

VERBOD VAN PRE-IMPLANTATIE DIAGNOSTIEK IN STRIJD MET ARTIKEL 8 EVRM

Europese Hof voor de Rechten van de Mens 28 augustus 2012
(Tulkens (President), Popović, Berro-Lefèvre, Sajó, Raimondi, Pinto de Albuquerque en Keller)

Costa en Pavan t. Italië (appl.no. 54270/10)

Samenvatting | Klagers zijn beiden drager van de erfelijke ziekte Cystic Fibrosis (CF). De Italiaanse wetgeving verbiedt hun gebruik te maken van IVF in combinatie met pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Indien zij ervan verzekerd willen zijn dat zij CF niet doorgeven aan hun kinderen dan moeten zij na een natuurlijke zwangerschap prenatale diagnostiek ondergaan al dan niet gevolgd door een abortus. Dit terwijl er een veel minder belastende methode beschikbaar is. De Italiaanse regering verweert zich door te stellen dat dit beleid nodig is ter bescherming van de gezondheid van moeder en kind. Tevens is dit beleid gerechtvaardigd vanwege de waardigheid en de vrijheid van geweten van de medische beroepsbeoefenaren, en ter voorkoming van eugenetische praktijken. Het Hof gaat aan deze verweren voorbij. Het wijst er allereerst op dat de noties van 'embryo' en 'kind' niet moeten worden verward. Het Hof ziet vervolgens niet in waarom een aangedane foetus om medische redenen mag worden geaborteerd, maar embryoselectie voor de geboorte niet is toegestaan. Het Hof oordeelt dat de Italiaanse wetgeving inconsistent is, mede gelet op de disproportionele gevolgen voor de toekomstige ouders, in het bijzonder voor de vrouw. Het Hof stelt op basis van een studie naar de regulering van PGD in 32 Europese landen voorts vast dat PGD, naast in Italië, alleen in Zwitserland en Oostenrijk verboden is. Het Hof constateert unaniem een schending van artikel 8 EVRM. Het beroep van klagers op artikel 14 EVRM in samenhang met artikel 8 EVRM voor wat betreft de ongelijke toegang tot ivf slaagt daarentegen niet.

Trefwoorden | IVF, PGD, abortus, privé- en gezinsleven, inconsistente wetgeving, proportionaliteit. [art. 8 EVRM]

Noot | Rachèl van Hellomondt & Aart Hendriks *

Kluwer Navigator | NTM-NJCM Bull. 2013/6

FEITEN

Costa en Pavan, klagers, krijgen in 2006 een dochter met de erfelijke ziekte Cystic Fibrosis (CF of taaislijmvlies). Daaruit blijkt dat zij beiden drager zijn van deze ziekte, iets waarmee zij tot dan toe niet bekend waren. Dit betekent dat klagers bij elke zwangerschap een kans van 25 procent hebben op het krijgen van een kind met CF en van 50 procent om alleen het gen – dragerschap van de ziekte – door te geven.

In de 2010 is mevrouw Costa voor de tweede maal zwanger. Dit kind blijkt eveneens CF te hebben. Klagers besluiten deze zwangerschap op medische gronden af te breken. De enige mogelijkheid voor klagers om te voorkomen dat de erfelijke eigenschappen van CF worden doorgegeven aan een volgend kind, zonder wederom gebruik te hoeven maken van abortus

- Mr. R.E. van Hellemond, promovenda aan het LUMC en prof. mr. A.C. Hendriks, hoogleraar gezondheidsrecht aan de Universiteit Leiden/ LUMC en redacteur van dit tijdschrift.

provocatus na prenatale diagnostiek, is via totstandbrenging van een zwangerschap door middel van in vitro fertilisatie (IVF of reageerbuisbevruchting) in combinatie met pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). De embryo kan dan buiten de baarmoeder met behulp van PGD worden onderzocht op CF. Op grond van Wet nummer 40 van 19 februari 2004 is het uitvoeren van PGD in Italië echter verboden. Voorts is IVF alleen beschikbaar voor paren met fertiliteitsproblematiek en paren waarvan de man drager is van een seksueel overdraagbare aandoening (soa). Daarentegen is het op grond van de Italiaanse wetgeving wel toegestaan om een zwangerschap af te breken als de foetus CF blijkt te hebben.

PROCESVERLOOP

Op 20 september 2010 beklagen Costa en Pavan zich in Straatsburg over het schenden van hun recht op respect voor privé- en gezinsleven (artikel 8 EVRM) en hun recht op gevrijwaard te blijven van discriminatie (artikel 14 EVRM juncto artikel 8 EVRM). Volgens klagers is sprake van discriminatie, omdat zij zonder objectieve rechtvaardiging ongelijk worden behandeld ten opzichte van de paren die eventueel wel in aanmerking komen voor IVF. Op verzoek van klagers wordt op 4 mei 2011 besloten de zaak met voorrang te behandelen (Regel 41 Reglement EHRM). Het Hof ontvangt vervolgens op 7 juni 2011 een verzoek van de regering van Italië om een besluit te nemen over de ontvankelijkheid van klagers (artikel 29, eerste lid, EVRM). En op 31 augustus 2011 voegen *The European Centre for Law and Justice*, de vereniging *Motivimento per la vita italiana* (Italiaanse anti-abortusbeweging) en 52 leden van het Italiaanse parlement zich op grond van artikel 36, tweede lid, EHRM en Regel 44 Reglement als derde partij in deze zaak. Voorts worden op 7 november 2011 nog vier organisaties (*Luca Coscioni*, *Amica Cicogna*, *Cerco un Bimbo en L'altra cicogna*) samen met 60 Italiaanse en Europese parlementsleden toegelaten in de zaak voor het indienen van schriftelijke conclusies.

DE UITSPRAAK

Het Hof overweegt als volgt:

'(...)

THE LAW

(...)

En droit

I. SUR LES EXCEPTIONS SOULEVÉES PAR LE GOUVERNEMENT

35. Le Gouvernement excipe le défaut de qualité de victime des requérants. Il fait valoir qu'à la différence des demandeurs dans l'affaire tranchée par le tribunal de Salerne (no 12474/09 déposé le 13 janvier 2010), les requérants n'ont pas saisi les autorités internes afin de pouvoir effectuer un D.P.I. et qu'ils ne se sont donc pas heurtés à un refus de leur part. Cette requête constituerait donc une *actio popularis* et les requérants n'auraient en tout cas pas épuisé les voies de recours internes.

