

**N° 6568A<sup>3</sup>****CHAMBRE DES DEPUTES**

Session ordinaire 2020-2021

**PROJET DE LOI**

portant réforme du droit de la filiation, modifiant

- le Code civil,
- le Nouveau Code de procédure civile,
- le Code pénal,
- la loi communale du 13 décembre 1988,
- et la loi du 1er août 2007 relative aux tissus et cellules humains destinés à des applications humaines

\* \* \*

**AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE  
DES DROITS DE L'HOMME**

(1.3.2021)

**TABLE DES MATIERES**

- I. Introduction
- II. L'absence d'un cadre bioéthique général
- III. Le projet de loi sur la filiation – la procréation médicalement assistée et la gestation pour autrui
  - A. Observations préliminaires – la (non)existence d'un droit à la procréation et l'intérêt supérieur de l'enfant
  - B. La procréation médicalement assistée (PMA)
    - 1. Les différentes techniques
    - 2. La convention médicale, le consentement et l'affectation des gamètes ou embryons
    - 3. Le choix des gamètes ou embryons
    - 4. L'accès aux origines
    - 5. Une PMA pour toutes ? Un accès égal avec des effets différents
  - C. La gestation pour autrui (GPA)
    - 1. Le maintien de l'interdiction de la GPA au Luxembourg
    - 2. La reconnaissance des GPA réalisées à l'étranger
- IV. Interrogations bioéthiques relatives à la PMA/GPA
  - A. Le diagnostic préimplantatoire
    - 1. Dépistage d'une maladie génétique
    - 2. Amélioration des chances d'implantation de l'embryon
    - 3. Guérison d'un membre d'une fratrie
  - B. La recherche sur l'embryon
- V. Recommandations et conclusions

*Il convient de noter que lorsque le présent document fait référence à certains termes ou personnes, il vise à être inclusif et cible tous les sexes, genres et identités de genre.*

## I. INTRODUCTION

Conformément à l'article 2 (2) de la loi du 21 novembre 2008 portant création d'une Commission consultative des Droits de l'Homme (CCDH), la CCDH s'est autosaisie du projet de loi 6568A portant réforme du droit de la filiation. La CCDH tient à remercier le *National Center of Genetics* (Centre national de Génétique) ainsi que le Laboratoire National de Procréation Médicalement Assistée pour leurs disponibilités et les informations scientifiques et professionnelles pertinentes à la rédaction de cet avis dans une matière difficile et complexe.

La CCDH rappelle qu'elle a avisé le prédécesseur (projet de loi n°6568) du projet de loi sous avis en date du 2 juin 2015.<sup>1</sup> Après avoir été scindé en deux le 1<sup>er</sup> août 2017,<sup>2</sup> le projet de loi a fait l'objet d'amendements adoptés par la Commission juridique du Parlement le 1<sup>er</sup> août 2017.

D'une part, la CCDH note que le gouvernement a réaffirmé dans son accord de coalition 2018-2023 la création d'un cadre légal clair pour la filiation d'enfants issus de la procréation médicalement assistée (PMA), l'autorisation de la PMA *post mortem*, l'entérinement des concepts de comaternité et paternité et l'accessibilité de la PMA aux couples ou personnes célibataires.<sup>3</sup> En ce qui concerne la gestation pour autrui (GPA), celle-ci restera interdite au Luxembourg, mais un nouvel acte civil appelé « *acte de parentalité* » permettra la reconnaissance d'enfants nés de GPA réalisées à l'étranger. De même, deux personnes de même sexe pourront être inscrites dans l'acte de naissance et l'enfant aura le droit d'avoir accès à ses origines.<sup>4</sup> La CCDH se réjouit que ces engagements, qui répondent à certaines de ses recommandations exprimées dans son avis 3/2015 susmentionné, aient été intégrés dans le projet de loi sous avis.

D'autre part, la CCDH avait déjà souligné dans son avis 3/2015 que « [l]a sélection des embryons et les manipulations sur le matériel génétique et embryonnaire humain demandent des clarifications éthiques ». <sup>5</sup> Or, elle se doit de constater que les amendements parlementaires susvisés n'ont pas apporté les clarifications sollicitées. Par conséquent, le présent avis vise d'un côté à analyser la nouvelle version du projet de loi en rappelant certaines des recommandations de la CCDH (III), et, de l'autre côté, à inciter le gouvernement à lancer un débat plus général sur les questions éthiques liées à la PMA et à la GPA en particulier, et aux manipulations génétiques, épigénétiques<sup>6</sup> et embryonnaires en général (IV).

À titre préliminaire, la CCDH constate l'absence d'un encadrement légal des questions biomédicales (II).

\*

## II. L'ABSENCE D'UN CADRE BIOETHIQUE GENERAL

Sachant que les notions de « *bioéthique* » et de « *biomédecine* » peuvent faire l'objet d'interprétations divergentes, une brève définition de ces notions et de leurs liens avec les droits humains s'impose. Si la bioéthique peut parfois apparaître « *frileuse et effrayée par les nouvelles possibilités technoscientifiques (...) parce qu'elles vont à l'encontre d'un système d'idées religieuses ou sociopolitiques* », <sup>7</sup> pour les besoins du présent avis, la notion de **bioéthique** est comprise comme « *englobant la protection des êtres humains, de leurs droits fondamentaux et, en particulier, du droit au respect de la dignité humaine* »

1 CCDH, Avis 03/2015 sur le projet de loi 6568 portant réforme du droit de la filiation (...), disponible sur <https://ccdh.public.lu/dam-assets/fr/avis/2015/Avis-PL6568-filiation-final-05062015.pdf>

2 Il s'agit du projet de loi 6568A portant réforme du droit de la filiation (le projet de loi sous avis) et du projet de loi 6568B portant réforme du port du nom et des prénoms et de leurs changements.

3 Accord de coalition 2018-2023, p. 21.

4 *Ibid.*

5 *Ibid.*, p. 3

6 L'épigénétique est l'étude d'effets externes (environnement, éléments toxiques, traumatismes, famine, ...) sur l'expression et la lecture des gènes : « *Epigenetics is the study of how your behaviors and environment can cause changes that affect the way your genes work. Unlike genetic changes, epigenetic changes are reversible and do not change your DNA sequence, but they can change how your body reads a DNA sequence* », Centers for Disease Control and Prevention, disponible sur [www.cdc.gov/genomics/disease/epigenetics.htm](http://www.cdc.gov/genomics/disease/epigenetics.htm).

7 Marie-Geneviève Pinsart, *La Bioéthique : idées reçues sur la bioéthique*, Le Cavalier Bleu Editions.

*dans le contexte du développement des sciences biomédicales* ». <sup>8</sup> La notion de bioéthique se distingue des considérations et préoccupations religieuses ou philosophiques et se réfère dans ce document aux droits humains internationalement reconnus. La **biomédecine** quant à elle peut être définie comme la science médicale qui applique tous les principes des sciences naturelles dans le développement de la pratique clinique. <sup>9</sup> Elle est une branche interdisciplinaire de la biologie humaine aux limites de la médecine, la biologie et la biotechnologie.

La PMA, la GPA ainsi que les manipulations génétiques et embryonnaires traitées dans le présent avis ne sont que quelques exemples soulevant des questions bioéthiques importantes. Il y a de nombreux autres domaines non traités dans ce contexte-ci : dons d'organe, consentement lors d'interventions médicales, euthanasie, changements de sexe, clonage, intelligence artificielle, interruption volontaire de grossesse etc.

La CCDH rappelle que le Luxembourg ne dispose actuellement d'aucun cadre légal pour répondre aux nombreuses questions qui se posent par rapport à la procréation et les activités biomédicales y relatives, ni à la bioéthique en général. En effet, elle estime que les questions liées à la bioéthique sont généralement traitées de manière très insuffisante au Luxembourg, tant au niveau scientifique, légal que politique. À part des avis de la Commission Nationale d'Éthique du Grand-Duché de Luxembourg (CNE), <sup>10</sup> il n'y a eu guère d'interrogations, de débats ou d'analyses publiques en la matière. La CCDH souligne qu'avec le progrès rapide des technologies médicales, biologiques et génétiques, les impacts sur les droits humains risquent de devenir de plus en plus importants. Il devient dès lors primordial et urgent de s'interroger sur les impacts préjudiciels pour les générations actuelles et futures et le bien-être des êtres humains, qui doit « *prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science* ». <sup>11</sup> La CCDH renvoie dans ce contexte notamment aux différents instruments internationaux tels que la Convention d'Oviedo <sup>12</sup> et ses protocoles additionnels, les lignes directrices de l'Organisation Mondiale de la Santé <sup>13</sup> ainsi que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. <sup>14</sup>

La CCDH note cependant que l'Accord de coalition prévoit l'élaboration d'une loi-cadre relative à la bioéthique, posant « *les grands principes dans ce domaine* » qui traiteront « *entre autres, [d]es problématiques éthiques liées à la procréation humaine, au génie génétique, au brevetage du vivant, aux interventions sur le corps humains, ainsi qu'aux expérimentations à visée thérapeutique ou de recherche, notamment en ce qui concerne les embryons surnuméraires* ». <sup>15</sup> Elle salue cette initiative, tout en regrettant que cette loi-cadre ne soit pas encore finalisée étant donné que ces questions sont indissociables du projet de loi sous avis.

En tout état de cause, la CCDH incite le gouvernement à veiller à la transparence et à la collaboration étroite avec la société civile ainsi que les experts nationaux, tels le Centre national de Génétique, le Laboratoire National de Procréation Médicalement Assistée ainsi que la Commission Nationale d'Éthique, et internationaux dans ces domaines, étant donné qu'il s'agit souvent de choix politiques et sociétaux qui dépassent la seule sphère médicale. Il est également indispensable d'associer les acteurs du terrain à l'élaboration d'un cadre légal ou réglementaire en la matière. En même temps, la CCDH souligne que la loi ne peut pas tout prévoir et qu'il s'agit d'un domaine en développement permanent. Voilà pourquoi la CCDH exhorte le gouvernement à mettre tout en œuvre afin que le cadre légal et réglementaire soit systématiquement analysé et adapté en fonction de l'évolution de la société et de la

<sup>8</sup> Division de la Recherche de la Cour européenne des droits de l'Homme, *Bioéthique et jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme*, 2016, p. 3.

<sup>9</sup> En d'autres mots, elle peut se définir comme l'ensemble des applications à la médecine des résultats de la recherche en biologie et des techniques utilisées en biologie, voir [www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/331-bioethique-biomedecine](http://www.vocabulaire-medical.fr/encyclopedie/331-bioethique-biomedecine).

<sup>10</sup> Voir notamment les Avis 26, 24, 23 et 22 de la CNE.

<sup>11</sup> Article 2 de la *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, Conseil d'Europe, 4 avril 1997.

<sup>12</sup> *Ibid.*

<sup>13</sup> Organisation mondiale de la santé, *WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance*, 2017, disponible sur <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255721/9789241512657-eng.pdf>.

<sup>14</sup> Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, 19 octobre 2005.

<sup>15</sup> Accord de coalition, p. 106.

biomédecine. Ces recommandations valent également pour l'élaboration du présent projet de loi et les questions liées à la PMA, la GPA et les manipulations génétiques, épigénétiques et embryonnaires.

D'une manière générale, la CCDH recommande au gouvernement d'envisager la mise en place d'un conseil permanent multidisciplinaire au niveau national qui devra obligatoirement accompagner toute élaboration de loi et toute décision du gouvernement liée à la bioéthique et à la biomédecine. Ce conseil pourrait contribuer à l'harmonisation des pratiques au Luxembourg en établissant des lignes directrices, notamment en collaboration avec les comités d'éthique hospitaliers et des experts nationaux et internationaux.<sup>16</sup> En même temps, il devrait y avoir des équipes locales au sein des hôpitaux, centres de fécondation et le centre national de génétique, en charge de l'accompagnement médical et psycho-social des personnes concernées. Ces dernières doivent être informées d'une manière transparente et compréhensible sur toutes les implications des interventions dans la matière.

