristiques génétiques différentes des autres individus.

Où est situé l'ADN, et à quoi ressemble-t-il ? Le corps humain est composé de **cellules**. Chaque cellule de notre corps comprend une copie intégrale de notre ADN, stocké sous forme de **chromosomes** dans le **noyau** de la cellule. Le gène désigne tout simplement une **séquence** de cet ADN. L'expression « **génom humain** » désigne l'ensemble de nos gènes : il en comprend plus de 20.000 !



L'ADN se présente sous la forme d'une **double hélice**, composée de deux brins sur lesquels se trouvent des **bases azotées**, qui sont toujours attachées deux par deux : Adénine avec Thymine, et Cytosine avec Guanine. Chaque séquence de ces bases azotées permet de produire des **acides aminés**, qui permettent eux-mêmes de produire des **protéines**, qui assurent *in fine* une multitude de **fonctions** dans l'organisme (hormones, digestion, musculature, renouvellement de nos organes...).



CRISPR – CAS 9, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le décret de Madame la Ministre Leroy, visant à encadrer les modifications du génome humain, fait suite à la découverte récente d'un nouvel outil génétique : **CRISPR**, ou "CRISPR - Cas 9". Mais quel est cet outil, comment fonctionne-t-il et que permet-il ?

1. POURQUOI CE NOM ?

CRISPR (prononcez « crispeur ») est l'acronyme de "Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats"¹ : « courtes répétitions palindromiques groupées et régulièrement espacées ». « Cas 9 » désigne une protéine, plus précisément une **enzyme**. Derrière le nom barbare de "CRISPR-Cas 9" se cache la technique scientifique découverte en 2012 par Emmanuelle Charpentier et Jennifer Doudna.

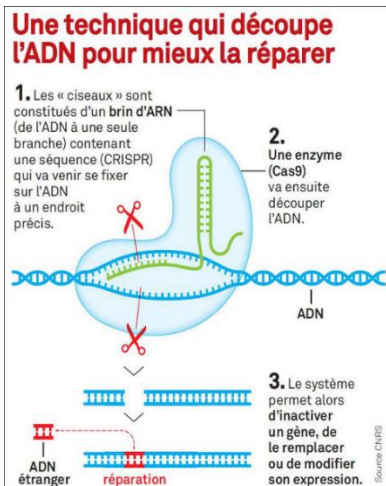
2. COMMENT ÇA FONCTIONNE ?

CRISPR-Cas 9 est un **couteau-suisse génétique**² : il permet de couper l'ADN à un endroit bien particulier, et de remplacer la séquence d'ADN ainsi sectionnée par la séquence ADN désirée. Comment ? **Grâce à l'ARN** (*acide ribonucléique*). L'ARN est une molécule très similaire à l'ADN, mais composée d'un seul brin (là où l'ADN est composé de deux brins) sur lequel nous retrouvons les bases azotées A, T, C et G. Cette molécule est capable, entre autres, de **lire l'information génétique contenue dans l'ADN**. Elle peut donc repérer, dans le noyau de la cellule, n'importe quelle partie précise de l'ADN.

C'est là qu'intervient l'enzyme **Cas 9** : cet enzyme, guidé par l'ARN (sorte de GPS moléculaire qui le conduit au bon endroit dans le noyau de la cellule), est capable de **couper l'ADN**. Une fois que la cellule se rend compte qu'une partie de son ADN a été coupée, elle s'empresse de **réparer** ce segment d'ADN en rattachant les deux morceaux d'ADN séparés.

¹ DOUDNA, J., STERNBERG, S., *A crack in creation, Gene editing and the unthinkable power to control evolution*, Boston, Houghton Mifflin Harcourt, 2017, p.41.

² BRALY, J.-P., « CRISPR-Cas9: le couteau suisse qui révolutionne la génétique », 30 juillet 2015, http://www.cite-sciences.fr/fr/ressources/science-actualites/detail/news/crispr-cas9-le-couteau-suisse-qui-revolutionne-la-genetique/?tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=37ce7a688e0683ccfe5178db483d8b84



C'est à ce moment qu'intervient véritablement la modification génétique, grâce à l'insertion dans la cellule d'un **morceau d'ADN (créé en laboratoire) correspondant à la caractéristique génétique désirée.**

Ce nouveau morceau d'ADN va se fixer sur les deux morceaux d'ADN sectionnés, et prendre la place du gène coupé par Cas 9. Nous nous retrouvons ainsi avec une cellule en parfait état de fonctionnement, mais dont une partie de l'ADN vient d'être modifiée.

En résumé : pour autant que nous sachions quel gène est responsable de quelle caractéristique génétique, il est possible de **repérer** ce gène dans l'ADN de la cellule (grâce à l'ARN), de le **sectionner** (grâce à Cas 9) et de le **remplacer** par le gène désiré.

INTERVENIR AU STADE EMBRYONNAIRE... POURQUOI ?