36. Les requérants font valoir que l'ordonnance en cause constitue une décision isolée, prise par un juge unique sur la base d'une procédure en référé et que, de toute manière, la loi interdit de manière absolue l'accès au D.P.I.

37. La Cour rappelle qu'en l'absence d'un remède interne spécifique, il appartient au Gouvernement de démontrer, à l'appui d'une jurisprudence interne, le développement, la disponibilité, la portée et l'application de la voie de recours qu'il invoque (voir, *mutatis mutandis*, *Melnītis c. Lettonie*, no 30779/05, § 50, 28 février 2012 et *McFarlane c. Irlande* [GC], no 31333/06, §§ 115-127, 10 septembre 2010). En outre, l'existence d'un recours interne ne saurait être invoquée par le Gouvernement en l'absence d'une jurisprudence interne qui démontre son effectivité en pratique et en droit, d'autant moins lorsque cette jurisprudence émane d'une juridiction de première instance (*Lutz c. France (no 1)* (no 48215/99, § 20, 26 mars 2002).

38. Dans le cas d'espèce, la Cour relève que l'ordonnance du tribunal de Salerne a été prononcée par une instance de premier degré, n'a pas été confirmée par une jurisprudence ultérieure et ne constitue qu'une décision isolée. En tout état de cause, on ne saurait reprocher valablement aux requérants de ne pas avoir introduit une demande visant l'obtention d'une mesure qui, le Gouvernement le reconnaît explicitement (voir paragraphe 73 ci-dessous), est interdite de manière absolue par la loi.

39. Enfin, il ne fait aucun doute que les requérants sont directement touchés par la mesure d'interdiction litigieuse, ceux-ci ayant un enfant affecté par la pathologie dont ils sont porteurs et ayant procédé une fois à une I.M.G. en raison de ce que le foetus était atteint par la mucoviscidose.

40. Dans ces conditions, les exceptions du gouvernement défendeur ne sauraient être retenues.

II. SUR LA VIOLATION ALLÉGUÉE DE L'ARTICLE 8 DE LA CONVENTION

41. Invoquant l'article 8 de la Convention, les requérants se plaignent de la violation de leur droit au respect de la vie privée et familiale en ce que la seule voie qui leur est ouverte pour générer des enfants qui ne soient pas affectés par la maladie dont ils sont porteurs sains est celle d'entamer une grossesse par les voies naturelles et de procéder à une I.M.G. à chaque fois qu'un diagnostic prénatal devait montrer que le foetus est atteint.

42. L'article 8 de la Convention dispose ainsi dans ses parties pertinentes :

« 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale (...).

2. Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire [...] à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui. »

A. Sur la recevabilité

43. La Cour constate que ce grief n'est pas manifestement mal fondé au sens de l'article 35 § 3 (a) de la Convention. La Cour relève par ailleurs qu'il ne se heurte à aucun autre motif d'irrecevabilité. Il convient donc de le déclarer recevable.

B. Sur le fond

1. Les arguments des parties

a) Le Gouvernement

44. Le Gouvernement observe que les requérants invoquent en substance un « droit d'avoir un enfant sain », qui n'est pas protégé en tant que tel par la Convention. Ainsi, le grief des requérants serait irrecevable *ratione materiae*.

45. Si la Cour devait estimer tout de même que l'article 8 trouve à s'appliquer en l'espèce, le droit des requérants au respect de leur vie privée et familiale n'aurait, en tout cas, pas été atteint, l'interdiction d'accéder au D.P.I. constituant une mesure prévue par la loi, qui poursuit un but légitime, à savoir la protection des droits d'autrui et de la morale, et nécessaire dans une société démocratique.

46. En effet, en réglant cette matière, l'Etat a pris en compte la santé de l'enfant ainsi que celle de la femme, cette dernière risquant des dépressions dues à la stimulation et la ponction ovariennes. En outre,

la mesure en cause viserait à protéger la dignité et la liberté de conscience des professions médicales et éviterait le risque de dérives eugéniques.

47. Enfin, en l'absence d'un consensus européen en la matière, les Etats membres jouiraient d'une ample marge d'appréciation, la présente requête touchant des questions morales, éthiques et sociales.

b) Les requérants

48. Les requérants observent que « le droit au respect des décisions de devenir ou de ne pas devenir parent », notamment au sens génétique du terme, rentre dans la notion de droit au respect de la vie privée et familiale (*Evans c. Royaume-Uni* [GC], no 6339/05, § 71, CEDH 2007-I).

49. Dans ce contexte, l'Etat devrait s'abstenir de toute interférence dans le choix de l'individu de devenir ou pas le géniteur d'un enfant ; il incombe aussi à l'Etat de mettre en place les mesures pour que le choix en question puisse être fait en toute liberté.

c) Les tiers intervenants

50. Le premier tiers intervenant réitère les observations du gouvernement défendeur. En outre, il observe que, tout comme l'interdiction d'accéder au D.P.I., la possibilité de procéder légalement à une I.M.G. viserait à protéger la vie de l'enfant à naître car le système prévoit des alternatives à l'avortement par la mise en place, par exemple, de mesures sociales. De plus, le D.P.I. impliquerait la suppression de plusieurs êtres humains, tandis que l'avortement n'en viserait qu'un seul.

51. Le deuxième tiers intervenant fait valoir que l'accès à l'insémination artificielle et ensuite au D.P.I. permettrait aux requérants de procréer un enfant qui ne soit pas atteint par la pathologie dont ils sont porteurs, sans recourir à des avortements thérapeutiques. Ainsi, la santé de la requérante serait aussi préservée.

2. L'appréciation de la Cour

a) La portée du grief invoqué par les requérants et sa compatibilité *ratione materiae* avec les droits garantis par l'article 8 de la Convention

52. La Cour relève tout d'abord que, en vue d'établir la compatibilité *ratione materiae* du grief invoqué par les requérants avec l'article 8 de la Convention, il est essentiel de définir la portée de ce grief.