En attendant la mise en place d'un tel conseil, la CCDH exhorte le gouvernement à veiller à consulter les différentes parties prenantes en amont de l'élaboration des projets de loi.

À l'exemple d'autres pays tels que l'Allemagne,<sup>17</sup> la CCDH recommande aussi de fixer des critères neutres qui devront obligatoirement être pris en compte pour toute intervention médicale relative à la procréation (p. ex. l'absence de danger pour la vie de la mère ou de l'enfant), en collaboration avec des experts nationaux et internationaux.<sup>18</sup> De plus, il faudra veiller à ce que certains autres critères (p. ex. l'orientation sexuelle, le statut socio-économique, un handicap ...) ne posent pas d'obstacles à l'accès aux différentes pratiques relatives à la procréation.

\*

### III. LE PROJET DE LOI SUR LA FILIATION – LA PROCREATION MEDICALEMENT ASSISTEE ET LA GESTATION POUR AUTRUI

#### A. Observations préliminaires – la (non)existence d'un droit à la procréation et l'intérêt supérieur de l'enfant

Tant le désir d'avoir un enfant que la décision de devenir parents génétiques relèvent du droit au respect de la vie privée et familiale.<sup>19</sup> Néanmoins, le droit à la procréation n'est pas un droit absolu et dès lors le recours aux différentes méthodes de procréation peut faire l'objet de restrictions tout en mettant en balance les intérêts des personnes concernées et de l'enfant à naître. Une telle restriction doit en tout cas poursuivre un but légitime : Il s'agit notamment de la protection de l'ordre public, de la moralité publique et/ou de la santé publique, mais aussi de la protection des droits et libertés d'autrui.

La CCDH souligne que ni le droit national, ni le droit international consacrent un véritable « *droit à un enfant* », <sup>20</sup> dans le sens qu'il y aurait une obligation positive généralisée qui obligerait l'État à garantir à tout un chacun le droit d'avoir un enfant : « *Un enfant n'est ni un bien, ni un service que*

<sup>16</sup> Cette équipe devrait réunir notamment des généticiens, gynécologues, pédiatres, psychologues, représentants de et pour personnes handicapées, ...

<sup>17</sup> *Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über ärztliche Maßnahmen zur künstlichen Fortpflanzung*, 16. März 2017, BAnz AT 01.06.2017 B4, in Kraft getreten am 2. Juni 2017.

<sup>18</sup> À titre d'exemple, on peut citer la European Society of Human Reproduction and Embryology (voir notamment [www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/EthicsECS](http://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/EthicsECS)), les sociétés savantes de gynécologie et obstétrique, etc.

<sup>19</sup> CourEDH, Grande Chambre, *arrêt S.H c/ Autriche*, 3 novembre 2011 : La Cour y a affirmé que le choix d'un couple de concevoir un enfant et de recourir à cette fin à la PMA constitue une forme d'expression de la vie privée et familiale (§2) ; voir aussi l'affaire *Dickson c R-U* Arrêt grand chambre 4.12.2007 : « *l'article 8 est applicable aux griefs des requérants en ce que le refus de l'insémination artificielle concerne leur vie privée et familiale, ces notions incluant le droit au respect de leur décision de devenir parents génétiques (E.L.H. et P.B.H. c. Royaume-Uni, nos 32094/96 et 32568/96, décision de la Commission du 22 octobre 1997, DR 91-8, p. 61, Kalachnikov c. Russie (déc.), no 47095/99, CEDH 2001-XI, Aliev c. Ukraine, no 41 220/98, §§ 187-189, 29 avril 2003, et Evans c. Royaume-Uni [GCJ, no 6339/05, §§ 71-72, CEDH 2007-I)* »

<sup>20</sup> Voir, par exemple, Saclier, *Children and adoption*, p.12 et 13; et Van Bueren, *The International Law on the Rights of the Child*. Voir aussi CourEDH, *arrêt Dickson c. Royaume-Uni*, §§69-71.

*l'État peut garantir ou fournir, mais un être humain titulaire de droits.* »<sup>21</sup> L'autorisation, voire l'interdiction, des techniques telles que la PMA ou la GPA relèvent donc principalement de choix politiques et sociétaux, qui doivent néanmoins tenir dûment compte des différents droits humains impliqués.<sup>22</sup>

Un État peut par exemple décider d'interdire la PMA avec tiers donneurs (PMA exogène) pour prévenir le « *risque d'exploitation des femmes en situation de vulnérabilité* » ou pour « *limiter les risques sanitaires auxquels s'exposent les donneuses d'ovules* ». <sup>23</sup>

Aussi, il y a lieu de noter que la Cour européenne des droits de l'homme a constaté, au sujet d'une PMA avec tiers donneur, « *que le domaine en cause, qui paraît se trouver en perpétuelle évolution et connaît des évolutions scientifiques et juridiques particulièrement rapides, appelle un examen permanent de la part des États contractants* ». <sup>24</sup> Par ailleurs, le principe de non-discrimination requiert que les règles en matière de procréation ne soient pas discriminatoires pour certaines parties de la population. En tout état de cause, leur mise en œuvre doit être strictement réglementée et basée sur les droits humains afin d'éviter des inégalités et des abus.

Comme déjà mentionné dans son avis 3/2015, la CCDH soutient l'idée que la notion de famille se construit en fonction de l'intérêt supérieur de l'enfant, qui doit être au centre de la préoccupation du législateur, l'enfant méritant une attention et une protection particulière. La CCDH exhorte le gouvernement à analyser d'une manière générale et systématique toute mesure à la lumière de l'intérêt supérieur de l'enfant et des droits de l'enfant, y compris le droit à l'identité, le droit à l'autonomie et au respect de la vie privée, le droit à l'égalité et à la non-discrimination, le droit à l'intégrité physique ainsi que le droit d'avoir les meilleurs soins de santé possible.<sup>25</sup> Elle souligne également que « *la filiation est multiple : affective, sociale, charnelle et bien sûr biologique* ». <sup>26</sup> Pour tenir compte de cette diversité, il est crucial de ne pas réduire la question de la filiation à l'unique dimension biologique.

C'est à la lumière des principes susmentionnés que la CCDH a analysé le projet de loi sous avis.

## B. La procréation médicalement assistée (PMA)

### 1. Les différentes techniques

Le projet de loi sous avis encadrera et autorisera différentes formes de PMA : l'insémination artificielle avec ou sans tiers-donneur, la fécondation *in vitro* (FIV) avec ou sans tiers-donneur et l'accueil d'embryon. Vu que le projet de loi ne distingue pas entre dons de sperme, dons d'ovocytes et dons d'embryons, la CCDH part du principe que ces trois types de dons seront autorisés. La CCDH note aussi que le Centre de Fertilité du Centre Hospitalier du Luxembourg, reconnu comme service national, est à l'heure actuelle le seul à offrir les services de FIV au Luxembourg. L'insémination artificielle par contre peut être réalisée par les cabinets de gynécologues tandis que la préparation du sperme est dans ce cas également proposée par certains laboratoires de biologie clinique privés. Il convient également de noter que les dons d'ovocytes et les dons d'embryons ne sont actuellement pas réalisés et il n'y a pas non plus de banque de sperme au Luxembourg.<sup>27</sup>

En ce qui concerne plus spécifiquement la **PMA avec tiers donneur**, celle-ci sera finalement autorisée par le projet de loi sous avis, sans que le ou les auteurs du projet parental ne doivent exprimer leur consentement devant un tribunal ou un notaire, étant donné que selon la Commission juridique du

21 Rapport de la Rapporteuse spéciale Maud de Boer-Buquicchio sur la vente et exploitation sexuelle d'enfants, y compris la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants et autres contenus montrant des violences sexuelles sur enfant, 15.01.2018, A/HRC/37/60, p. 18.

22 CourEDH, Affaire *SH et autres c. Autriche*, Arrêt grande chambre, 3.11.2011.

23 *Ibid*, §113.

24 *Ibid*, §118.

25 Voir dans ce contexte Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Slokenberga, *The Rights of Children in Biomedicine : Challenges posed by scientific advances and uncertainties*, Report commissioned by the Committee on Bioethics for the Council of Europe, 2017.

26 Avis de l'Ombuds Comité pour les Droits de l'Enfant concernant le projet de loi 6568 portant réforme du droit de filiation, disponible sur <http://ork.lu/index.php/fr/den-ork-get-sain-avis/351-avis-de-l-ombuds-omite-pour-les-droits-de-l-enfant-concernant-le-projet-de-loi-6568-portant-reforme-du-droit-de-filiation>.

27 « *Le trop faible bassin de population masculine ne serait pas en mesure d'assurer un approvisionnement suffisant, et augmenterait les risques de consanguinité. Mais le pays autorise l'importation de « semence » depuis des banques du sperme européen.* », Patrick Jacquemot, *Les femmes recourent plus souvent à la PMA*, Wort, 30.10.2019.

Parlement, « *recourir à une [PMA] ou non est intimement liée à la vie privée du ou des auteurs du projet parental (...)* ». <sup>28</sup> Cette obligation sera en effet remplacée par l'obligation généralisée de conclure une convention médicale avant toute démarche médicale relative à la PMA (voir le point 2 ci-dessous). Si la CCDH partage la position de la Commission juridique et estime que ce changement simplifie les démarches pour le(s) auteur(s) du projet parental, elle souligne l'importance de garantir l'accès à des conseils juridiques adéquats afin que les personnes puissent être informées sur leurs droits et leurs obligations en matière de filiation, surtout en cas de PMA avec tiers donneur.

La CCDH note également que **la PMA *post mortem*** (avec ou sans tiers-donneur) sera autorisée et encadrée par le futur article 313-2 (1) du Code civil. La CCDH se demande dans ce contexte si la PMA *post mortem* est déjà à l'heure actuelle pratiquée au Luxembourg et, le cas échéant, où, sous quelles conditions et par qui ? Étant donné qu'il n'y a pas eu de réflexions ou règles au niveau national, la CCDH estime que l'encadrement légal de cette pratique apportera en tout état de cause plus de sécurité juridique pour toutes les parties concernées.

Selon le projet de loi, les personnes concernées devront explicitement consentir à la PMA *post mortem* dans leur convention médicale. En outre, il faudra que « *l'insémination post mortem de gamètes de l'auteur survivant* » ou « *l'implantation post mortem d'embryons* » soit réalisée, « *au plus tard dans l'année qui suit le décès de l'auteur défunt du projet parental* ». <sup>29</sup> Selon les commentaires de l'article, il s'agirait « *notamment [de] ne pas laisser en suspens pendant une durée indéterminée des successions éventuelles* ». <sup>30</sup> La CCDH se questionne quant aux justifications (aspects psychologiques, médicaux ...) de cette limitation dans le temps et appelle à la considération des répercussions éventuelles y liées. La CCDH partage le souci de vouloir éviter des situations discriminatoires en termes de successions pour l'enfant né d'une PMA *post mortem*. Or, elle souligne qu'il ne suffit pas de tenir exclusivement compte des considérations patrimoniales, mais qu'une attention particulière doit être consacrée par exemple aux questions psychologiques et médicales qui se posent dans ce contexte. Toutefois, la CCDH salue que le projet de loi prévoit qu'en cas de non-respect de ce délai, la filiation sera quand même établie à l'égard de l'auteur défunt du projet parental.

La CCDH note que les auteurs des amendements ont voulu créer un « *cadre légal strict* ». Il est ainsi prévu que toute PMA *post mortem*, qui ne respecte pas les autres conditions posées par le projet de loi, <sup>31</sup> aura comme conséquence que la filiation de l'enfant ne pourra pas être établie à l'égard de l'auteur défunt. De plus, une telle PMA sera sanctionnée par des peines pénales. <sup>32</sup> Il ressort du commentaire des articles qu'il s'agirait de protéger le consentement du parent défunt. Si la CCDH peut comprendre cette préoccupation et reconnaît l'importance accordée au consentement, elle se demande néanmoins si cette approche ne risquera pas de compromettre l'intérêt supérieur de l'enfant, qui risque d'être confronté au fait d'être né sans l'accord de son parent défunt, et de surplu sera privé de son lien de filiation avec ce dernier. La CCDH invite par conséquent le gouvernement à veiller à créer une balance réelle entre les droits de l'enfant et des parents. Le cas échéant, il convient de prévoir des garanties supplémentaires pour préserver l'intérêt supérieur de l'enfant.