La médecine a parfois recours aux modifications génétiques sur des adultes afin de les guérir de certaines pathologies causées par un gène défectueux. C'est ce que l'on appelle la **thérapie génique**. Cette thérapie n'est néanmoins utilisable que pour un **nombre très limité de pathologies**, à savoir celles qui nécessitent que l'on modifie l'ADN d'un faible nombre de cellules³. En effet, modifier un gène dans toutes les cellules d'un corps adulte est une mission impossible, tant celles-ci sont nombreuses.

Le présent décret ne traite pas de la thérapie génique. Celle-ci est déjà pratiquée et ne suscite pas de réel débat. Ce décret porte sur l'édition du génome des **embryons humains**. Pourquoi agir sur les embryons ? Parce que ceux-ci, durant les premiers jours suivant la fécondation, ne sont composés **que de quelques cellules**.

Il est donc possible, à ce stade précoce, de modifier **l'ADN de toutes ces cellules**, pour empêcher le développement de handicaps, de maladies ou d'autres caractéristiques génétiques qui seraient impossibles à combattre chez un embryon de plusieurs mois en raison du nombre trop important de cellules. Actuellement, cette technologie ne se conçoit que dans le cas des fécondations **in vitro** mais il est possible qu'à court ou moyen terme elle soit également applicable aux fécondations in vivo (c'est-à-dire non médicalement assistées).

La modification du génome des embryons humains à un stade si précoce de leur développement cellulaire a une conséquence importante. En effet, à ce stade, les cellules **ne sont pas encore différenciées** : elles sont identiques et n'ont pas encore commencé à former des bras, des jambes, un cerveau, etc. Ceci implique que les futures **cellules germinales**, qui seront à l'origine des spermatozoïdes et ovules, seront également modifiées génétiquement. En conséquence, et contrairement à la thérapie génique, la modification du génome de l'embryon **sera héréditaire**⁴ : la caractéristique génétique implantée chez l'embryon sera transmise à ses propres enfants, et aux générations futures.

³ INSTITUT EUROPEEN DE BIOETHIQUE, « Crispr-Cas9 : Quand l'arlésienne refait surface ou le retour de la thérapie génique - devenue correctrice - à l'avant-scène », <https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20160518-crispr-cas9-dossier.pdf>

⁴ *Ibid.*

1. CADRE LÉGISLATIF

Actuellement, ni la recherche sur les modifications génétiques sur les embryons ni l'application de ces recherches n'est véritablement encadrée par la loi. Plusieurs États, tels que la France, l'Espagne ou le Danemark, ont toutefois ratifié la **Convention d'Oviedo**, dont l'article 13 autorise les interventions sur le génome humain uniquement pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et à condition que les modifications ne soient pas héréditaires. Cette Convention n'a cependant pas été ratifiée par de nombreux pays tels que la Belgique (pour des motifs autre que l'article 13⁵), l'Allemagne, le Royaume-Uni, les Etats-Unis, **ni par la Péjgonie**.

En outre, en 2015, les deux chercheuses à l'origine de la découverte de CRISPR-Cas 9 ont appelé l'ensemble de la communauté scientifique internationale à **ne pas utiliser cette technique** et à observer un **moratoire**, en attendant qu'un cadre légal et déontologique soit fixé par les instances internationales et impose des limites à la recherche scientifique et aux modifications génétiques pouvant être faites grâce à CRISPR⁶.

2. CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES

La recherche scientifique a permis d'établir avec certitude que notre patrimoine génétique détermine **notre apparence physique** (taille, corpulence, couleur des yeux, couleur des cheveux, couleur de la peau, longueur des bras, forme de la bouche et du nez...) et nos risques de développer de nombreux **handicaps ou maladies** (cancer, SIDA, maladie d'Alzheimer, surdité, diabète, cholestérol, stérilité...⁷). Une majorité de chercheur·euse·s affirme que notre ADN a également un impact sur nos **capacités intellectuelles**⁸ voire même sur certains de nos **traits de personnalité** ; cependant, l'importance de cette corrélation varie considérablement d'une étude à l'autre.

Actuellement, la science ne sait donc pas encore avec certitude tout ce que les gènes déterminent, ni les liens qui peuvent exister entre différents gènes. Il est en effet possible que la modification d'un gène entraîne l'altération involontaire **d'un autre gène**, ce qui aurait des conséquences dont nous ignorons encore la teneur. Les découvertes scientifiques dans ce domaine se sont cependant multipliées au cours des dernières années, et un groupe de chercheur·euse·s espère avoir entièrement décodé le génome humain **d'ici 2026**⁹.