53. Elle observe que le Gouvernement et le premier tiers intervenant allèguent que les requérants se plaignent de la violation d'un « droit à avoir un enfant sain ». Or, la Cour constate que le droit invoqué par ceux-ci se limite à la possibilité d'accéder aux techniques de la procréation assistée et ensuite au D.P.I. en vue de procréer un enfant qui ne soit pas affecté par la mucoviscidose, maladie génétique dont ils sont porteurs sains.

54. En effet, dans le cas d'espèce, le D.P.I. n'est pas de nature à exclure d'autres facteurs pouvant compromettre la santé de l'enfant à naître, tels que, par exemple, l'existence d'autres pathologies génétiques ou de complications dérivant de la grossesse ou de l'accouchement, le test en cause visant le diagnostic d'une « maladie génétique spécifique d'une particulière gravité [...] et incurable au moment du diagnostic » (voir le rapport du CDBI du Conseil de l'Europe, partie b. « Le Cycle de D.P.I. », paragraphe 25 ci-dessus).

55. La Cour rappelle ensuite que la notion de « vie privée » au sens de l'article 8 est une notion large qui englobe, entre autres, le droit pour l'individu de nouer et développer des relations avec ses semblables (*Niemietz c. Allemagne*, 16 décembre 1992, § 29, série A no 251-B), le droit au « développement personnel » (*Bensaïd c. Royaume-Uni*, no 44599/98, § 47, CEDH 2001-I), ou encore le droit à l'autodétermination (*Pretty c. Royaume-Uni*, no 2346/02, § 61, CEDH 2002-III). Des facteurs tels que l'identification, l'orientation et la vie sexuelles relèvent également de la sphère personnelle protégée par l'article 8 (voir, par exemple, *Dudgeon c. Royaume-Uni*, 22 octobre 1981, § 41, série A no 45 et *Laskey, Jaggard et Brown c. Royaume-Uni*, 19 février 1997, § 36, Recueil 1997-I), de même que le droit au respect des décisions de devenir ou de ne pas devenir parent (*Evans c. Royaume-Uni*, précité, § 71, A, B et C c. *Irlande* [GC], no 25579/05, § 212, CEDH 2010 et *R.R. c. Pologne*, no 27617/04, § 181, CEDH 2011 (extraits)).

56. Sous l'angle de l'article 8 de la Convention, la Cour a également reconnu le droit des requérants de voir respecter leur décision de devenir parents génétiques (*Dickson c. Royaume-Uni* [GC], no 44362/04, §

66, CEDH 2007-V, avec les références qui s’y trouvent citées) et a conclu à l’application de l’article en question en matière d’accès aux techniques hétérologues de procréation artificielle à des fins de fécondation *in vitro* (*S.H. et autres c. Autriche* [GC], no 57813/00, § 82, CEDH 2011).

57. En l’espèce, la Cour considère que le désir des requérants de procréer un enfant qui ne soit pas atteint par la maladie génétique dont ils sont porteurs sains et de recourir pour ce faire à la procréation médicalement assistée et au D.P.I. relève de la protection de l’article 8, pareil choix constituant une forme d’expression de leur vie privée et familiale. En conséquence, cette disposition trouve à s’appliquer en l’espèce.

b) L’observation de l’article 8 de la Convention

i. Ingérence « prévue par la loi » et but légitime

58. La Cour constate qu’en droit italien, la possibilité d’accéder à la procréation médicalement assistée est ouverte uniquement aux couples stériles ou infertiles ainsi qu’aux couples dont l’homme est porteur de maladies virales sexuellement transmissibles (H.I.V., hépatite B et C) (voir l’article 4, alinéa 1, de la loi no 40/2004 et le décret du ministère de la Santé no 31639 du 11 avril 2008). Les requérants ne faisant pas partie de ces catégories de personnes, ils ne peuvent pas accéder à la procréation médicalement assistée. Quant à l’accès au D.P.I., le Gouvernement reconnaît explicitement que l’accès à ce diagnostic est interdit en droit interne à toute catégorie de personnes (voir paragraphe 73 ci-dessous). L’interdiction en cause constitue donc une ingérence dans le droit des requérants au respect de leur vie privée et familiale.

59. De l’avis de la Cour, cette ingérence est certainement « prévue par la loi » et peut passer pour poursuivre les buts légitimes de protection de la morale et des droits et libertés d’autrui, ce qui n’est pas contesté par les parties.

ii. Nécessité dans une société démocratique

60. La Cour relève d’emblée que le grief des requérants ne porte pas sur la question de savoir si, prise isolément, l’interdiction qui leur est faite d’accéder au D.P.I. est compatible avec l’article 8 de la Convention. Les requérants dénoncent en fait le manque de proportionnalité d’une telle mesure à la lumière de ce que le système législatif italien les autorise de procéder à une I.M.G. lorsque le fœtus devait être atteint par la pathologie dont ils sont porteurs.

61. Pour justifier cette ingérence, le Gouvernement invoque le souci de protéger la santé de « l’enfant » et de la femme, la dignité et la liberté de conscience des professions médicales et l’intérêt d’éviter le risque de dérives eugéniques.

62. La Cour n’est pas convaincue par ces arguments. Tout en soulignant que la notion d’« enfant » ne saurait être assimilée à celle d’« embryon », elle ne voit pas comment la protection des intérêts évoqués par le Gouvernement se concilie avec la possibilité ouverte aux requérants de procéder à un avortement thérapeutique lorsqu’il s’avère que le fœtus est malade, compte tenu notamment des conséquences que cela comporte tant pour le fœtus, dont le développement est évidemment bien plus avancé que celui d’un embryon, que pour le couple de parents, notamment pour la femme (voir le rapport du CDBI du Conseil de l’Europe et les données résultant de la proposition de loi belge, paragraphes 25 et 34 ci-dessus).

63. De plus, le Gouvernement omet d’expliquer dans quelle mesure le risque de dérives eugéniques et de toucher à la dignité et à la liberté de conscience des professions médicales serait écarté dans le cas d’exécution légale d’une I.M.G.

64. Force est de constater que le système législatif italien en la matière manque de cohérence. D’une part, il interdit l’implantation limitée aux seuls embryons non affectés par la maladie dont les requérants sont porteurs sains ; d’autre part, il autorise ceux-ci d’avorter un fœtus affecté par cette même pathologie (voir aussi le rapport de la Commission Européenne, paragraphe 27 ci-dessus).