La CCDH comprend que le don de gamètes ou d'embryons du vivant du donateur en vue d'une PMA *post mortem* peut répondre aux désirs d'un couple de fonder une famille, relevant du droit au respect de la vie privée et familiale des parents, surtout en cas de maladie grave entraînant la mort. Elle salue la volonté des auteurs des amendements de respecter ces choix qui relèvent en effet de la sphère privée des personnes concernées. Néanmoins, la CCDH rappelle l'importance de prendre en compte l'intérêt supérieur de l'enfant, qui doit toujours être l'élément prépondérant – c'est en effet l'enfant qui devra supporter la plupart des conséquences quant au choix de ses parents. En tout état de cause, il est important de veiller à ce que tout soit mis en œuvre afin que l'enfant soit au courant de sa conception et ait inconditionnellement accès à ses origines (voir le point 4 ci-dessous). Au vu de toutes les réflexions et observations qui précèdent, la CCDH exhorte le gouvernement à faire et publier

<sup>28</sup> Projet de loi 6568A, Amendement n°11, Article 313-1 du Code civil, pp. 7-8.

<sup>29</sup> Projet de loi 6568A, Amendement n°12, Article 313-2 (1) du Code civil, p. 10.

<sup>30</sup> *Ibid.*

<sup>31</sup> Projet de loi 6568A, Amendement n°12, Article 313-2 (1) du Code civil, p. 10. Il s'agit par exemple d'un vice de consentement ou de la non-existence d'une convention médicale.

<sup>32</sup> Projet de loi 6568A, Amendement n°57, Article 12 de la loi du 1<sup>er</sup> août 2007 relative aux tissus et cellules humains destinés à des applications humaines, p. 30.

une analyse approfondie de l'impact de cette pratique sur l'intérêt supérieur de l'enfant et les droits de leur(s) parent(s).

## **2. La convention médicale, le consentement et l'affectation des gamètes ou embryons**

Les amendements proposés par la Commission juridique prévoient qu'une **convention médicale** devra désormais être établie avant toute démarche médicale relative à la PMA. Cette convention sera conclue entre le ou les auteurs du projet parental et le centre de fécondation consulté ou le médecin en charge.

La CCDH salue dans ce contexte qu'un parent ne pourra pas, après avoir consenti à la PMA, se soustraire à sa responsabilité envers l'autre parent et envers l'enfant.<sup>33</sup> Il est en effet primordial de consacrer une attention particulière à l'intérêt supérieur de l'enfant et d'éviter que ce dernier soit privé de ses liens de filiation à cause des manquements légaux ou conventionnels de ses parents. Le nouvel article 313-1 alinéa 4 du Code civil prévoit cependant que le **consentement pourra être révoqué** par écrit par « *l'homme ou la femme* » avant la réalisation de la PMA. La CCDH salue la possibilité de pouvoir retirer son consentement et estime que ces dispositions sont conformes aux droits humains: en effet, il n'y a pas de hiérarchie entre le désir d'avoir un enfant biologique et le désir de ne pas en avoir.<sup>34</sup>

Par contre, la CCDH note dans ce contexte que la filiation pourra être contestée si « *le consentement des parents a été privé d'effet* » et qu'il n'y aura dans ce cas pas de lien de filiation par rapport à l'autre parent dont le consentement aurait été vicié.<sup>35</sup> La CCDH renvoie dans ce contexte à ses interrogations et recommandations formulées ci-dessus dans le contexte de la PMA *post mortem* : elle s'interroge sur l'impact d'une telle contestation sur l'enfant à naître et estime qu'il faudra le cas échéant mettre en place les garanties qui s'imposent pour respecter l'intérêt supérieur de l'enfant et le droit au respect de la vie privée et familiale des parents.

La CCDH salue d'ailleurs d'une manière générale que, conformément à sa recommandation formulée dans son avis 3/2015, les termes « *père et mère* » ont été remplacés par des termes plus neutres, tels que les « *parents* ». Dans ce même ordre d'idées, elle invite le gouvernement à éviter les terminologies binaires telles que « *l'homme ou la femme* », sachant que certaines personnes ne rentrent pas dans ces catégories.

La convention médicale susmentionnée devra régler obligatoirement **l'affectation des gamètes ou d'embryons surnuméraires cryoconservés** en cas de séparation, de divorce, d'incapacité permanente de décision ou de décès, ou leur affectation à l'échéance de leur délai de conservation avant l'insémination de gamètes ou d'embryons.<sup>36</sup> En ce qui concerne plus spécifiquement les **embryons surnuméraires cryoconservés**, leur affectation en cas de divergence d'opinions insoluble s'ajoutera aux points précités qui devront figurer dans la convention médicale. La CCDH s'interroge dans ce contexte sur la définition de la notion « *d'incapacité permanente de décision* » et exhorte les auteurs du projet de loi à la préciser davantage. Ainsi, faudra-t-il notamment veiller en particulier au respect des droits des personnes en situation de handicap.

Si la CCDH salue la volonté de la Commission juridique de donner une suite aux préoccupations exprimées par la CCDH dans son avis 3/2015,<sup>37</sup> elle estime qu'il serait plus opportun de prévoir un cadre légal précisant les grandes lignes de ce qui est permis et ce qui ne l'est pas,<sup>38</sup> élaboré en étroite collaboration avec les acteurs du terrain et des experts externes. À défaut d'un tel cadre, les médecins appelés à dresser les conventions médicales et le(s) parent(s) seront confrontés à des décisions médicales, éthiques et juridiques difficiles qui peuvent avoir des conséquences considérables dans un domaine qui est en constante évolution. La CCDH déplore dans ce contexte que le règlement grand-ducal, qui est censé préciser le contenu de la convention médicale,<sup>39</sup> ne soit pas annexé au projet de

33 *Ibid.*

34 CourEDH, Arrêt de Grande Chambre, *Affaire Evans c. Royaume-Uni*, n°6339/50.

35 *Ibid.*

36 *Ibid.*

37 CCDH, Avis 3/2015, p. 3.

38 Par exemple fixer des limites relatives à l'affectation et la conservation des gamètes et embryons surnuméraires.

39 Projet de loi 6568A, Amendement n°11, Article 313-1 du Code civil, commentaire de l'article, p. 8.

loi. La CCDH s'interroge également si, et le cas échéant pour quels motifs, un centre de fécondation ou un médecin pourrait **refuser l'établissement de la convention médicale**.<sup>40</sup>

Pour des raisons de sécurité juridique, la CCDH insiste encore une fois sur la mise en place d'un cadre juridique clair et cohérent qui repose avant tout sur des réflexions médicales et bioéthiques pertinentes et qui sera contrôlé et adapté régulièrement en fonction des développements sociétaux et scientifiques.

### 3. Le choix des gamètes ou embryons

En ce qui concerne **le choix des gamètes en cas de PMA avec tiers donneur**, la CCDH s'interroge sur les garanties et règles applicables en la matière. Selon le Laboratoire National de PMA, il faudra s'adresser à une banque de sperme internationale où « *il sera le plus souvent possible d'apparier le donneur et le futur père selon des caractéristiques phénotypiques (ethnicité, morphotype, groupe sanguin ...)* ». <sup>41</sup> La CCDH constate d'ailleurs que, contrairement à sa recommandation dans son avis 3/2015, le projet de loi ne clarifie ni les modalités de la sélection des embryons et des gamètes ni les manipulations sur le matériel génétique et embryonnaire humain. La CCDH souligne qu'il y a de nombreuses implications importantes qui devraient être considérées et clarifiées.

À titre d'exemple, il faut éviter que les auteurs d'un projet parental puissent **choisir des gamètes ou un embryon « à la carte »**, par exemple en choisissant le sexe.<sup>42</sup> En effet, cette faculté est interdite notamment par l'article 14 de la Convention d'Oviedo, sauf en cas de maladies héréditaires graves liées au sexe.<sup>43</sup> De même, il faut s'interroger sur les implications du choix de l'état de santé d'un embryon ou de l'enfant nouveau-né. L'exclusion d'embryons par exemple à cause d'un éventuel handicap futur pourrait accentuer le risque de stigmatisation pour les personnes handicapées concernées et leur(s) parent(s). Or, la possibilité de pouvoir choisir les gamètes ou un embryon en fonction de leur état de santé pourrait se justifier pour augmenter les chances d'implantation et d'une grossesse évolutive.<sup>44</sup> La même question se pose notamment en cas de grossesse spontanée et en cas de PMA sans tiers donneur, où certaines pratiques permettent de détecter des anomalies génétiques et/ou chromosomiques. La CCDH estime qu'il serait opportun de prévoir un cadre qui repose sur des considérations médicales pertinentes et précises, tout en veillant au respect des droits de l'enfant et des personnes en situation de handicap conformément à la Convention relative aux droits de l'enfant et à la Convention relative aux droits des personnes handicapées.<sup>45</sup> Il faut donc aussi qu'il y ait des règles claires par rapport aux **diagnostics préimplantatoires (DPI)**, au **diagnostic prénatal (DPN)** et aux conseils génétiques ainsi qu'à ses conséquences, en tenant dûment compte des implications pour les droits de l'enfant et des parents (voir le chapitre IV ci-dessous).<sup>46</sup> La mise en œuvre du plan national Maladies rares 2018-2020,<sup>47</sup> en particulier l'objectif A1 « *L'Application du principe de prévention en maladies*

40 Dans l'absence d'un cadre juridique y relatif, les motifs fixés par les professionnels du secteur pour refuser une PMA sont l'âge (maximum 45 ans pour les femmes, 65 ans pour les hommes), le risque obstétrical majeur ou une contre-indication médicale, un doute sur le bien-être de l'enfant à venir, l'usurpation d'identité ou fraude.

41 Centre de fertilité, *Guide de la procréation médicalement assistée au CHL*, p. 27, disponible sur <https://maternite.chl.lu/sites/chl/files/guide-pma-chl-2017.pdf>

42 Si pour l'instant, les possibilités technologiques semblent encore limitées, il est désormais possible de déterminer la couleur des yeux : Amy Dockser Marcus, *Is it ethical to choose your baby's eye color ?*, The Wall Street Journal, 2.10.2018, disponible sur [www.wsj.com/articles/is-it-ethical-to-choose-your-babys-eye-color-1538487936](http://www.wsj.com/articles/is-it-ethical-to-choose-your-babys-eye-color-1538487936) ; Dr. Jeffrey Steinberg, *Choose your baby's eye color*, disponible sur [www.fertility-docs.com/programs-and-services/pgd-screening/choose-your-babys-eye-color.php](http://www.fertility-docs.com/programs-and-services/pgd-screening/choose-your-babys-eye-color.php).

43 Selon l'article 14 de la Convention d'Oviedo « *L'utilisation des techniques d'assistance médicale à la procréation n'est pas admise pour choisir le sexe de l'enfant à naître, sauf en vue d'éviter une maladie héréditaire grave liée au sexe* ».

44 Voir aussi la partie IV ci-dessous. Il s'agit notamment d'éviter que les embryons ne soient pas viables et qu'ils provoquent une fausse-couche. Les échecs sont dus à des anomalies génétiques des embryons. Certains gènes peuvent être analysés afin de voir s'ils sont porteurs d'une mutation critique, comme celles occasionnant la mucoviscidose ou d'autres maladies génétiques, dont les parents peuvent être porteurs : Nathalie Mayer, *Bientôt des bébés sur mesure nés d'une FIV ?*, 22.11.2018, disponible sur [www.futura-sciences.com/sante/actualites/bebe-bientot-bebes-mesure-nes-fiv-47668/](http://www.futura-sciences.com/sante/actualites/bebe-bientot-bebes-mesure-nes-fiv-47668/).