⁵ Question écrite n° 5-10177,

<https://www.senate.be/www/?Mlval=/Vragen/SchriftelijkeVraag&LEG=5&NR=10177&LANG=fr>

⁶ VERDO, Y., « Crispr La découverte qui met la génétique en ébullition », 15 avril 2016, https://www.lesechos.fr/15/04/2016/LesEchosWeekEnd/00027-011-ECWE_crispr-la-decouverte-qui-met-la-genetique-en-ebullition.htm

⁷ DOUDNA, J., STERNBERG, S., *op. cit.* note de bas de page n°1 ci-dessus, p.181.

⁸ SNIKERS, S. et al., "Genome-wide association meta-analysis of 78,308 individuals identifies new loci and genes influencing human intelligence", *Nature Genetics*, 2017, n° 49, pp. 1107 à 1112 (accessible sur <https://www.nature.com/articles/ng.3869>).

⁹ DORRIER, J., "Writing the First Human Genome by 2026 Is Synthetic Biology's Grand Challenge", 10 octobre 2016, <https://singularityhub.com/2016/10/10/writing-the-first-human-genome-by-2026-is-synthetic-biologys-grand-challenge>

3. RECHERCHE SCIENTIFIQUE

La technologie CRISPR-Cas 9 a déjà été utilisée sur des **animaux** (chiens avec une musculature surdéveloppée, cochons nains...) ainsi que sur des **végétaux** (riz résistant aux maladies, tomates qui pourrissent moins vite...) ¹⁰. Les premières expériences réalisées sur des **embryons humains** ont eu lieu en avril 2015 : des chercheurs chinois ont testé « l'efficacité de CRISPR-Cas9 pour corriger le gène responsable d'une maladie génétique du sang » ¹¹.

Outre ses aspects scientifiques, la recherche implique également de nombreux enjeux **économiques**. En effet, la recherche en matière d'édition du génome humain peut actuellement être menée par **n'importe quel institut de recherche ou laboratoire privé**. Les produits de cette recherche peuvent donc être commercialisés et générer d'importants profits.

QUE PROPOSE LE PROJET DE DÉCRET ?

Le projet de décret proposé par Madame la Ministre Leroy est, par essence, **anticipatif**. En effet, si la méthode CRISPR n'est plus une utopie scientifique et a bel et bien été utilisée plusieurs fois, son utilisation sur des embryons humains destinés à naître doit cependant encore être **testée** avant de pouvoir être réellement implémentée. De plus, comme nous l'avons dit, beaucoup d'études doivent encore être effectuées afin de savoir **quels gènes sont responsables** de quel·le·s maladies, caractéristiques physiques ou traits de personnalité.

Le présent projet de décret vise donc à définir le cadre légal dans lequel la science va évoluer au cours des années à venir, en se posant la question suivante : **si telle ou telle modification génétique devient réalisable, devons-nous l'autoriser ?**

Pour mieux comprendre ce projet de décret, parcourons-le ensemble. Le Titre I pose les bases du projet de décret :

- La notion de « modification génétique » : il s'agit ici de modifier l'ADN **de façon héréditaire**, ce qui nécessite d'effectuer les modifications au **stade embryonnaire** (voir ci-dessus).
- Le **Comité National de Bioéthique** : la composition de ce Comité est directement inspirée du Comité National de Bioéthique existant actuellement en Belgique.
- **L'Indice d'Epanouissement Personnel (IEP)** : cet indice vise à déterminer, par rapport à la moyenne nationale, le niveau de bien-être/bonheur d'une population présentant une certaine caractéristique génétique. Cet indicateur repose sur **3 composantes** : le niveau de **scolarisation**, le **revenu moyen annuel** et **l'espérance de vie**. L'IEP est inspiré d'un indicateur déjà existant, imaginé par les Nations Unies : l'Indice de Développement Humain (qui se base sur le Produit Intérieur Brut par habitant plutôt que sur le revenu annuel moyen).

¹⁰ DOUDNA, J., STERNBERG, S., *op. cit.* note de bas de page n°1 ci-dessus, p. xiv (prologue).