65. Les conséquences d’un tel système sur le droit au respect de la vie privée et familiale des requérants sont évidentes. Afin de protéger leur droit de mettre au monde un enfant qui ne soit pas affecté par la maladie dont ils sont porteurs sains, la seule possibilité dont ils bénéficient est celle d’entamer une grossesse par les voies naturelles et de procéder à des I.M.G. lorsqu’un examen prénatal devait montrer que le fœtus est malade. En l’occurrence, les requérants ont déjà procédé pour cette raison à une I.M.G. une fois, au courant du mois de février 2010.

66. Dans ce contexte, la Cour ne saurait négliger, d'une part, l'état d'angoisse de la requérante qui, dans l'impossibilité de procéder à un D.P.I., aurait comme seule perspective de maternité celle liée à la possibilité que l'enfant soit affecté par la maladie litigieuse et, d'autre part, la souffrance dérivant du choix douloureux de procéder, le cas échéant, à un avortement thérapeutique.

67. La Cour relève ensuite que dans l'arrêt S.H. (précité, § 96), la Grande Chambre a établi que, en matière de fécondation hétérologue, compte tenu de l'évolution de la branche en examen, la marge d'appréciation de l'Etat ne pouvait pas être restreinte de manière décisive.

68. Tout en reconnaissant que la question de l'accès au D.P.I. suscite de délicates interrogations d'ordre moral et éthique, la Cour relève que le choix opéré par le législateur en la matière n'échappe pas au contrôle de la Cour (voir, *mutatis mutandis*, S.H., précité, § 97).

69. En l'espèce, la Cour rappelle que, à la différence de l'affaire S.H. (précité), où la Cour a été amenée à évaluer la compatibilité de la législation autrichienne interdisant la fécondation hétérologue avec l'article 8 de la Convention, dans le cas présent, qui concerne une fécondation homologue, elle a pour tâche de vérifier la proportionnalité de la mesure litigieuse à la lumière du fait que la voie de l'avortement thérapeutique est ouverte aux requérants (voir paragraphe 60 ci-dessus).

70. Il s'agit donc d'une situation spécifique laquelle, d'après les éléments de droit comparé dont la Cour dispose, outre l'Italie, ne concerne que deux des trente-deux Etats ayant fait l'objet d'examen, à savoir l'Autriche et la Suisse. De plus, quant à ce dernier Etat, la Cour note qu'un projet de modification de la loi en vue de remplacer l'interdiction du D.P.I., telle qu'actuellement prévue, par une admission réglementée est actuellement en cours (paragraphe 30 ci-dessus).

3. Conclusion

71. Compte tenu de l'incohérence du système législatif italien en matière de D.P.I. dans le sens décrit ci-dessus, la Cour estime que l'ingérence dans le droit des requérants au respect de leur vie privée et familiale a été disproportionnée. Ainsi, l'article 8 de la Convention a été enfreint en l'espèce.

III. SUR LA VIOLATION ALLÉGUÉE DE L'ARTICLE 14 DE LA CONVENTION

72. Invoquant l'article 14 de la Convention, les requérants se plaignent de subir une discrimination par rapport aux couples stériles ou infertiles ou dont l'homme est affecté par des maladies virales transmissibles sexuellement (telles que le virus de l'HIV et de l'hépatite B et C), pouvant recourir, d'après eux, au D.P.I. Cet article est ainsi libellé :

« La jouissance des droits et libertés reconnus dans la (...) Convention doit être assurée, sans distinction aucune, fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation. »

73. Le Gouvernement fait valoir que le droit italien interdit l'accès au D.P.I. à toute catégorie de personnes, le décret ministériel du 11 avril 2008 s'étant limité à permettre aux couples dont l'homme est affecté par des maladies virales transmissibles sexuellement d'accéder à la fécondation artificielle dans le but d'éviter le risque de transmission de pathologies sexuellement transmissibles à la mère et à l'enfant dérivant de la procréation par les voies naturelles. Les techniques de la procréation assistée ne seraient utilisées dans ce contexte qu'afin d'épurer le sperme de sa composante infectieuse. A la différence du D.P.I., il s'agit donc d'un stade précédant celui de la fécondation de l'embryon.

74. Les requérants n'opposent pas d'arguments spécifiques à cette analyse.

75. La Cour rappelle que, au sens de l'article 14 de la Convention, la discrimination découle du fait de traiter de manière différente, sauf justification objective et raisonnable, des personnes placées en une matière donnée dans des situations comparables (*Willis c. Royaume-Uni*, no 36042/97, § 48, CEDH 2002-IV, et *Zarb Adami c. Malte*, no 17209/02, § 71, CEDH 2006-VIII).

76. Dans le cas d'espèce, la Cour constate qu'en matière d'accès au D.P.I., les couples dont l'homme est affecté par des maladies virales transmissibles sexuellement ne sont pas traités de manière différente par rapport aux requérants, l'interdiction d'accéder au diagnostic en question touchant toute catégorie de

personnes. Cette partie de la requête est donc manifestement mal fondée et doit être rejetée au sens de l'article 35 §§ 3 et 4 de la Convention.

IV. SUR L'APPLICATION DE L'ARTICLE 41 DE LA CONVENTION

77. Aux termes de l'article 41 de la Convention,

« Si la Cour déclare qu'il y a eu violation de la Convention ou de ses Protocoles, et si le droit interne de la Haute Partie contractante ne permet d'effacer qu'imparfaitement les conséquences de cette violation, la Cour accorde à la partie lésée, s'il y a lieu, une satisfaction équitable. »

A. Dommage

(...)

B. Frais et dépens

(...)

C. Intérêts moratoires

(...)

PAR CES MOTIFS, LA COUR, À L'UNANIMITÉ,

1. *Déclare* la requête recevable quant au grief tiré de l'article 8 de la Convention et irrecevable pour le surplus;
2. *Dit* qu'il y a eu violation de l'article 8 de la Convention;

(...)