45 ONU, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, New York, 13 décembre 2006.

46 Pour les risques d'impacts négatifs sur les droits de l'enfant, voir Kavot Zillén, Jameson Garland et Santa Slokenberga, *The Rights of Children in Biomedicine : Challenges posed by scientific advances and uncertainties*, Report commissioned by the Committee on Bioethics for the Council of Europe, 2017.

47 Plan national Maladies rares 2018-2022, p. 50, disponible sur <https://sante.public.lu/fr/publications/p/plan-national-maladies-rares-2018-2022/plan-national-maladies-rares-2018-2022.pdf>.



rare » et l'objectif A2 « Consolidation d'un service de conseil génétique en maladies rares », joue également un rôle important à cet égard.<sup>48</sup> La CCDH souligne qu'en tout état de cause, il faut veiller à ce que l'auteur ou les auteurs du projet parental ne soient pas laissé(s) seuls dans ces choix difficiles.

La CCDH renvoie dans ce contexte également à l'avis de la CNE qui recommande entre autres d'autoriser le DPI uniquement pour des indications médicales bien délimitées. La CNE recommande en effet par exemple de l'interdire pour écarter un embryon ayant des gènes susceptibles de mener au développement de maladies dépendant d'autres facteurs génétiques ou environnementaux pour s'exprimer. En même temps, elle s'exprime contre la sélection d'un embryon pour l'utiliser comme « futur bébé-médicament » pour pouvoir soigner un enfant déjà né avec des besoins médicaux spécifiques,<sup>49</sup> une pratique qui se fait déjà depuis plus de vingt ans au Luxembourg.<sup>50</sup>

La CCDH invite le gouvernement à prendre clairement position par rapport à toutes les questions qui peuvent se poser dans ce domaine. Elles seront abordées plus en détail sous le chapitre IV du présent avis.

#### 4. L'accès aux origines

La CCDH réitère sa position selon laquelle tout enfant doit avoir le droit d'accéder à ses origines, surtout en cas de dons de gamètes ou d'embryons, un droit qui est explicitement reconnu à l'enfant par l'article 7 de la Convention relative aux droits de l'enfant, ratifiée par le Luxembourg le 7 mars 1994.<sup>51</sup>

Le projet de loi, tel que modifié par les amendements parlementaires, prévoit désormais un tel accès « dans la mesure du possible », qui sera « sans effet sur son état civil et sur sa filiation ».<sup>52</sup>

La CCDH salue que selon les commentaires de l'article, l'accès à ses origines engloberait tous les modes de procréation et s'appliquera aux données relatives aux origines d'une personne en cas d'accouchement sous X, d'adoption plénière, de PMA ou de GPA. Or, le droit d'accès à l'origine prévu par le projet de loi reste relativement vague. Il n'est pas clair quelle sera la procédure à suivre, quelles informations pourront être obtenues ou si des obligations pourront en découler pour les parents ou les autorités.<sup>53</sup>

La CCDH note et salue le dépôt du nouveau projet de loi 7674 sur « l'accès à la connaissance de ses origines dans le cadre d'une adoption ou d'une procréation médicalement assistée avec tiers donneurs », qui fournit plus de précisions à cet égard. Comme le projet de loi sous avis ainsi que le nouveau projet de loi 7674 sont étroitement liés, la CCDH souligne que ceux-ci doivent être élaborés ensemble et en étroite collaboration avec les experts du terrain afin d'éviter des incohérences ayant pour conséquences la naissance de situations discriminatoires, faute notamment de prise en considération suffisante des problèmes qui pourront se poser en pratique. Il est important de préciser les droits et les obligations de toutes les personnes concernées ainsi que les modalités de l'accès aux origines afin de créer un système efficace et un véritable équilibre entre les intérêts du parent/donneur, d'une part, et de l'enfant, d'autre part. La CCDH se réserve le droit d'aviser le projet de loi 7674 à un stade ultérieur et renvoie à ses recommandations élaborées dans son avis 3/2015.

#### 5. Une PMA pour toutes ? Un accès égal avec des effets différents

Finalement, la CCDH se réjouit que le projet de loi suit la logique de la « PMA pour toutes ». En effet, en ce qui concerne l'accès à la PMA, le projet de loi ne fait plus de différence entre les couples

48 Selon la note explicative du Plan national, « [l]e principe de prévention consiste à anticiper et à prendre des mesures permettant d'éviter ou de réduire un risque pour une personne ou une collectivité (dans ce cas une famille biologique), d'identifier précocement une déficience ou une maladie, de mettre en place des mesures adéquates pour anticiper des conséquences de santé préjudiciables »

49 CNE, Avis 26 – PMA, GPA, accouchement anonyme : autant de défis éthiques pour la société, pp. 31 et 35.

50 Pour la problématique du « bébé-médicament » voir également la partie IV.A.1.c de l'avis.

51 Nations Unies, Convention relative aux droits de l'enfant, New York, 20 novembre 1989, *Recueil des Traités*, vol. 1577, p. 3.

52 Projet de loi 6568A, Amendement n°3, Article 312bis du Code civil, p. 4.

53 Il y est précisé qu'une « telle disposition ne peut donner lieu à une obligation de résultat de la part des autorités publiques ».

**de même sexe, de sexes opposés, mariés, pacsés, vivant en concubinage ou femmes célibataires.**<sup>54</sup> En cas de PMA avec tiers donneur (ou en cas de GPA réalisée à l'étranger, voir le point C.2 ci-dessous), le projet de loi prévoit la création d'un nouvel acte de l'état civil, à savoir un « *acte de parentalité* », <sup>55</sup> qui sera dressé par un officier d'État civil sur présentation de la convention médicale. Le ou les auteurs du projet parental seront ensuite mentionnés comme parents dans l'acte de naissance et « *une mention relative à cet acte est portée sur l'acte de naissance de l'enfant* ». <sup>56</sup> La CCDH s'interroge sur le concept de cet acte de parentalité et invite le gouvernement à fournir des explications supplémentaires : il s'agira de veiller à ne pas créer des situations discriminatoires et stigmatisantes.

La CCDH se doit de constater que les conséquences d'une PMA ne seront pas les mêmes pour toutes les personnes. En effet, le projet de loi maintiendra le principe selon lequel la **présomption légale de paternité ne joue ni en faveur des couples non mariés ni des couples mariés de même sexe.**<sup>57</sup> Pour un couple marié de même sexe, l'article 312 du Code civil prévoit actuellement que « *[l]'enfant conçu pendant le mariage a pour père le mari (...)* », tandis que son article 143 prévoit que « *[s]i le mariage a été contracté entre des personnes de même sexe, l'article 312 n'est pas applicable* ». La CCDH ne peut pas suivre le raisonnement de la Commission juridique et ne comprend pas en quoi il ne serait « *pas opportun d'étendre la présomption de paternité aux couples non mariés ni d'introduire une présomption de la co-parenté* ». <sup>58</sup> Le projet de loi ne fournit aucune explication à cet égard qui pourrait justifier la différence de traitement.

Si la CCDH peut comprendre l'utilité d'une telle présomption qui pourrait protéger les droits d'un enfant nouveau-né et du partenaire de la personne qui accouche l'enfant, la CCDH est d'avis que les articles susmentionnés reposent sur une conception anachronique de la famille.

Poussée à l'extrême, cette logique pourrait aboutir à des situations absurdes. En effet, l'épouse d'une femme qui donne naissance à un enfant par voie de PMA ne pourra pas être présumée être le parent de cet enfant, même si elle est génétiquement liée à l'enfant (p. ex. en cas de PMA avec don d'ovocyte). Or, s'il s'agissait d'un époux de sexe masculin, ce dernier serait présumé être le père de l'enfant du seul fait qu'il est de sexe masculin, même en cas de PMA avec tiers donneur, c'est-à-dire sans aucun lien biologique.

De même, la ou le partenaire d'une femme qui accouche sera uniquement reconnu.e comme parent de l'enfant si le couple est marié. Des couples non mariés, y compris les personnes pacsées, ne profiteront donc pas non plus de la présomption de paternité.

L'inapplicabilité de la présomption légale de paternité peut cependant avoir des conséquences négatives. Au moment de l'accouchement, l'enfant nouveau-né n'a aucun lien de filiation avec son parent homosexuel ou son parent non marié. Si, par exemple, la personne accouchant de l'enfant décède au moment de l'accouchement, la situation devient particulièrement compliquée pour l'enfant nouveau-né et son parent survivant quant à son état civil.

Le nouvel acte de parentalité, qui pourra être dressé en cas de PMA avant ou après la naissance, apportera une certaine sécurité juridique aux couples concernés et aux enfants. Or, il n'en reste pas moins qu'il s'agit là d'une discrimination non justifiée des couples non mariés et des couples homosexuels. Par ailleurs, la CCDH souligne que l'intérêt supérieur de l'enfant devrait occuper la place principale : en effet, quel que soit le cadre de la naissance de l'enfant, dans le mariage ou hors mariage, de parents hétéros- ou homosexuels, le lien de filiation devrait toujours être identique pour tous les enfants. Voilà pourquoi la CCDH exhorte les auteurs du projet de loi à revoir le projet de loi sur ce point. Si le gouvernement souhaite maintenir le concept de la présomption de « paternité », la CCDH l'incite à s'inspirer du modèle de coparentalité qui devra s'appliquer à tous les couples sans discrimination, quel que soit leur orientation sexuelle ou leur statut marital.

<sup>54</sup> Projet de loi 6568A, Amendements n°2 et 11, Articles 312 et 313-1 du Code civil, pp. 4 et 7-8.

<sup>55</sup> Selon l'article 313-3 (4) du Code civil tel qu'amendé par le projet de loi, l'acte de parentalité « *énonce les nom, prénoms, sexe, date de naissance ou, à défaut, âge, lieu de naissance et domicile de l'un ou des deux auteurs du projet parental. Lorsque l'acte est fait après la naissance de l'enfant, il comprend également les dates et lieu de naissance, le sexe et les prénoms de l'enfant ou, à défaut, tous renseignements utiles sur la naissance. L'acte de naissance de l'enfant indique le ou les auteurs de l'acte de parentalité comme parents. Une mention relative à cet acte est portée sur l'acte de naissance de l'enfant.* »

<sup>56</sup> Projet de loi 6568A, Amendement n°13, Article 313-3 (1) du Code civil, p. 13.

<sup>57</sup> Projet de loi 6568A, Amendement n°43, Art. 143 du Code civil, commentaire de l'article, p. 25.

<sup>58</sup> Projet de loi 6568A, Amendement n° 43, p. 25.