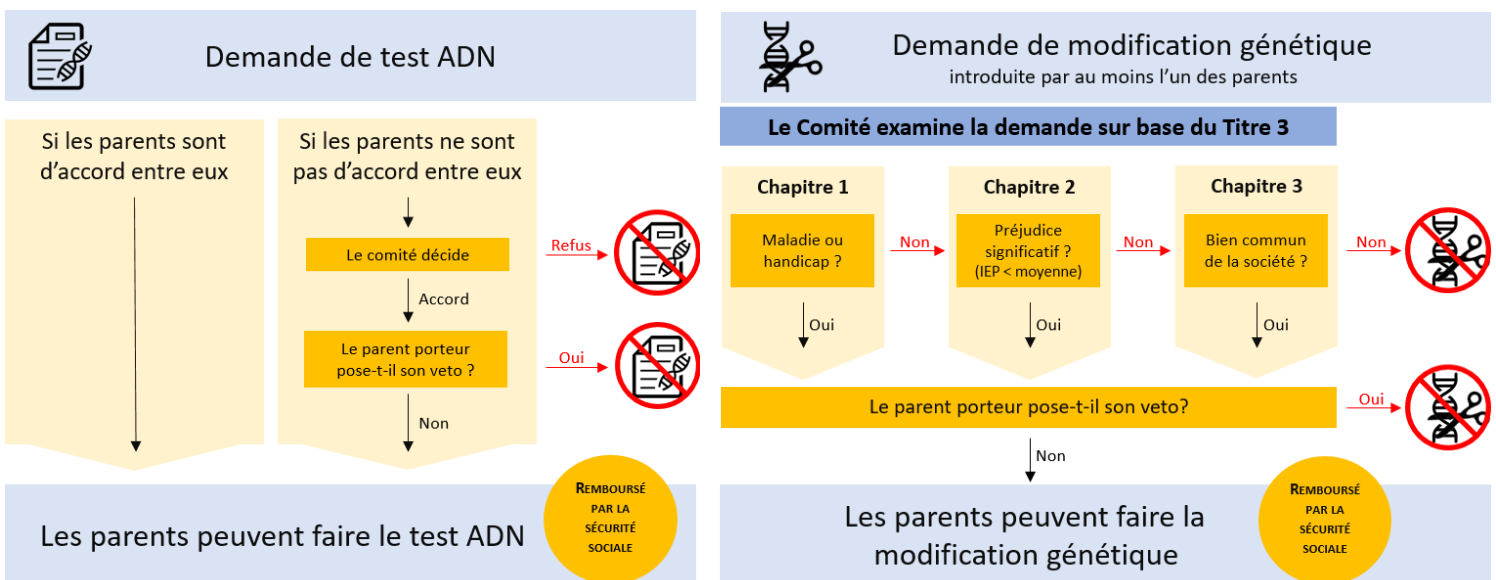
¹¹ BRALY, J.-P., *op. cit.* note de bas de page n°2 ci-dessus.

Le Titre II a trait à la recherche scientifique relative à l'édition du génome humain. Cette recherche est entièrement autorisée, pour autant qu'elle soit exécutée par des **laboratoires publics** et que les orientations de cette recherche soient fixées par le Comité National de Bioéthique.

Le Titre III est le **cœur du décret** : il détermine quelles modifications génétiques seront autorisées ou non. Ainsi, pour décider si une modification génétique demandée par les parents doit être autorisée, le Comité National de Bioéthique procédera de la façon suivante :

- 1) Il vérifiera d'abord si la caractéristique génétique faisant l'objet d'une demande de modification entre dans le champ des **handicaps et des maladies**¹². Si oui, la **modification est autorisée**.
- 2) Si non, le Comité poursuit son analyse et vérifie si la caractéristique génétique en question peut entrer dans la catégorie des **préjudices considérables**. Pour ce faire, le Comité regarde si la population porteuse de la caractéristique en question présente un Indice d'Epanouissement Personnel plus faible que la moyenne de la population péjigoniennne. Si oui, il y a préjudice et la **modification est autorisée**.
- 3) Si non, le Comité poursuit encore son analyse et vérifie si modifier la caractéristique génétique en question participerait au **bien commun** d'une société démocratique respectueuse des droits humains et de la diversité. Les articles 15 et 16 établissent une **liste non exhaustive** des modifications qui sont considérées comme participant au bien commun de notre société, afin de **guider** le Comité dans son appréciation.

Le Titre IV détaille la procédure à suivre afin de réaliser un test ADN ou une modification génétique.



Bastian Gonzalez Vanhespen,
Président de la Commission Égalité des Chances

¹² Le projet de décret définit les notions de handicaps et de maladies aux articles 10 et 11. Il s'agit en réalité de la définition actuelle de ces notions dans le domaine médical.

TITRE I – DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Art. 1. Au sens du présent décret, on entend par :

- « modification génétique » : toute modification permanente et héréditaire du génome d'un embryon humain ;
- « Ministère » : le Ministère de l'Égalité des Chances ;
- « recherche scientifique » : la recherche scientifique relative à l'édition du génome humain ;
- « Comité » : le Comité National de Bioéthique ;
- « maladie génétique » : toute anomalie du génome engendrant un mauvais fonctionnement de l'organisme ;
- « handicap génétique » : toute anomalie du génome engendrant une altération des fonctions physiques ou mentales de l'individu, et limitant de ce fait ses possibilités d'interaction avec son environnement.

Art. 2. §1. Est créé le Comité national de bioéthique.

§2. Le Comité est composé de représentant·e·s des milieux scientifique, médical, philosophique et juridique. Ces membres sont nommé·e·s pour un mandat de 5 ans par le Ministère.

§3. Le Ministère veille, lors de la nomination des membres du Comité, à la représentation équilibrée des différentes tendances idéologiques.

Art. 3. §1. Chaque année, le Ministère calcule l'Indice d'Épanouissement Personnel (IEP) moyen en Péjigonie.