NOOT

1. Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM of Hof) heeft zich de afgelopen jaren verschillende malen uitgesproken over rechtsvragen rond de toegang tot in vitro fertilisatie (IVF)¹ en andere vormen van kunstmatige voortplanting.² Ook heeft het Hof zich reeds eerder gebogen over vragen aangaande de toegang tot prenatale diagnostiek³ en tot abortusfaciliteiten.⁴

1 EHRM (GK) 3 november 2011, appl.no. 57813/00 (S.H. e.a./Oostenrijk), *EHRC* 2012, 38, m.nt. B.C. van Beers en, recentelijk, EHRM 2 oktober 2012, appl.no. 10048/10 (Knecht/Roemenië).

2 EHRM 10 april 2007 (GK), appl.no. 6339/05 (Evans/het VK), *NJ* 2007, 459, m.nt. J. de Boer, *NJCM-Bulletin* 2007, p. 872, m.nt. M. Kütke & M. Turvey, *EHRC* 2007, 73, m.nt. E. Brems.

3 EHRM 26 mei 2011, appl.no. 27617/04 (R.R./Polen), *EHRC* 2011, 109, m.nt. A.C. Hendriks, *NTM/NJM-Bull.* 2011, p. 882, m.nt. E.C.C. van Os. Zie ook EHRM 6 oktober 2005 (GK), appl.no. 1513/03 (Draon/Frankrijk), *NJ* 2006, 464, m.nt. P.J. Boon, *EHRC* 2005, 112, *GJ* 2005, 125, en EHRM 6 oktober 2005 (GK), appl.no. 11810/03 (Maurice/Frankrijk).

4 EHRM 20 maart 2007, appl.no. 5410/03 (Tysi'c/Polen), *NJCM-Bulletin* 2007, p. 497, m.nt. A.C. Hendriks, *EHRC* 2007, 70, m.nt. H.L. Janssen; EHRM 16 december 2010 (GK), appl.no. 25579/05 (A., B. en C./Ierland), *NJ* 2011, 216, m.nt. E.A. Alkema, *EHRC* 2011, 40, m.nt. A.C. Hendriks & J.H. Gerards, *NTM/NJCM-Bull.* 2011, p. 349, m.nt.

Het is voor het eerst dat het Hof oordeelt over de toegang tot pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Dat alleen al maakt deze zaak de moeite van het signaleren waard. Bij nadere bestudering van de uitspraak blijkt echter dat deze diverse bijzonderheden bevat. In onderstaande annotatie beperken we ons tot de ontvankelijkheidsvraag en de geconstateerde schending van artikel 8 EVRM (recht op privé- en gezinsleven). Vervolgens staan wij stil bij de gevolgen van deze uitspraak, ook voor het Nederlandse beleid aangaande PGD en IVF.

2. Het Hof moet zich allereerst buigen over de ontvankelijkheid van klagers (par. 35-40). Net als in de zaken *S.H. e.a. t. Oostenrijk*⁵ en *A., B. en C. t. Ierland*⁶ stapt het Hof vrij soepel heen over de door de verwerende staat opgeworpen bezwaren. Italië had naar voren gebracht dat klagers de nationale rechtsmiddelen niet hadden uitgeput. Sterker, op nationaal niveau hadden zij geen enkel rechtsmiddel aangewend. Dit terwijl de Rechtbank te Salerno in 2010 had bepaald, dat een dragerpaar van een ernstige spierziekte toegang moest kunnen krijgen tot PGD. Het Hof acht klagers niettemin ontvankelijk. Onder verwijzing naar eerdere rechtspraak overweegt het Hof dat het bij de afwezigheid van een specifieke rechtsgang op nationaal niveau aan de verwerende staat is om aan te tonen dat er wel een effectief en praktisch beschikbaar rechtsmiddel beschikbaar is.⁷ Het EVRM is immers, aldus vaste rechtspraak van het Hof, bedoeld om rechten te garanderen die niet slechts theoretisch en illusoir zijn, maar 'practical and effective'.⁸ Italië was niet in deze bewijsopdracht geslaagd. De verwijzing naar een enkele uitspraak van een lagere rechter, die door een hogere rechter niet was bekrachtigd, is onvoldoende om het bestaan van een nationaal rechtsmiddel aan te nemen.

3. Met betrekking tot de gestelde schending van artikel 8 EVRM voert de Italiaanse regering aan dat het recht op het krijgen van een gezond kind niet onder de reikwijdte van het verdrag valt (par. 44). Het Hof verduidelijkt daarop de grief van klagers. Hun klacht komt er, volgens het Hof, in de kern op neer dat zij geen toegang hebben tot IVF en PGD, met als gevolg dat hun de mogelijkheid wordt onthouden ervan verzekerd te zijn een kind te krijgen zonder CF (par. 53). Het Hof bevestigt in dit verband zijn eerdere jurisprudentie, te weten dat het recht om al dan niet een genetisch 'eigen' kind te krijgen⁹ en het recht om hierbij gebruik te maken van kunstmatige voortplantingstechnieken¹⁰ onder de reikwijdte vallen van artikel 8 EVRM.

N.R. Koffeman; EHRM 26 mei 2011, appl.no. 27617/04 (R.R./Polen), *EHRC* 2011, 109, m.nt. A.C. Hendriks, *NTM/NJCM-Bull.* 2011, p. 882, m.nt. E.C.C. van Os en EHRM 30 oktober 2012, appl.no. 57375/08 (P. & S./Polen).

5 EHRM 1 april 2010, appl.no. 57813/00 (S.H. e.a./Oostenrijk), *EHRC* 2010, 64, m.nt. A.C. Hendriks, *NTM/NJCM-Bull.* 2011, p. 1032, m.nt. C.J. Forder en EHRM 3 november 2011 (GK), appl.no. 57813/00 (S.H. e.a./Oostenrijk), *EHRC* 2012, 38, m.nt. B.C. van Beers.

6 EHRM 16 december 2010 (GK), appl.no. 25579/05 (A.,B. en C./Ierland).

7 EHRM 28 februari 2012, appl.no. 30779/07 (Melnitis/Letland); EHRM 10 september 2010, appl.no. 31333/06 (McFarlane/Ierland), *EHRC* 2010/12, m.nt. T. Barkhuysen en EHRM 26 maart 2002, appl.no. 48215/99 (Lutz/Frankrijk).