## C. La gestation pour autrui (GPA)

### 1. Le maintien de l'interdiction de la GPA au Luxembourg

La CCDH prend acte du fait que **la GPA restera interdite au Luxembourg**<sup>59</sup> et que des peines seront prévues pour la mère porteuse et les parents d'intention en cas de GPA réalisée au Luxembourg.<sup>60</sup>

À titre préliminaire, la CCDH rappelle que la CNE considérait « *qu'une généralisation, postulant que toute maternité de substitution est contraire à la dignité humaine, comporte des risques pour les mères porteuses, les enfants à naître et constitue ainsi une menace pour la société, n'est pas corroborée par les données actuellement disponibles* ». <sup>61</sup> Par contraste, en France, le Comité consultatif national d'éthique adopte une position ferme et estime qu'il n'y a pas de GPA éthique et plaide pour le maintien et le renforcement de son interdiction, quelles que soient les motivations des personnes – il s'agirait, selon le Comité de refuser l'exploitation de la femme, de veiller au respect de la personne humaine, de garantir l'indisponibilité du corps humain et de refuser la chosification de l'enfant.<sup>62</sup> En même temps, la CCDH souligne que selon les conclusions de la Rapporteuse spéciale sur la vente et l'exploitation sexuelle d'enfants, si les GPA « *altruistes* » et les GPA « *commerciales* » sont fondées sur un **cadre légal strict basé sur les droits humains**, elles ne constituent pas forcément une vente d'enfants.<sup>63</sup>

Si la CCDH peut comprendre, dans une certaine mesure, ces différentes positions, elle souligne toutefois que **les droits fondamentaux des femmes et surtout les considérations liées à l'intérêt supérieur de l'enfant doivent primer** sur toutes les autres considérations.<sup>64</sup> La CCDH condamne toute commercialisation de la GPA et tout service de ce type en l'absence d'un cadre légal respectueux des droits humains l'autorisant explicitement. En effet, la gestation pour autrui, « *en l'absence de réglementation claire, relève de la vente d'enfants* » et expose les femmes à des risques d'exploitation particuliers.<sup>65</sup> Elle renvoie dans ce contexte également à la résolution du Parlement européen du 21 janvier 2021 qui « *reconnaît que l'exploitation sexuelle à des fins de gestation pour autrui et de reproduction [...] est inacceptable et constitue une violation de la dignité humaine et des droits de l'homme* ». <sup>66</sup> Néanmoins, il serait faux d'assumer que l'élaboration d'un cadre légal permet d'éviter toute vente d'enfant ou traite des êtres humains.<sup>67</sup> De même, il serait peu réaliste de présumer qu'une interdiction pure et simple de toute forme de GPA au Luxembourg mettra fin au recours à cette pratique par les personnes intéressées. En effet, celles-ci se dirigeront alors par exemple vers d'autres pays et l'enfant intégrera leur foyer familial, ce qui peut poser problème pour la filiation des enfants. Par ailleurs, la CCDH estime que le fait d'interdire toute GPA au Luxembourg, en créant en même temps un nouvel acte d'état civil qui reconnaîtra sous certaines conditions des GPA réalisées à l'étranger (voir le point 2 ci-dessous), soulève de nombreuses questions.

La CCDH se demande par conséquent si le modèle proposé par les amendements parlementaires tient compte de la réalité des différents modèles familiaux existants aujourd'hui et permet d'éviter toute forme de discrimination. Si l'interdiction prévue par le projet de loi ne conduit pas à mettre fin au

59 19 pays sur 28 interdisent actuellement la GPA dans l'UE. Les 9 autres pays autorisent ou tolèrent la GPA : la Belgique, les Pays-Bas, la Pologne, le Portugal, la Slovaquie, la Grèce, la Roumanie, l'Irlande et le Royaume-Uni.

60 Projet de loi 6568A, Amendement n°52, Article 391quinquies du Code pénal, p. 27 : Emprisonnement de huit jours à six mois et/ou une amende de 2.000 à 25.000 euros. Voir aussi l'amendement n°57, Article 12 de la loi du 1<sup>er</sup> août 2007 relative aux tissus et cellules humains destinés à des applications humaines, p. 29.

61 CNE, *Avis 26 – PMA, GPA, accouchement anonyme : autant de défis éthiques pour la société*, p. 27

62 Comité consultatif national d'éthique de France, *Avis 129 Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique*, p. 124.

63 *Ibid*, point 75.

64 Marie-Xavière Catto, *La gestation pour autrui : d'un problème d'ordre public au conflit d'intérêts ?*, Dossier thématique : Les droits des femmes face à l'essor de l'intérêt de l'enfant *Revue des droits de l'homme* n°3 2013.

65 Rapport de la Rapporteuse spéciale Maud de Boer-Buquicchio sur la vente et exploitation sexuelle d'enfants, y compris la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants et autres contenus montrant des violences sexuelles sur enfant, 15.01.2018, <https://documents-dds-nv.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/007/72/PDF/G1800772.pdf?OpenElement>, A/HRC/37/60, point 67.

66 Parlement européen, *Résolution du Parlement européen du 21 janvier 2021 sur la stratégie de l'Union européenne en faveur de l'égalité entre les hommes et les femmes (2019/2169(INI))*, paragraphe 32, disponible sur [www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2021-0025\\_FR.html](http://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2021-0025_FR.html).

67 *Ibid*, point 68.

recours à la GPA, elle est susceptible d'en limiter l'accès aux seules personnes ayant les moyens financiers nécessaires pour recourir à une GPA à l'étranger. Il y a donc notamment un risque que les personnes qui se trouvent dans des situations socio-économiques plus favorables puissent contourner plus facilement cette interdiction. Voilà pourquoi la CCDH exhorte le gouvernement à mener des réflexions et des discussions profondes, inclusives et publiques sur le sujet de la GPA, en tenant dûment compte des droits humains, des droits fondamentaux des femmes et de l'intérêt supérieur de l'enfant. Il y a lieu de veiller à ce que le cadre juridique soit cohérent et exempt de toute source de discriminations. La CCDH recommande plus particulièrement de se fonder sur des études et analyses ainsi que sur des données quantitatives et qualitatives, portant sur l'impact de cette pratique sur les droits de l'enfant<sup>68</sup> ainsi que sur les risques d'exploitation des femmes dans une perspective intersectionnelle. Il est dans ce contexte important d'inclure toutes les personnes concernées et leurs représentants dans toute discussion y relative.

La CCDH se demande par ailleurs si les **peines prévues pour les parents d'intention et la mère porteuse** qui procèdent à une GPA au Luxembourg sont conformes à l'intérêt supérieur de l'enfant. Si tant la mère porteuse que les parents d'intention peuvent faire l'objet de peines d'emprisonnement, la CCDH estime que ces peines risquent de pénaliser *in fine* l'enfant. La rapporteuse spéciale des Nations unies recommande d'« *appliquer en priorité aux intermédiaires toute sanction pénale ou civile découlant de l'interdiction des conventions de gestation pour autrui* ». <sup>69</sup> La CCDH invite les auteurs du projet de loi à prévoir des garanties suffisantes pour protéger l'enfant né d'une telle situation.<sup>70</sup>

## 2. La reconnaissance des GPA réalisées à l'étranger

D'une manière générale et sous réserve de ses observations formulées ci-dessus, la CCDH se réjouit que les nouveaux amendements proposent de reconnaître, sous certaines conditions, les GPA réalisées à l'étranger, renforçant ainsi les droits de l'enfant.<sup>71</sup> Cette modification avait été recommandée par la CCDH et s'impose notamment au vu de la jurisprudence de la Cour européenne des Droits de l'Homme, qui prônait que le refus de reconnaître la filiation des enfants nés d'une GPA porte atteinte aux droits des enfants ainsi qu'au respect de la vie privée et familiale.<sup>72</sup> La CCDH note favorablement que le projet de loi sous avis va un peu plus loin que la législation étrangère. En effet, en France, pour les enfants nés d'une GPA à l'étranger, la transcription d'un acte d'état civil étranger est limitée au seul parent biologique, obligeant le second parent dit « *d'intention* » de passer par une procédure d'adoption. Cette approche a été jugée conforme à la CEDH par la Cour européenne des Droits de l'homme dans l'affaire *D. contre France* du 16 juillet 2020.<sup>73</sup>

Selon le projet de loi sous avis, un **acte de parentalité pourra être dressé en cas de GPA réalisée à l'étranger**, si la convention médicale établie à l'étranger est conforme à la législation applicable dans ce pays.<sup>74</sup> Si ces dispositions s'appliquent en principe tant aux Luxembourgeois qu'aux étrangers, et aux personnes de sexe différent et de même sexe, il y a lieu de noter que selon les auteurs des amendements, l'acte de parentalité ne « *produit seulement des effets si la loi nationale de l'enfant prévoit une filiation dans pareil cas, respectivement la filiation homoparentale* ». <sup>75</sup> La CCDH est préoccupée par cette position et recommande de veiller à éviter toute discrimination fondée sur l'orientation sexuelle.

La CCDH note ensuite qu'il est prévu que même dans l'absence d'un acte de parentalité ou de convention médicale valable au sens du projet de loi, l'enfant pourra bénéficier de la possibilité de l'établissement d'un lien de filiation. Dans un tel cas, l'acte de naissance étranger sera seulement

68 Pour l'impact sur le bien-être de l'enfant, voir notamment Susan Golombok, *Modern Families, Parents and Children in New Family Forms*, Cambridge University Press, 2015

69 Rapport de la Rapporteuse spéciale Maud de Boer-Buquicchio sur la vente et exploitation sexuelle d'enfants, y compris la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants et autres contenus montrant des violences sexuelles sur enfant, 15.01.2018, *A/HRC/37/60*, p. 23.

70 Il faut aussi garder à l'esprit qu'une telle situation pourrait aboutir à ce que l'enfant, dans le respect de l'article 9 de la CIDE, soit lui aussi privé de sa liberté pour ne pas être séparé de sa famille.

71 Projet de loi 6568A, Amendement n°13, Article 313-3 (1) du Code civil, pp. 12-13.

72 CourEDH, *Affaire Menesson et autres c France et Labasse c France*, Arrêt n°65192/11 du 26.06.2014, §§99 à 101.

73 CourEDH, *Affaire D c. France*, Arrêt 11288/18 du 16 juillet 2020.

74 Projet de loi 6568A, Amendement n°13, Article 313-3 (1) du Code civil, p. 12

75 Projet de loi 6568A, Amendement n°13, Article 313-3 (1) du Code civil, commentaires de l'article, p. 13.

transcrit par rapport à la personne qui a accouché l'enfant, l'idée étant de protéger cette dernière.<sup>76</sup> La CCDH salue d'une manière générale que des garde-fous ont été prévus pour **protéger les droits des mères porteuses**. Ainsi, au cas où l'acte de naissance étranger mentionne une autre personne que celle ayant accouché l'enfant, cette dernière doit avoir renoncé à tous les droits concernant l'enfant, soit dans la convention médicale, soit dans un acte authentique séparé. En cas de procréation pour autrui,<sup>77</sup> cette renonciation doit être expressément confirmée par un acte authentique séparé (après un mois et au plus tard dans les 3 mois qui suivent l'accouchement).<sup>78</sup>

La CCDH souligne l'importance de prévoir des **mécanismes de contrôle**, recommandés également par la Rapporteuse spéciale des Nations unies : « *Les États ne devraient pas reconnaître automatiquement les ordonnances de parenté ou les actes de naissance fournis par un État tiers en ce qui concerne les gestations pour autrui commerciales, mais au contraire examiner avec attention les procédures menées à l'étranger. Il incombe à l'État d'origine des parents d'intention de procéder à la détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant après sa naissance, de protéger son droit à l'identité et son droit à l'accès aux origines, et d'évaluer la question de la filiation de manière indépendante, ainsi que d'enquêter sur le traitement réservé à la mère porteuse et sur celle de son consentement après la naissance* ». <sup>79</sup>

Dans ce dernier contexte, la CCDH se félicite particulièrement que les amendements prévoient des **mesures de lutte contre la traite des êtres humains**. En effet, selon les nouveaux articles 313-3 (3) et 47 (1) du Code civil, l'officier de l'état civil devra dans tous les cas aviser le procureur d'État qui vérifiera ensuite si les conditions légales sont remplies et s'il n'y a pas eu par exemple de vente d'enfants ou de traite des êtres humains. La CCDH exhorte le gouvernement à mettre à disposition du Parquet les moyens et ressources nécessaires afin de lui permettre d'assurer de manière inconditionnelle cette tâche.

Si les amendements étendent la transcription des actes de naissance d'un enfant né à l'étranger aussi aux non-Luxembourgeois, ils prévoient en même temps une disposition visant à **lutter contre le tourisme des naissances**.<sup>80</sup> Ainsi, il faut avoir un lien réel avec le Luxembourg : la famille d'intention doit avoir séjourné régulièrement et consécutivement au Luxembourg les 12 mois précédents la GPA. La CCDH se demande dans ce contexte s'il s'agit d'une discrimination justifiée : est-ce qu'il y a un risque réel d'un tel tourisme contre lequel il faudrait lutter ? Cette disposition ne créera-t-elle pas des obstacles pour les parents d'intention qui ont planifié leur projet parental à l'étranger et veulent ensuite déménager au Luxembourg ?