§2. L'IEP est un indice statistique visant à évaluer le niveau d'épanouissement de la population péjigonienne ou d'une partie de cette population.

§3. L'IEP est calculé sur base de trois facteurs d'importance égale :

- a) Le niveau de scolarisation ;
- b) Le revenu moyen annuel ;

c) L'espérance de vie.

TITRE II – DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Art. 4. La recherche scientifique relève exclusivement des compétences du Comité.

Art. 5. Toute recherche scientifique réalisée en-dehors du cadre du présent décret est un crime sanctionné d'une peine de 5 à 10 ans d'emprisonnement.

Art. 6. Les orientations de la recherche scientifique sont fixées par le Comité et peuvent porter sans limitation sur tout élément du génome humain, en ce compris les modifications génétiques dont l'implémentation est interdite par le présent décret.

Art. 7. §1. La recherche scientifique décidée par le Comité est exclusivement exécutée par les instituts de recherche nationaux et les universités péjigoniennes, sous la supervision du Comité.

§2. Le Comité peut autoriser les instituts et universités péjigonien·ne·s à collaborer avec des instituts nationaux et des universités étranger·ère·s.

TITRE III – DE L'AUTORISATION DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES

CHAPITRE 1. DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES RELATIVES AUX MALADIES ET HANDICAPS

Art. 8. Les modifications génétiques visant à réduire chez l'enfant à naître le risque de maladies ou de handicaps génétiques sont toujours autorisées.

CHAPITRE 2. DES MODIFICATIONS VISANT À ÉVITER UN PRÉJUDICE À L'ENFANT

Art. 9. Les modifications génétiques, autres que celles visées au Chapitre 1, sont autorisées uniquement dans le cas où l'embryon présente une caractéristique génétique de nature à lui causer un préjudice significatif.

Art. 10. Il existe un risque de préjudice significatif si les Péjigonien·ne·s présentant ladite caractéristique génétique ont un Indice d'Épanouissement Personnel (IEP) inférieur à la moyenne péjigonienne.

CHAPITRE 3. DES MODIFICATIONS PARTICIPANT AU BIEN COMMUN DE LA SOCIÉTÉ

Art. 11. Les modifications génétiques, autres que celles visées aux Chapitres 1 et 2, sont autorisées uniquement si elles participent au bien commun d'une société démocratique respectueuse des droits humains et de la diversité.

Art. 12. Sont notamment autorisées :

- L'amélioration de la créativité, de l'intelligence émotionnelle ;
- L'amélioration des capacités du corps humain telles que la résistance à la fatigue ou au stress, la rentabilisation des aliments consommés ;
- L'intensification de traits de caractère tels que la générosité, l'empathie.

Art. 13. Sont notamment interdites :

- Les modifications qui n'ont pas d'impact positif sur le bien commun, telles que celles portant sur la taille, la masse musculaire, la couleur des yeux, la couleur des cheveux, le poids ;
- L'intensification de traits de caractère tels que l'agressivité, la compétitivité.

Art. 14. Les modifications génétiques non reprises aux articles 12 et 13 font l'objet d'une demande adressée par les parents au Comité. Ce dernier décide si la modification génétique demandée respecte le principe énoncé à l'article 11.

CHAPITRE 4 – DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES ABSOLUMENT INTERDITES

Art. 15. Les modifications génétiques, quelles qu'elles soient, ne sont en aucun cas autorisées si elles portent sur le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité de genre ou la couleur de peau.

TITRE IV – DE L'IMPLÉMENTATION DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES

Art. 16. Un test ADN sur l'embryon peut être demandé :

§1. Par les futur·e·s parent·e·s, de manière conjointe. Le test est alors automatiquement autorisé.

§2. Par un·e seul·e des futur·e·s parent·e·s, sans l'accord de l'autre parent·e. Le Comité décide alors si le test ADN doit être autorisé ou non.

Art. 17. Sur base des résultats du test ADN, une demande de modification génétique peut être introduite, soit conjointement par les futur·e·s parent·e·s, soit par un·e seul·e d'entre eux.

Art. 18. §1. Le Comité statue sur toute demande de modification génétique, sur base du Titre III du présent décret.

§2. La décision du Comité est susceptible de recours devant le Tribunal de la famille.

Art. 19. §1. Aucun test ADN ni aucune modification génétique ne peut être effectué si le/la parent·e qui porte l'enfant s'y oppose.

§2. Ce droit de veto n'existe qu'en cas de fécondation *in vivo*, et non en cas de fécondation *in vitro*.

Art. 20. Toute implémentation d'une modification génétique sans autorisation du Comité est un crime sanctionné d'une peine de 5 à 10 ans d'emprisonnement.