8 EHRM 9 oktober 1979, appl.no. 6289/73 (Airey/Ierland), *NJ* 1980, 376, m.nt. E.A. Alkema, par. 33.

9 EHRM 4 december 2007 (GK), appl.no. 44362/04 (Dickson/het VK), *NJ* 2008, 36, m.nt. E.A. Alkema, *EHRC* 2008, 13, m.nt. E. Brems, *NJCM-Bulletin* 2008, p. 393, m.nt. A.C. Hendriks & F.M.J. den Houdijker, par. 71 en EHRM 3 november 2011 (GK), appl.no. 57813/00 (S.H. e.a./Oostenrijk), nr.. Zie recentelijk ook EHRM 2 oktober 2012, appl.no. 10048/10 (Knecht/Roemenië), par. 54.

10 EHRM 4 december 2007 (GK), appl.no. 44362/04 (Dickson/het VK) en EHRM 3 november 2011 (GK), appl.no.57813/00 (S.H. e.a./Oostenrijk), par. 82. Zie ook EHRM 2 oktober 2012, appl.no. (Knecht/Roemenië), par. 54.

Tegelijkertijd gaat het Hof hierbij een stap verder. Het Hof overweegt namelijk dat de wens van een dragerpaar om met behulp van kunstmatige voortplantingsmethoden en PGD een kind te krijgen zonder de betreffende aandoening – in dit geval CF – onder het toepassingsbereik valt van artikel 8 EVRM (par. 57).

4. Bij het vaststellen of er sprake is van een inbreuk op artikel 8 EVRM herformuleert het Hof ten tweeden male de klacht van klagers. De grief van klagers heeft geen betrekking op de onverenigbaarheid van het PGD-verbod met artikel 8 EVRM, maar de klacht richt zich op de proportionaliteit van dit verbod in het licht van het recht op privé- en gezinsleven (par. 60). Klagers doen daarmee een beroep op zowel een negatief recht als een positief recht. Het zonder inmenging door de overheid kennis kunnen vergaren over de toekomstige gezondheid van een kind en aan de hand daarvan te kunnen bepalen of de betrokkene(n) zwanger willen worden schept negatieve verplichtingen voor de overheid. Tegelijkertijd wordt van de overheid verwacht dat zij mensen met een kinderwens in de gelegenheid stelt gebruik te kunnen maken van bepaalde faciliteiten en daarbij in vrijheid keuzes te kunnen maken. Dit schept positieve verplichtingen voor de staat. In de zaak *S.H. e.a.* had het Hof de toegang tot bepaalde kunstmatige voortplantingstechnieken uitgelegd als een positieve verplichting voor de overheid.¹¹

5. In de zaak *Costa en Pavan* gaat het daarentegen primair om een beroep op een onthoudingsplicht voor de overheid; de plicht om de toegang tot het vergaren van kennis niet te belemmeren. Dit blijkt uit de omstandigheid dat het Hof bij de beoordeling van het feitencomplex vasthoudt aan de vertrouwde tweefasenstructuur¹² – is er een EVRM-recht in het geding en is dit aangetast; zo ja, bestaat daarvoor een rechtvaardiging – in plaats van dat het Hof direct zijn toevlucht neemt tot het gebruik van de *fair balance* toets, hetgeen het bij een geschil over een positieve verplichting al snel doet.¹³ Bij de beoordeling van de rechtvaardigingsgronden voor het PGD-verbod maakt het Hof een duidelijk onderscheid tussen een kind, een foetus en een embryo. Deze drie 'begrippen' kunnen niet worden gelijkgesteld met elkaar (par. 62). De foetus – van het Latijnse *fetus*: het voortbrengen van jongen – is verder ontwikkelend en is verder op weg om een mens te worden dan een embryo – van het Griekse *embryon*: ongeboren vrucht. Als we het Hof goed begrijpen neemt niet alleen de beschermwaardigheid¹⁴ toe naar mate 'we meer mens worden', maar neemt ook de ingrijpendheid voor (toekomstige) ouders van het (moeten besluiten tot het) verliezen van 'de mens in wording toe' (paragrafen 24 en 34). Daar komt bij dat de gezondheidsrisico's, waaronder de psychische en emotionele belasting, voor met name de vrouw groter zijn naar mate de zwangerschapsafbreking later in de zwangerschap plaats vindt.¹⁵ Het Hof concludeert niet geheel ten onrechte dat de gezondheid van de vrouw en van het kind niet kunnen gelden als rechtvaardiging voor het PGD-verbod wanneer een abortus provocatus mogelijk is als de foetus blijkt te zijn aangedaan met CF (par. 62). Voorts ziet het Hof niet in

11 EHRM 3 november 2011 (GK), appl.no.57813/00 (*S.H. e.a./Oostenrijk*), par. 88.

12 J.H. Gerards, *Het prisma van de grondrechten* (oratie Nijmegen), Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen 2011, p. 18-19.

13 EHRM 25 september 2012, appl.no. 33783/09 (*Godelli/Italië*), *NJB* 2012, 2244.

14 EHRM 8 juli 2004 (GK), appl.no. 53924/00 (*Vo/Frankrijk*), *NJ* 2006, 52, m.nt. E.A. Alkema, *NJCM-Bulletin* 2005, p. 579, m.nt. H.L. Janssen, *AB* 2004, 10, m.nt. B.C. van Beers, *EHRC* 2004, 86, m.nt. A.C. Hendriks & J.A. Bomhoff, *GJ* 2005, 36, m.nt. J.H.H.M. Dorscheidt, par. 84.

15 Vgl. HR 16 april 2000, *NJ* 2010, 229, *JA* 2010, 87, *JBP* 2010, 45, m.nt. H.W. Wiersma, *JA* 2010, 87, *LJN* BL2229.

op welke wijze de waardigheid en de vrijheid van het geweten van artsen, evenals het ontstaan van een risico op eugenetica, worden aangetast of genegeerd als embryoselectie (PGD) rechtmatig wordt uitgevoerd (par. 63).