Par ailleurs, les mesures visant à lutter contre la pandémie Covid-19 ont abouti à des situations graves pour les enfants nouveau-nés, les personnes qui ont accouché et le(s) parent(s) d'intention. En effet, certains enfants étaient bloqués dans leurs pays de naissance comme l'Ukraine à cause des restrictions à la liberté d'aller et de venir.<sup>81</sup> La CCDH recommande au gouvernement de prendre les mesures qui s'imposent pour éviter de telles situations dans le futur. La CCDH se demande d'une manière générale comment sont traitées les situations où les droits de l'enfant risquent d'être remis en cause. À titre d'exemple, il peut y avoir des situations où les enfants ne peuvent intégrer immédiatement le foyer de leurs parents d'intention à cause d'obstacles juridiques ou pratiques. De même, que se passe-t-il en cas de conflits entre le consentement de la personne donnant naissance et le(s) parent(s) d'intention (retrait du consentement)? La CCDH recommande au gouvernement de s'engager pour trouver des solutions européennes et internationales en la matière qui tiennent dûment compte de l'intérêt supérieur de l'enfant.

\*

76 Projet de loi 6568A, Amendement n°34, Article 47-1 du Code civil, Commentaire de l'article, p. 21.

77 Procréation pour autrui : Cas où la femme porteuse fait également don de son propre ovule.

78 Projet de loi 6568A, Amendement n°34, Article. 47-1 (2) du Code civil, p. 21.

79 Rapport de la Rapporteuse spéciale Maud de Boer-Buquicchio sur la vente et exploitation sexuelle d'enfants, y compris la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants et autres contenus montrant des violences sexuelles sur enfant, 15.01.2018, A/HRC/37/60, point 70.

80 Projet de loi 6568A, Amendement n°34, Article 47-1 (4) du Code civil, pp. 21 et 22.

81 Pascal Bustamante, *Des bébés nés par GPA (Gestation Pour Autrui) bloqués en Ukraine en attente de leurs parents*, RTBF, 15.05.2020, disponible sur [www.rtb.be/info/dossier/epidemie-de-coronavirus/detail\\_des-bebes-nes-par-gpa-gestation-pour-autrui-bloques-en-ukraine-en-attente-de-leurs-parents?id=10502554](http://www.rtb.be/info/dossier/epidemie-de-coronavirus/detail_des-bebes-nes-par-gpa-gestation-pour-autrui-bloques-en-ukraine-en-attente-de-leurs-parents?id=10502554).

#### IV. INTERROGATIONS BIOETHIQUES RELATIVES A LA PMA/GPA

Comme analysé, une technique comme la PMA peut soulever un certain nombre d'interrogations liées à des pratiques controversées et nécessiterait selon la CCDH une réflexion approfondie ainsi qu'un encadrement législatif plus général et étendu.

La CCDH estime que, dans ce cadre, une attention particulière devra être accordée surtout au diagnostic préimplantatoire ainsi qu'à la recherche sur l'embryon. Ces pratiques soulèvent en effet des questions bioéthiques importantes. Cependant, à l'heure actuelle, et tel que déjà soulevé, le Luxembourg ne dispose d'aucune réglementation en la matière.

##### A. Le diagnostic préimplantatoire

Le **diagnostic préimplantatoire (DPI)** est réalisé à partir des cellules prélevées *in vitro* sur l'embryon avant son transfert dans l'utérus de la mère et permet de détecter la présence d'éventuelles anomalies génétiques ou chromosomiques.<sup>82</sup>

Il convient d'emblée de noter que, en Europe, il n'existe pas de consensus concernant le DPI. Ainsi, la législation dans ce domaine varie d'un pays à l'autre. Si ce diagnostic est aujourd'hui interdit en Allemagne (avec exceptions)<sup>83</sup>, en Autriche, en Italie et en Suisse, il est admis en Belgique, en France<sup>84</sup>, au Danemark, en Espagne, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni. Au Luxembourg, comme on l'a déjà mentionné ci-dessus, l'encadrement législatif est inexistant, ce que regrette la CCDH puisqu'on laisse la porte ouverte à diverses interprétations.

À cet égard, il convient encore d'ajouter que, à l'heure actuelle, le DPI n'est pas effectué au Luxembourg, mais dans des cas particuliers de maladies génétiques particulièrement graves dans la famille, les parents s'orientent vers les centres spécialisés par exemple en Belgique ou en France.<sup>85</sup> Cependant, compte tenu du développement rapide dans ce domaine, ceci ne signifie pas que l'encadrement législatif du DPI ne serait pas nécessaire.

Dans le cadre d'une analyse de cette problématique qui devrait avoir lieu afin de légiférer dans la matière, la CCDH recommande de prendre en compte surtout les arguments concernant les conséquences possibles du recours au DPI et d'y associer les travaux réalisés dans le cadre du Plan national relatif aux Maladies Rares. Ces conséquences varient en fonction du motif pour lequel le DPI est réalisé.

##### 1. Dépistage d'une maladie génétique.

En ce qui concerne ce motif du recours au DPI, ce dernier est demandé par des couples qui présentent un risque élevé de transmission d'une maladie génétique spécifique d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic.<sup>86</sup> Dans ce cadre, le DPI, avec le diagnostic prénatal (DPN), constituent des techniques permettant le dépistage d'une maladie génétique. Or, le DPN implique en cas d'enfant

82 Il s'agit d'une technique relativement récente, le premier DPI ayant été réalisé en Angleterre en 1990 (voir : Handyside A, Kontogianni EH, Hardy K, Winston RM, « *Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification* », Nature 1990;344:768-70). Le premier enfant issu du DPI est né en Belgique en 1994 et en France en 2000.

83 Le DPI est en principe interdit en Allemagne et les exceptions sont très limitées : « *Die Präimplantationsdiagnostik ist in Deutschland nur zulässig, wenn ein hohes Risiko für eine schwerwiegende Erbkrankheit besteht oder eine kindliche Schädigung zu erwarten ist, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen würde* », voir [www.familienplanung.de/kinderwunsch/behandlung/praeimplantationsdiagnostik/](http://www.familienplanung.de/kinderwunsch/behandlung/praeimplantationsdiagnostik/). Plus particulièrement, en Allemagne, il est interdit d'effectuer des dépistages génétiques en lien avec des maladies susceptibles d'apparaître à l'âge adulte, que ce soit dans le cadre du diagnostic prénatal ou en relation avec une PMA. Ce fait poserait certains soucis au niveau de maladies génétiques sévères telles que la maladie Huntington où il n'est légalement pas possible pour une mère porteuse de la maladie de savoir si son bébé à naître en sera atteint également.

84 En France, le diagnostic préimplantatoire (DPI) est autorisé depuis 1994, uniquement pour les couples dont l'un des membres est porteur d'une maladie grave et incurable et qui réalisent une FIV (voir [www.20minutes.fr/sante/2644767-20191107-loi-bioethique-question-diagnostic-preimplantatoire-dpi-va-resurgir-senat](http://www.20minutes.fr/sante/2644767-20191107-loi-bioethique-question-diagnostic-preimplantatoire-dpi-va-resurgir-senat)).

85 Plus particulièrement, lorsqu'il existe une indication médicale, les patients sont adressés au Centre de PMA de l'UZ Brussel, après validation de l'indication par un généticien du LNS. Une indication médicale existe en cas des maladies génétiques préexistantes chez l'un des patients, qui sont d'une particulière gravité et incurables au moment du diagnostic.

86 Voir, Document de base sur le diagnostic préimplantatoire et prénatal : Situation clinique – Situation juridique, 2010, Conseil de l'Europe, Consulté le 10.02.2020.

atteint par l'affection génétique une éventuelle interruption médicale de grossesse (IMG), sans compter le risque accru de fausses-couches (de 0,5 à 1 sur 100) lié à la biopsie nécessaire pour réaliser le DPN. Pour justifier un DPI dans ce contexte, on relève que, en ce qui concerne les maladies pouvant être dépistées au stade embryonnaire, les expériences traumatisantes et douloureuses qu'impliquent des IMG parfois répétées et l'incertitude sur l'état de santé de l'enfant à venir et son pronostic vital peuvent ainsi être évitées au couple.<sup>87</sup>

Par rapport aux aspects éthico-sociaux du DPI, il convient de s'interroger sur les effets que le DPI peut avoir sur la place des personnes handicapées dans la société. À cet égard sont soulevés les arguments dits « de la pente glissante », qui mettent en évidence la tendance que le diagnostic, initialement réservé aux seules affections graves, soit progressivement étendu à des indications moins importantes d'un point de vue médical, allant jusqu'au choix du sexe de l'enfant et d'autres qualités socialement valorisées ou dévalorisées.

En outre, le problème qui peut se poser au niveau des maladies génétiques est l'impossibilité de prédire leur incidence sur l'individu à naître et/ou leur gravité. Il est donc particulièrement important que toutes les personnes concernées puissent avoir accès à des consultations de conseil génétique et recevoir des informations précises à cet égard afin qu'elles puissent faire un choix avisé. La CCDH souligne par ailleurs qu'à l'heure actuelle, les personnes et leurs familles souffrant de maladies rares doivent souvent toutes seules faire face aux obstacles qui se posent notamment par rapport à leur droit à la santé, leur droit à l'éducation ou leur droit au travail. Il est primordial de veiller au respect des droits humains de tout un chacun et de mettre en œuvre les droits consacrés par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Par ailleurs, cette pratique pourrait aboutir à la possibilité de produire des « êtres humains sur mesure », à la discrimination des personnes vivant avec un handicap et à l'effacement des limites existant dans d'autres « zones interdites » en bioéthique comme le clonage thérapeutique ou la thérapie génique germinale.<sup>88</sup> Une grande difficulté créerait également la nécessité d'établir une liste de maladies ou des handicaps susceptibles de constituer une indication médicale pour un DPI. Comment définir les maladies et à partir de quel niveau de probabilité, devraient-elles se trouver sur une telle liste ? Comment déterminer le seuil de gravité à partir duquel un DPI pourrait se justifier ? La réponse à cette question est d'autant plus compliquée que les atteintes à la santé sont jugées de manière subjective par les individus. Dans ce contexte, la CCDH estime qu'il serait opportun d'élaborer des critères stricts en collaboration avec des experts nationaux et internationaux ainsi que les représentants de et pour personnes concernées.

Enfin, il se pose également la question d'accès au DPI des couples capables de concevoir des enfants sans recourir à la FIV (fécondation *in vitro*), mais confrontés à des problèmes particuliers de santé. Il serait difficile de justifier pourquoi ces couples devraient se voir interdire l'accès au DPI, alors qu'ils souhaitent autant que les autres avoir un enfant en bonne santé. À cet égard, il serait souhaitable que les personnes qui ne sont pas confrontées à des difficultés de fertilité, mais présentent un risque élevé de transmission d'une maladie génétique spécifique d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic, puissent recourir à la FIV, et, dans ce cadre, au DPI.

## ***2. Amélioration des chances d'implantation de l'embryon***

La technique du DPI peut aussi être utilisée pour identifier et implanter l'embryon le plus susceptible d'engendrer une grossesse évolutive. Cela concerne par exemple les patientes ayant un antécédent de plusieurs fausses couches, mais également les patientes présentant un âge avancé ou des échecs d'im-

<sup>87</sup> Commission nationale d'éthique suisse pour la médecine humaine, *Diagnostic préimplantatoire*, décembre 2005, disponible sur [www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/pid\\_fr.pdf](http://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/pid_fr.pdf).