Art. 21. Le Comité, ainsi que tous les organismes mandatés par lui, ne procèdent à l'implémentation des modifications génétiques que si des tests préalables ont démontré que tous les effets de ces modifications génétiques sur l'enfant à naître sont connus.

Art. 22. §1. Les tests ADN et les modifications génétiques ne sont accessibles qu'aux personnes inscrites à la sécurité sociale péjigoniennne.

§2. Les modifications génétiques relatives aux maladies et aux handicaps, ainsi que celles visant à éviter un préjudice, sont intégralement remboursées par la sécurité sociale.

§3. Les modifications génétiques participant au bien commun de la société, visées au Chapitre 3 du Titre III, ne sont pas remboursées par la sécurité sociale. La participation financière demandée aux parent·e·s est proportionnelle à leurs revenus.

TITRE V – DISPOSITION FINALE

Art. 23. Le présent décret entre en vigueur le 1^{er} janvier 2019.

TITRE I – DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Art. 1. Au sens du présent décret, on entend par :

- « modification génétique » : toute modification permanente et héréditaire du génome d'un embryon humain ;
- « Ministère » : le Ministère de l'Égalité des Chances ;
- « recherche scientifique » : la recherche scientifique relative à l'édition du génome humain ;
- « Comité » : le Comité National de Bioéthique ;
- « maladie génétique » : toute anomalie du génome engendrant un mauvais fonctionnement de l'organisme ;
- « handicap génétique » : toute anomalie du génome engendrant une altération des fonctions physiques ou mentales de l'individu, et limitant de ce fait ses possibilités d'interaction avec son environnement.
- « Commission » : la Commission parlementaire des Affaires sociales et de la Santé.

Art. 2. §1. Est créé le Comité national de bioéthique.

§2. Le Comité est composé de représentant·e·s des milieux scientifique, médical, philosophique et juridique. Ces membres sont nommé·e·s pour un mandat de 5 ans par le Ministère.

§3. Le Ministère veille, lors de la nomination des membres du Comité, ~~à la représentation équilibrée des différentes tendances idéologiques~~ sous le contrôle de la Commission.

§4. La Commission est composée des représentant·e·s parlementaires, qui veillent à la nomination des membres du Comité effectuée par le Ministère.

Art. 3. §1. ~~Chaque année, le Ministère calcule l'Indice~~ L'Indice d'Épanouissement ~~Personnel~~ personnel (IEP) ~~moyen en Péjigonie.~~

~~§2. L'IEP~~ est un indice statistique visant à évaluer le niveau d'épanouissement de la population péjigonnienne ou d'une partie de cette population.

~~§3. L'IEP est calculé sur base de trois facteurs d'importance égale.~~

a) ~~Le niveau de scolarisation ;~~

b) ~~Le revenu moyen annuel ;~~

e) ~~L'espérance de vie.~~§2. Tous les 5 ans, le Ministère organise une enquête nationale représentative de la population. Dans le cadre de cette enquête, est posée aux péjigonien·ne·s la question suivante : « Évaluez votre épanouissement sur une échelle de 1 à 10 ».

§3. Pour déterminer l'IEP d'une population qui présente une certaine caractéristique génétique, le Ministère fait passer l'enquête susmentionnée à un échantillon représentatif de cette population. La moyenne de cet échantillon est alors comparée à la moyenne nationale.

TITRE II – DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Art. 4. La recherche scientifique relève exclusivement des compétences du Comité.

Art. 5. Toute recherche scientifique réalisée en-dehors du cadre du présent décret est un crime sanctionné ~~d'une peine de 5 à 10 ans d'emprisonnement.~~soit :

- D'une amende ;
- D'une suspension des activités de recherche ;
- D'une suspension du financement public ;
- D'une peine d'emprisonnement.

Art. 6. §1. Les orientations de la recherche scientifique sont fixées par le Comité et peuvent porter sans limitation sur tout élément du génome humain, en ce compris les modifications génétiques dont l'implémentation est interdite par le présent décret.

§2. Dans l'hypothèse où un·e ou des praticien·nes de la recherche scientifique envisage(nt) de suivre une orientation non fixée par le Comité, le·la ou les praticien·nes présente(nt) un dossier y relatif au Comité, qui rendra une décision motivée.

Art. 7. §1. La recherche scientifique ~~décidée~~validée par le Comité est exclusivement exécutée par les instituts de recherche nationaux et les universités ~~péjigoniennes~~reconnues par la Péjigonie, sous la supervision du Comité.

§2. ~~Le Comité peut autoriser les~~ Les instituts ~~et de recherche nationaux et les~~ universités péjigonien·ne·s ~~à collaborer~~sont libres de travailler avec ~~des~~les instituts nationaux et ~~des~~les universités étrangères.

TITRE III – DE L’AUTORISATION DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES

CHAPITRE 1. DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES RELATIVES AUX MALADIES ET HANDICAPS

Art. 8. Les modifications génétiques visant à réduire chez l’enfant à naître le risque de maladies ou de handicaps génétiques sont toujours autorisées.