Deze redenering van het Hof gaat naar onze smaak voorbij aan de ethische en maatschappelijke gevoeligheid van het onderwerp (zie ook 8). Daarenboven worden de rechtmatige besluitvorming en het rechtmatig handelingen overgewaardeerd. Dat wat rechtmatig tot stand komt of binnen de marges van wet valt kan nog altijd overstreden, onethisch, niet gewenst zijn en/of in strijd worden gevonden met de menselijke waardigheid. Hoe je het went of keert PGD is een ethisch en maatschappelijk gevoelig onderwerp en niet alleen in Italië.¹⁶

6. In de regel laat het Hof verdragsstaten een ruime *margin of appreciation* bij dergelijke ethisch en maatschappelijk beladen vraagstukken als kunstmatige voortplanting en het begin van leven.¹⁷ Dit geldt *a fortiori* bij de afwezigheid van een Europese standaard.¹⁸ In de zaak *S.H. e.a.*, heeft de Grote Kamer, anders dan de kamer, het belang van een ruime *margin* bij overstreden voortplantingsvraagstukken nog eens benadrukt. Ook in de Ierse abortuszaak *A., B. en C.* liet de Grote Kamer de verdragsstaat een aanzienlijke marge, ondanks de aanwezigheid van (bijna) consensus in Europa over de toelaatbaarheid van abortus.¹⁹

In bovenstaand arrest wordt de beoordelingsruimte van de verdragstaat beslissend beperkt. Het Hof voert een *procedurele controle* uit op de uitkomsten van het absolute Italiaanse PGD-verbod en past het consensusbeginsel toe (par. 70). Het absolute verbod op de toegang tot PGD doorstaat de (indringende) proportionaliteitstoets niet. Voor het Hof is het evident dat de Italiaanse wetgeving inconsistent is door aan de ene kant de uitvoering van PGD – het screenen van embryo's op genetische ziekten te verbieden – te verbieden en aan de andere kant het screenen van foetussen en het uitvoeren van abortus provocatus op medische gronden toe te staan. Het dwingen van paren, die het krijgen van een kind met een erfelijke afwijking willen voorkomen, te moeten wachten tot dat er sprake is van ingenestelde foetus waarop prenatale diagnostiek kan worden toegepast om de foetus daarna eventueel te aborteren vormt een disproportionele inbreuk op het recht op privé- en gezinsleven van vooral mevrouw Costa en daarmee een schending van artikel 8 EVRM (par. 71). Waaruit de schending van het recht op gezinsleven precies bestaat, maakt het Hof niet helder. Aangenomen moet worden dat het Hof van opvatting is dat beslissingen over het al dan niet krijgen van kinderen een aangelegenheid is die beide partners aangaat en dat obstakels die aan de uitvoering daarvan in de weg staan het recht van beide gezinsleden raakt.

7. Het Hof spreekt zich met behulp van het consensusbeginsel dus uit over het Italiaanse PGD-verbod. De waarde die het Hof in onderhavig arrest toekent aan de recente eensgezindheid tussen verdragsstaten verbaast enigszins. De Grote Kamer stelde nog niet zo lang geleden vast dat

16 Zie bijv. Ben Quinn, 'She May never get breast cancer- but girl's birth raises new doubts over designer babies', *The Guardian* 10 januari 2009, <http://www.guardian.co.uk/science/2009/jan/10/pgd-baby-debate-breast-cancer> en 'Germany approves genetic testing of human embryos', *AlertNet* 7 juli 2011, <http://www.trust.org/alertnet/news/germany-approves-genetic-testing-of-human-embryos>.

17 EHRM 10 april 2007 (GK), appl.no. 6339/05 (Evans/het VK) en EHRM 8 juli 2004 (GK), appl.no. 53924/00 (Vo/ Frankrijk).

18 EHRM 8 juli 2004 (GK), appl.no. 53924/00 (Vo/Frankrijk), par. 82.

19 EHRM 16 december 2010 (GK), appl.no. 25579/05 (A., B. en C./Ierland).

de eensgezindheid tussen verdragstaten gebaseerd moet zijn op gevestigde rechtsbeginselen wil er sprake zijn van een *common ground*.²⁰ In eerdere jurisprudentie, recentelijk herhaald in de zaak *Knecht t. Roemenie*,²¹ oordeelde het Hof voorts dat een *common ground* ontbrak vanwege de ethische en morele beladenheid van het onderwerp, de snelle technische ontwikkelingen op het gebied van de voortplanting en de verwantschap van IVF met onderwerpen waarover verdragstaten sterk zijn verdeeld. Gezien de jurisprudentie over de toegang tot IVF lag het in de lijn der verwachting dat het Hof zich ook in dit arrest bescheiden zou opstellen ten aanzien van het vaststellen van de beoordelingsmarge voor Italië. Het gaat in deze zaak immers ook om een ethisch en maatschappelijk gevoelig onderwerp op terreinen – vruchtbaarheidstechnieken en genetica – waar de wetenschappelijke nieuwe ontwikkelingen elkaar snel opvolgen. Bovendien is met de toegang of de mogelijkheid tot het gebruik van PGD *an sich* nog niet de vraag beantwoord op welke genetische afwijkingen mag worden gescreend binnen de verdragstaten en of hier consensus over bestaat binnen de Raad van Europa. Dat over de wijze waarop PGD wordt toegepast grote discussie kan ontstaan binnen een verdragstaat weten we in Nederland maar al te goed. Wie herinnert zich niet de discussie in het toenmalige kabinet over het toestaan van PGD bij erfelijke vormen van borstkanker?²²

8. Het Hof beslist anders. Hierbij wekt het Hof de indruk over het hoofd te zien dat met het veroordelen van het PGD-verbod ook de (nationale) juridische grenzen aan kunstmatige voortplanting onder druk worden gezet. Bij een juiste tenuitvoerlegging van dit arrest zal in beginsel iedere zwangere met een verhoogd risico op het krijgen van een kind met een (genetische) aandoening toegang (moeten) krijgen tot IVF en PGD, mits het gaat om een (genetische) afwijkingen waarop de foetus gescreend kan worden tijdens de zwangerschap en een abortus provocatus is toegestaan bij constatering van de desbetreffende genetische aandoening. Hiermee krijgen, via ‘de achterdeur’ van PGD, bepaalde koppels en individuen²³ toegang tot IVF die daarvoor niet eerder in aanmerking kwamen in sommige verdragstaten. Denk hierbij aan alleenstaanden en lesbische vrouwen alsook aan heteroseksuele koppels die met behulp van een donor en zelfinseminatie zwanger willen worden en die een verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een genetische aandoening.