<sup>88</sup> La thérapie génique germinale (ou thérapie génique sexuelle), consisterait à appliquer la thérapie génique à un embryon, au stade où celui-ci est formé d'un amas de cellules, ou aux cellules germinales (ovules, spermatozoïdes) d'un adulte. Le gène introduit serait alors transmis à toutes les cellules filles des premières cellules embryonnaires, c'est-à-dire à toutes les cellules du futur individu : il y aurait donc modification du patrimoine génétique de l'espèce humaine. De plus, les cellules germinales du futur individu étant touchées comme les autres, le nouveau patrimoine serait transmis héréditairement à toute sa descendance. Une telle approche thérapeutique viole le principe qui veut qu'on ne touche jamais au patrimoine héréditaire d'un individu et est donc formellement interdite, de peur qu'elle ne soit progressivement utilisée pour des indications non justifiées (par exemple pour corriger des défauts non invalidants mais simplement disgracieux), puis à des fins d'eugénisme (voir : [https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/th%C3%A9rapie\\_g%C3%A9nique/16547](https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/th%C3%A9rapie_g%C3%A9nique/16547))

plantation.<sup>89</sup> Toutefois cette pratique n'est aucunement synonyme d'un dépistage génétique ciblé sur une maladie spécifique. Lors de la procréation, il peut y avoir des « translocations » signifiant qu'il existe une organisation inhabituelle du matériel chromosomique. Une telle modification survient lorsque l'ovule ou le spermatozoïde sont formés, lors de la conception de l'embryon ou bien la translocation a été héritée d'un des parents.<sup>90</sup> Dans ces cas, le DPI permet de contourner cette anomalie génétique en écartant les embryons qui présentent des translocations déséquilibrées.

### 3. Guérison d'un membre d'une fratrie

Il arrive aussi que le DPI est utilisé au bénéfice de la santé d'un membre de la fratrie. Dans ce cas précis, le but est de traiter un frère ou une sœur déjà né(e) et atteint(e) d'une maladie qui affecte le système hématopoïétique<sup>91</sup> et/ou immunitaire, à l'aide de cellules souches prélevées chez un membre de la fratrie ou de la famille proche. Mais, la transplantation n'est possible que si le donneur et le receveur ont des groupes tissulaires compatibles (composante génétique du groupe d'antigènes HLA – *Human Leukocyte Antigen*), de sorte que le système immunitaire du receveur ne reconnaisse pas comme étranger le matériel du donneur. Une telle compatibilité est recherchée afin que l'enfant, une fois né, puisse être un donneur grâce au sang contenu dans son cordon ombilical.<sup>92</sup>

En ce qui concerne l'utilisation du DPI aux fins de faire naître le « *bébé médicament* » – un enfant conçu dans l'objectif de soigner un frère ou une sœur aînée malade – il y a donc un risque d'instrumentalisation de la procréation. Cependant, cette application se développe dans certains pays<sup>93</sup> dans le cas où un premier enfant atteint de certaines maladies pourrait bénéficier d'une greffe de cellules de sang de cordon compatible. Dans ces pays, l'absence de réglementation autorise ces pratiques.<sup>94</sup>

Dans le contexte de familles porteuses de maladies graves, cette possibilité pourrait s'avérer comme une solution valable. Vu que les parents concernés cherchent à prendre une décision qui serait la meilleure pour le bien-être de leurs enfants, il peut sembler loisible de leur laisser le choix tout en leur offrant le soutien et conseil nécessaire. La CCDH s'interroge cependant sur les effets et les implications d'une telle pratique sur la santé mentale de l'enfant à naître et invite le gouvernement à mener des discussions approfondies y relatives. En même temps, la CCDH incite le gouvernement à mettre en place des alternatives, notamment le prélèvement de cellules souches du cordon ombilical conservées dans une banque à cellules souches, accessible à tout un chacun – sans discrimination en fonction du statut socio-économique des personnes sachant qu'actuellement cette possibilité est *de facto* réservée aux seules personnes ayant des ressources financières suffisantes.

En ce qui concerne le DPI, quel que soit son objectif, il convient de relever que le principal problème éthique inhérent au DPI réside dans l'acte de sélection de certains embryons et dans le rejet des autres, déclarés inappropriés.

Enfin, il convient encore de souligner l'importance que revêtent dans ce contexte les consultations de conseil génétique et médical afin de guider les personnes au mieux dans leurs choix. De manière générale, ces consultations s'avèrent nécessaires en cas de trouble génétique familial, de suspicion de mutations génétiques, d'infertilité ou de fausses-couches répétitives.<sup>95</sup> Partant, il est important que le

89 *Ibid.*

90 EuroGentest, *Translocations chromosomiques: information pour les malades et leurs familles*, 2007, disponible sur [www.eurogentest.org/index.php?id=395](http://www.eurogentest.org/index.php?id=395)

91 La moelle osseuse, les ganglions lymphatiques et la rate sont les principaux organes hématopoïétiques de l'homme, voir [www.larousse.fr/dictionnaires/francais/h%C3%A9matopo%C3%AF%C3%A9tique/39453](http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/h%C3%A9matopo%C3%AF%C3%A9tique/39453).

92 Steffann J., Feyereisen E., Kerbrat V., Romana S., et Frydman N., *Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire: arbre décisionnel, nouvelles pratiques ?*, *Med Sci (Paris)*, Vol. 21, No 11, Novembre 2005, p. 987 – 992.

93 Par exemple: en Belgique, en Espagne et au Royaume Uni.

94 A cet égard une évolution intéressante a eu lieu en France. Alors que la France autorisait le typage HLA d'embryons dans le cadre d'une maladie héréditaire, à la condition que la justification première du DPI était la naissance d'un enfant indemne d'une affection génétique grave qui le menace et la recherche d'une compatibilité immunologique avec un aîné malade venait en seconde position [Steffann J., Feyereisen E., Kerbrat V., Romana S., et Frydman N., *Diagnostic prénatal et diagnostic pré-implantatoire : arbre décisionnel, nouvelles pratiques ?*, *Med Sci (Paris)*, Vol. 21, No 11, Novembre 2005, p. 987 – 992], en octobre 2019, lors de l'examen du projet de révision des lois de bioéthique, l'Assemblée nationale française a supprimé la possibilité de recourir à cette technique (<https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/deputes-interdisent-pratique-bebe-medicament-2019-10-08-1201052914>).

95 Dans le cadre de ces consultations, il est procédé souvent à une analyse des translocations déséquilibrées ainsi qu'à la mise en place d'un caryotype, qui consiste en une évaluation globale de l'aspect des chromosomes.



conseil génétique et médical soit accessible et que les patients puissent recevoir dans son cadre les informations claires et détaillées, leur permettant de prendre des décisions avisées. Il importerait également d'accompagner les personnes concernées pour veiller à leur bien-être psychologique.

## B. La recherche sur l'embryon

Le thème de la recherche sur l'embryon suscite des positions divergentes en ce qui concerne le statut de l'embryon et plus largement la légitimité des recherches sur l'embryon et de la modification du génome aux embryons humains.

La convention d'Oviedo interdit la constitution d'embryons humains aux fins de recherche<sup>96</sup> (la recherche est dans ce cas à l'origine à la fois de la création d'un embryon et de sa destruction). Néanmoins, la recherche sur l'embryon est quand même devenue possible grâce aux embryons surnuméraires, c'est-à-dire les embryons préimplantatoires issus d'une procédure de FIV réalisée pour un projet parental dans le cadre d'une PMA. Ces embryons n'ont pas été implantés et ont été congelés.

En utilisant les embryons surnuméraires, ce n'est donc pas la recherche qui est à l'origine de création et de la décision de destruction des embryons, mais le projet parental et son abandon ultérieur. La CCDH note dans ce contexte que la CNE et le Conseil d'État considèrent que « *le devoir de compassion auquel doit obéir la recherche (...) doit l'emporter comme constituant un moindre mal par rapport au mal incontournable de l'anéantissement pur et simple de l'embryon* ». <sup>97</sup> Toutefois, la question éthique reste vive, car la recherche – même si elle n'est pas la cause de la destruction – est menée sur un embryon avant sa destruction. Encore plus de controverse suscite l'implantation des embryons qui subiraient une modification, surtout en cas de modification du génome humain susceptible d'être transmise aux générations futures.

Il convient de noter qu'au Luxembourg, à l'heure actuelle, tous les embryons surnuméraires évolutifs sont soit détruits, soit congelés en vue d'une réimplantation éventuelle à condition que les patients aient donné leur consentement. Dans l'absence d'un cadre légal ou réglementaire clair, il n'est actuellement pas possible de faire un don d'embryons surnuméraires, ni à la recherche, ni à un autre couple. La conservation des gamètes et embryons se fait au laboratoire, dans des cuves d'azote liquide pour une durée indéterminée. Or, la limite de réutilisation est fixée au 47ème anniversaire de la mère. Un système de courriers-relances est en place, permettant d'interroger les patients annuellement sur leur volonté de poursuivre la conservation ou d'y mettre un terme. Toutefois, seuls 60% des patients répondent à ces courriers ce qui pose un sérieux problème en termes de gestion de ressources disponibles pour gérer les stocks, étant donné qu'il n'y a pas de délai de conservation légal qui permettrait d'arrêter la conservation, sans s'exposer à des procédures judiciaires de la part de patients souhaitant récupérer leurs échantillons.

Dans la mesure où le don d'embryons n'est actuellement pas possible au Luxembourg, les recherches sur l'embryon ne sont pas menées. Cependant, malgré les préoccupations entourant cette pratique, qui seront présentées ci-dessous, il faudrait retenir le côté bénéfique de la recherche. Si le projet de loi permettait le don d'embryons, cette pratique devrait s'effectuer dans les limites strictement définies par la loi.

La CCDH est d'avis que, si la recherche sur l'embryon peut contribuer à une amélioration des connaissances sur les causes de certaines maladies ainsi qu'au développement de nouveaux traitements, l'application de technologies de modification du génome aux embryons humains, en particulier dans le cas où cette modification est susceptible d'être transmise aux générations futures, soulève de nombreuses questions éthiques, sociales et de sécurité. Nul ne connaît en effet toutes les conséquences de la modification du génome sur une personne et sa descendance, sans oublier l'impact psychologique qui pourrait se manifester lorsque la personne comprend qu'elle a fait l'objet d'une certaine programmation génétique. Il se pose un problème d'existence des possibilités accrues d'intervention et de contrôle par rapport aux caractéristiques génétiques des êtres humains, qui soulèvent des inquiétudes quant à d'éventuelles pratiques abusives et de possibles usages impropres de ces technologies. À cet égard, la possibilité de modification intentionnelle du génome humain pour produire des individus ou

<sup>96</sup> Selon l'article 18, paragraphe 2, de cette convention « *La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite* ».

<sup>97</sup> Conseil d'État, Avis du 2 février 2016 par rapport au projet de loi 6797, p. 5 ; voir aussi l'avis n°24 de la CNE sur la recherche sur les embryons surnuméraires au Luxembourg.

des groupes entiers d'individus dotés de caractéristiques particulières et de qualités souhaitées semble particulièrement préoccupante.

Vu ces préoccupations à plusieurs niveaux, la CCDH estime qu'un encadrement législatif dans ce domaine est impératif. La nécessité de légiférer est d'autant plus urgente qu'on peut observer récemment le développement de pratiques controverses. Il s'agit notamment de la technique Crispr-Cas9, qui permet d'inactiver un gène précis, ou de le remplacer, et donc d'en déterminer la fonction (avec les ciseaux moléculaires, il est désormais théoriquement possible de couper l'ADN en un endroit précis et de corriger certaines anomalies du génome).<sup>98</sup>

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le développement des techniques de modification du génome humain met en exergue la nécessité d'établir au plus vite des normes strictes dans ce domaine.<sup>99</sup> Il convient également de souligner que de nombreux scientifiques, associations ainsi que le Comité international de bioéthique de l'UNESCO avaient demandé un moratoire sur ces pratiques.<sup>100</sup>

D'ailleurs, l'interdiction de développer les techniques conduisant à la modification du génome humain susceptible d'être transmise aux générations futures résulte directement de l'article 13 de la Convention d'Oviedo, selon lequel « *une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance* ».