CHAPITRE 2. DES MODIFICATIONS VISANT À ÉVITER UN PRÉJUDICE À L’ENFANT

Art. 9. Les modifications génétiques, autres que celles visées au Chapitre 1, sont autorisées uniquement dans le cas où l’embryon présente une caractéristique génétique de nature à lui causer un préjudice significatif.

Art. 10. Il existe un risque de préjudice significatif si les Péjigonien·ne·s présentant ladite caractéristique génétique ont un Indice d’Épanouissement Personnel (IEP) inférieur à la moyenne péjigonienne.

CHAPITRE 3. – DES MODIFICATIONS ~~PARTICIPANT AU BIEN COMMUN DE LA SOCIÉTÉ~~ GÉNÉTIQUES ABSOLUMENT INTERDITES

~~Art. 11. Les modifications génétiques, autres que celles visées aux Chapitres 1 et 2, sont autorisées uniquement si elles participent au bien commun d’une société démocratique respectueuse des droits humains et de la diversité.~~

~~Art. 11. §1. Art. 12. Sont notamment autorisées :~~

- ~~— L’amélioration de la créativité, de l’intelligence émotionnelle ;~~
- ~~— L’amélioration des capacités du corps humain telles que la résistance à la fatigue ou au stress, la rentabilisation des aliments consommés ;~~

~~L’intensification de traits de caractère tels que la générosité, l’empathie.~~

~~Art. 13. Sont notamment interdites :~~

- ~~— Les modifications qui n’ont pas d’impact positif sur le bien commun, telles que celles portant sur la taille, la masse musculaire, la couleur des yeux, la couleur des cheveux, le poids ;~~
- ~~— L’intensification de traits de caractère tels que l’agressivité, la compétitivité.~~

~~Art. 14. Les modifications génétiques non reprises aux articles 12 et 13 font l’objet d’une demande adressée par les parents au Comité. Ce dernier décide si la modification génétique demandée respecte le principe énoncé à l’article 11.~~

~~A. CHAPITRE 4 DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES ABSOLUMENT INTERDITES~~

~~Art. 15.~~ Les modifications génétiques, quelles qu'elles soient, ne sont en aucun cas autorisées si elles portent sur le sexe, l'orientation sexuelle, l'identité de genre ou la couleur de peau, la couleur des yeux et la couleur des cheveux.

§2. La liste des interdictions est soumise à révision tous les 5 ans par le Comité.

TITRE IV – DE L'IMPLÉMENTATION DES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES

Art. 12. Lorsqu'un·e gynécologue ou un·e médecin annonce ou confirme la grossesse du·de la parent·e porteur·se, il·elle doit fournir une information complète sur les bénéfices et les risques du test ADN et des modifications génétiques.

Art. 13. §1. ~~Toute Art. 16. Un test ADN sur l'embryon peut être demandé.~~

~~§1.~~ Par les futur·e·s parent·e·s, de manière conjointe. Le test est alors automatiquement autorisé.

~~§2.~~ Par un·e seul·e des futur·e·s parent·e·s, sans l'accord de l'autre parent·e. Le Comité décide alors si le test ADN doit être autorisé ou non.

~~Art. 17.~~ Sur base des résultats du test ADN, une demande de modification génétique doit être précédée d'un test ADN de l'embryon.

§2. En cas de fécondation in vivo, un test ADN ou une demande de modification génétique doit faire l'objet d'une demande conjointe des deux parent·e·s dans les cas possibles.

§3. ~~peut être introduite, soit conjointement~~ En cas de fécondation in vitro, la demande de test ADN ou de modification génétique peut être faite par les futur·e·s un·e des deux parent·e·s. En cas de désaccord d'un·e des deux parent·e·s, ~~soit par un·e seul·e d'entre eux.~~ le Comité tranche.

~~Art. 18. 14.~~ §1. Le Comité statue sur toute demande de modification génétique, sur base du Titre III du présent décret.

§2. La décision du Comité est susceptible de recours devant le Tribunal de la famille.

~~Art. 19. §1.~~ ~~Aucun test ADN ni aucune modification génétique ne peut être effectué si le/la parent·e qui porte l'enfant s'y oppose.~~ 15. Toute implémentation d'une modification génétique sans autorisation du Comité est une infraction sanctionnée d'une peine d'amende, et/ou d'une peine d'emprisonnement, et/ou d'une interdiction d'exercer. Ces peines sont applicables aux membres du corps médical, et/ou au(x) parent·e(s).