Bij dergelijk onderzoek kunnen ook allerlei andere eigenschappen van een toekomstig kind aan het licht komen, waaronder het geslacht. Dit heeft enorme ethische implicaties²⁴ en – niet onbelangrijk in het huidig tijdsgewicht – doet de kosten van de gezondheidszorg verder stijgen. Een van de moeilijkheden zal zijn om te bepalen of de erfelijke eigenschappen van de wensouder(s) of de aandoening waarop een verhoogd risico bestaat bij het toekomstig kind ernstig genoeg zijn om het gebruik van kunstmatige voortplantingstechnieken en PGD te rechtvaardigen – iets waarover het Hof wijselijk niets zegt.

9. Heeft deze uitspraak van het Hof ook gevolgen voor het Nederlandse beleid ten aanzien van PGD en IVF? Daarover kunnen we kort zijn: het Nederlandse beleid lijkt in overeenstemming

20 EHRM 3 november 2011 (GK), appl.no. 57813/00 (S.H. e.a./Oostenrijk), par. 96.

21 EHRM 2 oktober 2012, appl.no. 10048/10 (Knecht/Roemenië), par. 59.

22 *Kamerstukken II* 2007/08, 31 200 XVI, nr. 147 en zie ook *Kamerstukken II* 2007/08, 29 323, nr. 46.

23 EHRM 2 oktober 2012, appl.no. 10048/10 (Knecht/Roemenië).

24 Gezondheidsraad, *Preïmplantatie genetische diagnostiek en screening*, Den Haag: Gezondheidsraad 2006.

te zijn met artikel 8 EVRM. In beginsel kan hier een koppel in aanmerking komen voor PGD als aan twee voorwaarden wordt voldaan. Het moet technisch mogelijk zijn om de genetische aandoening in embryo's op te sporen en beide partners moeten geschikte kandidaten zijn voor IVF.²⁵ Voor de meest voorkomende genetische aandoeningen is in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) een test ontwikkeld. In Nederland heeft het MUMC op grond van artikel 2 de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV) en het hierbij behorende Planningsbesluit van 3 maart 2009 een vergunning voor het toepassen van PGD. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Universitair Medische Centrum Groningen zijn daarnaast bevoegd om zogenaamd transport PGD te faciliteren. Dit betekent dat de IVF-behandeling en de erfelijkheidsadvisering worden uitgevoerd in deze twee centra, maar de uiteindelijke diagnostiek van de embryo's wordt uitgevoerd door het MUMC. PGD wordt in Nederland toegepast en is beschikbaar voor koppels die een verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een ernstige erfelijke aandoening en bij koppels die een verhoogde kans hebben op een spontane abortus – miskraam – als gevolg van een chromosomale afwijking. IVF mag op basis van het planningsbesluit in meerdere ziekenhuizen worden uitgevoerd. Het gebruik van de voortplantingstechnieken IVF en (intra cytoplasmatische sperma injectie (ICSI) is aan strikte voorwaarden gebonden, maar kan in beginsel ook toegepast worden in combinatie met eicel- en spermadonatie. Door middel van regelgeving en zelfregulering van de beroepsgroep worden eisen gesteld aan wie aanmerking komt voor IVF en ICSI, de doeleinden waarvoor de technieken gebruikt mogen worden en er worden kwaliteits-eisen gesteld aan de uitvoering.²⁶ Sinds de ophef in Nederland over embryoselectie ten aanzien van erfelijke vormen van borstkanker is er een landelijke indicatiecommissie ingesteld. De commissie heeft als taken het opstellen van (nieuwe) richtlijnen en het beoordelen van (nieuwe) indicaties voor preimplantatie diagnostiek. Een nieuwe indicatie voor PGD wordt eerst besproken in de Werkgroep van PGD van het MUMC. De werkgroep kan vervolgens besluiten de landelijke indicatiecommissie te vragen om een oordeel.²⁷

10. Tot slot, mensenrechtenverdragen dienen in eerste plaats de fundamentele waarden en noties te beschermen. Het Hof kiest in dit arrest gelukkig niet voor de 'uitbestedingbenadering'; omdat klagers de behandeling in een ander land kunnen ondergaan is er geen sprake van een schending van een EVRM-recht.²⁸ Hierdoor wordt het 'voortplantingstoerisme' naar soms dubieuze oorden en twijfelachtige klinieken bevorderd.²⁹ Buiten dat het voor koppels zeer belastend kan zijn om PGD te moeten ondergaan in een ander land ondermijnt het aanmoedigen van voortplantingstoerisme nationale wetgeving en de zorgvuldigheidseisen en belangen die daaraan ten grondslag liggen. Het Hof harmoniseert met dit arrest enigszins de toegang tot PGD binnen de Raad van Europa met een toetsingskader dat parallellen vertoont met de beoordeling door het Hof van

25 'Pré-implantatie Genetische diagnostiek brochure nr. 13', *Freya* september 2008, http://www.freya.nl/web_folders/folder13.php.

26 Zie bijv. de richtlijnen voor het gebruik van voortplantingstechnieken op de website van de Nederlandse Vereniging voor Gynaecologie: http://www.nvogdocumenten.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=882.

27 Zie voor informatie over de commissie: <http://www.pgdnederland.nl/pgd-en-de-samenleving/landelijke-indicatie-commissie>.

28 EHRM 16 december 2010 (GK), appl.no. 25579/05 (A., B. en C./Ierland) en EHRM 3 november 2011, appl.no. 57813/00 (S.H. e.a./Oostenrijk).

29 Vgl. EHRM 2 oktober 2012, appl.no. 10048/10 (Knecht/Roemenië).

Justitie van de Europese Unie gebruikt van belemmeringen van het vrije verkeer van (gezondheids) diensten in het kader van de (volks)gezondheid. Wie van de twee durft het uiteindelijk aan om een minimum aan uniforme grondrechtenbescherming te bieden aan (een deel van) de Europese burgers op het gebied van 'het voortplantingstoerisme', niet alleen ten aanzien van de toegang tot maar ook ten aanzien van de zorgvuldige toepassing van voortplanting- en screeningstechnieken, de Europese Unie, de Raad van Europa, of geen van beide?