\*

## V. RECOMMANDATIONS ET CONCLUSIONS

### Recommandations et observations générales

- Avec le progrès rapide des technologies biomédicales, les impacts négatifs sur les droits humains risquent de devenir de plus en plus importants. La CCDH souligne qu'il faut s'interroger sur les impacts préjudiciels pour le bien-être des êtres humains, qui doit prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science.
- La CCDH incite le gouvernement à veiller à la transparence et à la collaboration étroite avec la société civile ainsi que les experts nationaux et internationaux dans ces domaines. Il est indispensable d'associer les acteurs du terrain à l'élaboration d'un cadre légal ou réglementaire en la matière.
- La CCDH recommande au gouvernement d'envisager la mise en place d'un conseil permanent multidisciplinaire au niveau national qui devra obligatoirement accompagner toute décision du gouvernement liée à la bioéthique et la biomédecine. En attendant la mise en place d'un tel conseil, la CCDH exhorte le gouvernement à veiller à consulter les différentes parties prenantes en amont de l'élaboration des projets de loi.
- La CCDH estime qu'il serait opportun de prévoir un cadre légal clair et cohérent qui repose sur des réflexions médicales pertinentes et qui sera contrôlé et adapté régulièrement en fonction des développements sociétaux et scientifiques.
- Dans la mesure où la loi ne peut pas tout prévoir et qu'il s'agit d'un domaine en développement permanent, la CCDH exhorte le gouvernement à prévoir des mécanismes de révision réguliers.
- La CCDH exhorte le gouvernement à analyser d'une manière générale et systématique toute mesure à la lumière de l'intérêt supérieur de l'enfant et des droits de l'enfant, y compris le droit à l'identité, le droit à l'autonomie et au respect de la vie privée, le droit à l'égalité et à la non-discrimination, le droit à l'intégrité physique ainsi que le droit d'avoir les meilleurs soins de santé possible.

<sup>98</sup> En novembre 2018, un chercheur chinois en biophysique He Jiankui a annoncé la naissance de deux jumelles dont l'ADN avait été modifié grâce à la technologie CRISPR - Cas9. Elles porteraient une mutation du gène CCR5 permettant de résister au VIH (voir [www.ieb-eib.org/fr/actualite/recherche-biomedicale/genetique/l-oms-exhorte-a-suspendre-toute-modification-du-genome-germinal-humain-1648.html](http://www.ieb-eib.org/fr/actualite/recherche-biomedicale/genetique/l-oms-exhorte-a-suspendre-toute-modification-du-genome-germinal-humain-1648.html)).

<sup>99</sup> Voir Institut Européen de Bioéthique, L'OMS exhorte à suspendre toute modification du génome germinal humain, 7.08.2019, disponible sur [www.ieb-eib.org/fr/actualite/recherche-biomedicale/genetique/l-oms-exhorte-a-suspendre-toute-modification-du-genome-germinal-humain-1648.html](http://www.ieb-eib.org/fr/actualite/recherche-biomedicale/genetique/l-oms-exhorte-a-suspendre-toute-modification-du-genome-germinal-humain-1648.html).

<sup>100</sup> Voir <https://fr.unesco.org/news/panel-dexperts-lunesco-demande-moratoire-ingenierie-ladn-humain-eviter-modifications>

## PMA

- La CCDH rappelle que le principe de non-discrimination requiert que les règles en matière de procréation ne doivent pas être discriminatoires et que leur mise en œuvre doit être basée sur les droits humains.
- La CCDH souligne l'importance de garantir l'accès à des conseils juridiques adéquats afin que les personnes puissent être informées sur leurs droits et leurs obligations en matière de filiation avant la conclusion d'une convention médicale, surtout en cas de PMA avec tiers donneur.
- Si la CCDH estime que l'encadrement légal de la PMA *post mortem* apportera plus de sécurité juridique, elle exhorte le gouvernement à faire une analyse approfondie de l'impact de cette pratique. Une attention particulière devrait être consacrée aux questions psychologiques et médicales qui se posent dans ce contexte, notamment par rapport au délai d'un an à partir du décès et l'absence de filiation entre l'enfant et le parent défunt en cas de PMA *post mortem* illégale.
- La CCDH exhorte les auteurs du projet de loi à préciser la notion « *d'incapacité permanente de décision* », tout en veillant au respect des droits des personnes en situation de handicap.
- Au lieu d'obliger les médecins et les parents de décider seuls de l'affectation des gamètes et embryons surnuméraires, la CCDH estime qu'il serait plus opportun de prévoir un cadre légal ou réglementaire, élaboré en étroite collaboration avec les acteurs du terrain et des experts externes.
- La CCDH souligne qu'il faut éviter que les auteurs d'un projet parental puissent choisir des gamètes ou un embryon « à la carte ».
- Il faut aussi s'interroger sur les implications du choix de l'état de santé d'un embryon ou de l'enfant nouveau-né, en veillant notamment au respect des droits de l'enfant et des personnes en situation de handicap conformément à la Convention relative aux droits de l'enfant et à la Convention relative aux droits des personnes handicapées. La CCDH souligne qu'en tout état de cause, il faut veiller à ce que l'auteur ou les auteurs du projet parental ne soient pas laissé(s) seuls dans ces choix difficiles.
- La CCDH rappelle l'importance du droit à l'accès aux origines. Il faut créer un système efficace et un véritable équilibre entre les intérêts du parent/donneur, d'une part, et de l'enfant, d'autre part.
- La CCDH se questionne sur le concept de l'acte de parentalité et invite le gouvernement à préciser ce concept tout en veillant à ne pas créer des situations discriminatoires et stigmatisantes.
- La CCDH rappelle que, quel que soit le cadre de la naissance de l'enfant, dans le mariage ou hors mariage, de parents hétéro- ou homosexuels, le lien de filiation devrait être identique pour tous les enfants. Si le gouvernement souhaite maintenir le concept de la présomption de « paternité », la CCDH l'incite à s'inspirer du modèle de coparentalité qui devra s'appliquer à tous les couples sans discrimination sur base de leur orientation sexuelle ou leur statut marital.

## GPA

- La CCDH note que la GPA reste interdite au Luxembourg et dans une majorité des États membres de l'Union européenne et souligne qu'en l'absence de réglementation claire, la GPA relève de la vente d'enfants et expose les femmes porteuses à des risques d'exploitations particuliers.
- Selon les conclusions de la Rapporteuse spéciale sur la vente et l'exploitation sexuelle d'enfants, les GPA « altruistes » et les GPA « commerciales » ne constituent pas forcément une vente d'enfants si elles sont fondées sur un cadre légal strict basé sur les droits humains. La CCDH souligne cependant qu'un encadrement légal ne permettra pas d'éviter toute vente d'enfant ou risque d'exploitation des femmes. Il faut dans ce contexte accorder une place principale aux droits fondamentaux des femmes et de l'enfant.
- De même, la CCDH estime qu'une interdiction pure et simple de la GPA telle qu'elle est prévue par le projet de loi ne permet pas de mettre fin au recours à la GPA. Elle est susceptible d'en limiter l'accès aux personnes ayant les moyens financiers nécessaires pour recourir à une GPA à l'étranger – créant ainsi des situations favorisant l'accès à la GPA en fonction de la situation socio-économique des personnes intéressées.
- La CCDH exhorte le gouvernement à mener des réflexions et des discussions profondes, inclusives et publiques sur le sujet de la GPA, dans une perspective multidisciplinaire en tenant dûment compte des droits fondamentaux des femmes et de l'intérêt supérieur de l'enfant.

- La CCDH recommande plus particulièrement de se fonder sur des études, statistiques et analyses portant sur l'impact de cette pratique sur les droits de l'enfant ainsi que sur le risque d'exploitation des femmes. Il est dans ce contexte important d'inclure toutes les parties concernées, notamment les mères porteuses et les enfants issus d'une GPA, ainsi que leurs représentants, dans toute discussion y relative.
- La CCDH rappelle que la rapporteuse spéciale des Nations unies recommande d'appliquer en priorité aux intermédiaires toute sanction pénale ou civile découlant de l'interdiction des conventions de gestation pour autrui.
- La CCDH est préoccupée qu'au cas où l'acte de parentalité est lié à la filiation à l'étranger, des situations discriminatoires fondées sur l'orientation sexuelle puissent naître. Elle recommande de veiller à éviter toute discrimination fondée sur l'orientation sexuelle.
- La CCDH souligne l'importance de prévoir des mécanismes de contrôle efficaces et s'interroge sur les moyens à la disposition du et les éléments à prendre en compte par le procureur d'État dans ce cadre.
- La CCDH se demande si l'obligation d'avoir séjourné régulièrement et consécutivement au Luxembourg les 12 mois précédant la GPA pour lutter contre le tourisme des naissances est justifiée. Existe-t-il des données sur ce sujet ?
- La CCDH recommande au gouvernement de prendre les mesures qui s'imposent pour éviter des situations où les enfants nouveau-nés sont séparés des parents d'intention à cause des restrictions en place contre la pandémie Covid-19.
- La CCDH se demande d'une manière générale comment sont traitées les situations où les droits de l'enfant risquent d'être remis en cause. Elle recommande au gouvernement de s'engager pour trouver des solutions européennes et internationales en la matière qui tiennent dûment compte de l'intérêt supérieur de l'enfant.

### Interrogations bioéthiques

- La CCDH invite le gouvernement à mettre en place un cadre législatif concernant le DPI. À cette fin, la CCDH recommande de prendre en compte surtout les arguments concernant les conséquences possibles du recours au DPI qui varient en fonction du motif pour lequel le DPI est réalisé.
- Eu égard au fait que le DPI, ensemble avec le diagnostic prénatal, constituent des techniques permettant le dépistage d'une maladie génétique, la CCDH estime qu'il est nécessaire de prendre en compte que l'avortement, contrairement à la sélection d'embryons, peut s'avérer traumatique.
- La CCDH invite le gouvernement à prendre en compte, dans le cadre d'une analyse des aspects éthico-sociaux du DPI, les effets que cette pratique peut avoir sur la place des personnes handicapées et malades chroniques dans la société ainsi que les arguments dits « de la pente glissante ».
- La CCDH estime qu'il serait souhaitable que les personnes qui ne sont pas confrontées à des difficultés de fertilité, mais présentent un risque élevé de transmission d'une maladie génétique spécifique d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic, puissent, sur base de critères médicaux clairement définis, recourir à la FIV, respectivement au DPI.
- La CCDH invite le gouvernement à mener des discussions approfondies relatives à l'utilisation du DPI aux fins de faire naître un « bébé médicament ». Si, dans le contexte de familles porteuses de maladies graves cette pratique pourrait s'avérer comme une solution valable, la CCDH s'interroge sur les effets et les implications d'une telle pratique pour l'enfant à naître. À cet égard, la CCDH incite le gouvernement à mettre en place des alternatives, notamment le prélèvement de cellules souches du cordon ombilical et la création d'une banque, accessible à tout un chacun.
- La CCDH souligne l'importance que revêtent dans le contexte du DPI les consultations de conseil génétique et médical afin d'accompagner les couples au mieux dans leur choix. Ce conseil devrait être facilement accessible et permettre aux personnes concernées de prendre des décisions avisées.
- La CCDH insiste sur la nécessité de créer un cadre juridique dans le domaine de recherche sur l'embryon, surtout au vu du développement récent des pratiques controversées, comme la technique Crispr-Cas9.
- La CCDH indique qu'il convient de retenir les aspects bénéfiques de la recherche sur l'embryon tels que la contribution à une amélioration des connaissances sur les causes de certaines maladies et le développement de nouveaux traitements.

- La CCDH estime néanmoins que, si le projet de loi permettait le don d'embryons à la recherche, la recherche sur l'embryon devrait s'effectuer dans les limites strictement définies par la loi.
- La CCDH souligne des questions éthiques, sociales et de sécurité que soulève l'application de technologies de modification du génome aux embryons humains, en particulier dans le cas où cette modification est susceptible d'être transmise aux générations futures. À cet égard, la CCDH met en exergue un problème d'existence des possibilités accrues d'intervention et de contrôle par rapport aux caractéristiques génétiques des êtres humains.

Adopté lors de l'assemblée plénière du 1<sup>er</sup> mars 2021.