~~Art. 16. §2. Ce droit de veto n'existe qu'en cas de fécondation *in vivo*, et non en cas de fécondation *in vitro*.~~

~~Art. 20. Toute implémentation d'une modification génétique sans autorisation du Comité est un crime sanctionné d'une peine de 5 à 10 ans d'emprisonnement.~~

~~Art. 21. Le Comité, ainsi que tous les organismes mandatés par lui, ne procèdent à l'implémentation des modifications génétiques que si des tests préalables ont démontré que tous les effets de ces modifications génétiques sur l'enfant à naître sont connus.~~

~~Art. 17. §2. — Toutes les caractéristiques génétiques faisant l'objet d'une modification doivent au préalable être enregistrées dans une banque génomique pour y être étudiées.~~

~~Art. 18. §1. Les tests ADN et les modifications génétiques ne sont accessibles qu'aux personnes inscrites à la sécurité sociale péjigonienne.~~

~~§2. L'ensemble des modifications génétiques relatives aux maladies et aux handicaps, ainsi que celles visant à éviter un préjudice, sont intégralement remboursées par la sécurité sociale.~~

~~Art. 19. §1. Toute information relative aux modifications génétiques participant subies par un embryon sera tenue secrète par le corps médical à l'égard de toute personne, y compris à l'égard du sujet lui-même.~~

~~§2. Par dérogation au bien commun §1, le sujet aura connaissance de la modification par le corps médical si un problème médical apparait à la suite de cette modification, notamment en cas d'erreur médicale.~~

~~Art. 20. société, visées §1. La communication des résultats du test ADN se fait lors d'un entretien conjoint avec un travailleur psycho-médico-social.~~

~~§2. Après la communication des résultats du test ADN, un processus de réflexion au Chapitre 3 du Titre III, ne sont pas remboursées sein du couple peut s'organiser avec l'accompagnement d'un travail psycho-médico-social.~~

~~§3. Une fois le processus de réflexion terminé, les parents bénéficient d'un délai de réflexion défini par le Comité.~~

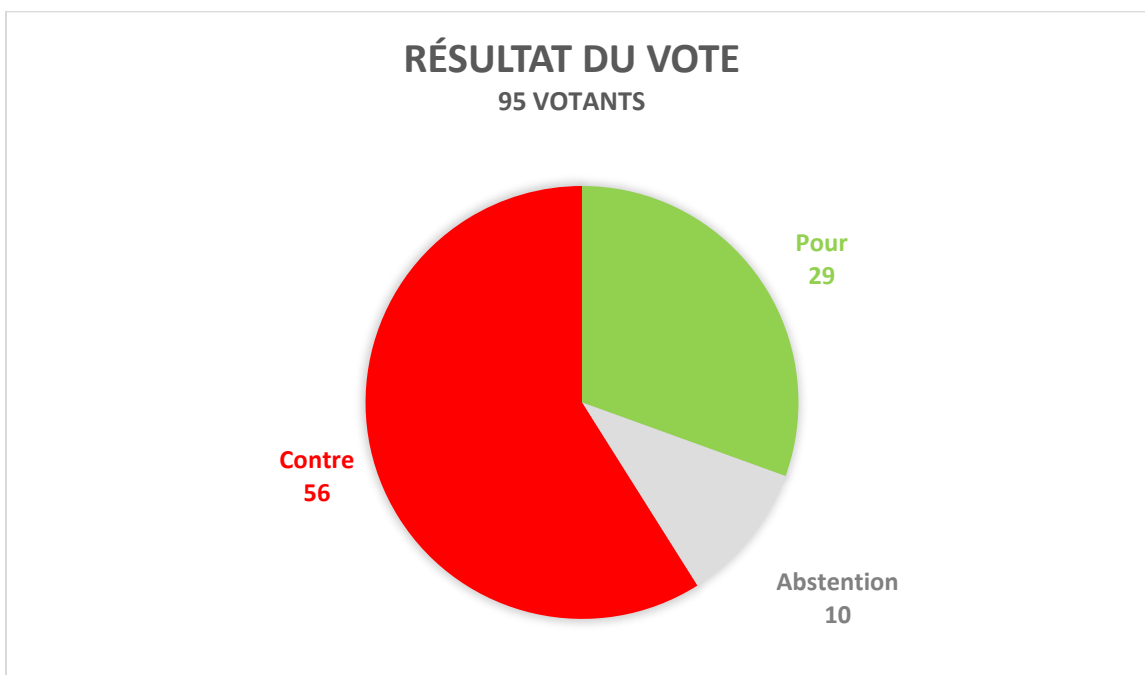
~~§4. Après la décision et/ou l'implémentation, les parents qui le souhaitent bénéficient d'un accompagnement psychologique entièrement pris en charge par la sécurité sociale. La participation financière demandée aux parents est proportionnelle à leurs revenus.~~

~~§5. Suite à la prise de connaissance d'une modification génétique, l'individu se voit proposer un suivi psychologique entièrement pris en charge par la sécurité sociale.~~

TITRE V – DISPOSITION FINALE

~~Art. 2321.~~ Le présent décret entre en vigueur le 1^{er} janvier 2019.

Résultat du vote



Le décret est rejeté.