



Assemblée générale

Distr. générale
21 novembre 2001
Français
Original: anglais

Cinquante-sixième session

Point 119 b) de l'ordre du jour

Questions relatives aux droits de l'homme :

questions relatives aux droits de l'homme,

**y compris les divers moyens de mieux assurer l'exercice effectif
des droits de l'homme et des libertés fondamentales**

Droits de l'homme et bioéthique

Rapport du Secrétaire général*

I. Introduction

1. À sa cinquante-septième session, la Commission des droits de l'homme, dans sa résolution 2001/71, a pris acte du rapport du Secrétaire général sur les droits de l'homme et la bioéthique (E/CN.4/2001/93) et invité l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme ainsi que les autres organismes et institutions spécialisées des Nations Unies intéressés à faire rapport au Secrétaire général sur les activités menées dans le secteur pour assurer la prise en compte des principes reconnus par la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. Le Conseil économique et social, dans sa décision 2001/273 en date du 24 juillet 2001, a approuvé la résolution de la Commission.

2. La Commission a également invité le Secrétaire général à formuler, à partir de ces contributions et pour examen par l'Assemblée générale à sa cinquante-sixième session, des propositions sur les moyens d'assurer une bonne coordination des activités et des

réflexions menées en matière de bioéthique dans l'ensemble du système des Nations Unies et à envisager la création d'un groupe de travail constitué d'experts indépendants – comprenant, notamment, des représentants de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, de l'Organisation mondiale de la santé et de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI) –, qui serait chargé de réfléchir, en particulier, aux suites éventuelles à donner à la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, et de faire rapport au Secrétaire général dans un délai fixé par lui.

3. Sous couvert de communications datées du 7 et du 8 juin 2001, le Secrétaire général a invité les États Membres ainsi que les organismes et institutions spécialisées des Nations Unies concernés à présenter, conformément à la résolution susmentionnée, leurs contributions au Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme au plus tard le 29 juin 2001.

4. Au 27 juillet 2001, des réponses avaient été reçues d'un certain nombre de gouvernements (Costa Rica, Cuba, États-Unis d'Amérique, Mexique, Nicaragua, Suisse), ainsi que de l'UNESCO, de l'OMS et du Bureau international du Travail (BIT). Le Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP) a

* La date de publication du présent rapport s'explique par le retard avec lequel ont été reçues les communications des gouvernements et des institutions des Nations Unies.



répondu qu'il était en passe de revoir sa position sur cette question complexe.

II. Réponses reçues des gouvernements

5. Le Gouvernement cubain a évoqué l'importance des efforts réalisés au sein du système des Nations Unies en vue de promouvoir une éthique des sciences humaines, en particulier dans le dessein de conférer à tous les individus et à tous les peuples, sans discrimination d'aucune sorte, le droit de bénéficier effectivement des avantages liés au progrès scientifique et technologique. Le Gouvernement a souligné que Cuba était au nombre des auteurs de la résolution 53/152 du 9 décembre 1998, dans laquelle l'Assemblée générale a fait sienne la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée le 11 novembre 1997 par la Conférence générale de l'UNESCO, et exprimé son appui à tout ce qui serait entrepris en vue d'une utilisation pacifique de la science et à la coopération internationale nécessaire à cette fin. Les autres observations formulées par le Gouvernement cubain figureront dans le rapport que le Secrétaire général soumettra à la cinquante-neuvième session de la Commission des droits de l'homme.

6. Les Gouvernements des États-Unis d'Amérique et de la Suisse ont indiqué qu'ils n'avaient aucune proposition à formuler à ce stade au sujet de la coordination des activités du système des Nations Unies en matière de bioéthique.

7. Les réponses reçues du Costa Rica, du Mexique et du Nicaragua portaient sur divers aspects de la résolution de la Commission, mais ne comportaient aucune proposition précise quant au thème central du présent rapport, à savoir la coordination des activités et des réflexions menées en matière de bioéthique dans l'ensemble du système des Nations Unies. Par conséquent, il sera rendu compte des observations pertinentes qui figurent dans ces réponses dans le rapport que le Secrétaire général soumettra à la cinquante-neuvième session de la Commission des droits de l'homme.

III. Réponses reçues des institutions spécialisées des Nations Unies

8. L'UNESCO a évoqué le Comité international de bioéthique et le Comité intergouvernemental de bioéthique en rappelant leur composition et leurs fonctions, en rappelant le travail réalisé depuis 1993 par le Comité international de bioéthique dans l'élaboration de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et en signalant que cette déclaration avait été adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO en 1997, et entérinée par l'Assemblée générale en 1999. S'agissant de l'invitation adressée au Secrétaire général par la Commission des droits de l'homme au sujet de la création éventuelle d'un groupe de travail composé d'experts indépendants, l'UNESCO a pensé que la constitution d'un groupe de responsables de haut niveau pourrait offrir la manière la plus constructive d'aller de l'avant.

9. À l'issue de sa deuxième session tenue à Paris du 14 au 16 mai 2001, le Comité intergouvernemental de bioéthique a adopté une série de recommandations. L'attention du Haut Commissariat aux droits de l'homme a été appelée sur la recommandation 17, dans laquelle le Comité intergouvernemental de bioéthique soutenait l'initiative du Directeur général de l'UNESCO de proposer la création d'un comité interinstitutions chargé de mieux coordonner les activités en matière de bioéthique des différentes organisations et le priait de la concrétiser dans les meilleurs délais (voir annexe I). En prévision de la création de ce comité interinstitutions, le Directeur général a pris l'initiative d'organiser une réunion d'une journée au siège de l'UNESCO le lundi 17 septembre 2001.

10. L'OMS a fourni des précisions sur les activités menées pour assurer la prise en compte des principes énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. En premier lieu, une stratégie pour la santé et les droits de l'homme est actuellement élaborée à l'échelle de l'ensemble de l'organisation afin d'intégrer les principes et les normes relatifs aux droits de l'homme dans la conception, la mise en oeuvre, le suivi et l'évaluation des politiques et des programmes de santé. Par ailleurs, la bioéthique est un thème qui recoupe toute une gamme de programmes menés par l'OMS, en particulier la recherche sur des sujets humains, les

questions éthiques et sociales que soulèvent les nouveaux progrès scientifiques et technologiques de la génétique et de la biotechnologie connexe, les problèmes d'éthique que soulèvent la mise à l'essai et l'utilisation de vaccins et les aspects éthiques de l'affectation des ressources en matière de santé.

11. La bioéthique et les droits de l'homme constituent deux disciplines souvent étudiées séparément alors qu'elles ont la même finalité. Les apports de la bioéthique à l'affectation des ressources et à l'équité pourraient être utiles pour les organes chargés de contrôler l'exercice effectif du droit à la santé dans le cadre de la surveillance des droits de l'homme. Il serait peut-être utile d'appliquer les normes relatives aux droits de l'homme à des domaines tels que la recherche sur des sujets humains et les problèmes d'éthique que soulève la génomique. Cette initiative pourrait être lancée et développée par le biais d'une coopération entre le personnel du système des Nations Unies doté d'une expérience professionnelle dans les domaines pertinents et les spécialistes et les représentants de la communauté de divers pays.

12. À titre d'exemple des travaux précis qu'elle mène dans le domaine de la bioéthique, l'OMS a évoqué l'initiative interdisciplinaire menée par le Département de la gestion des maladies non transmissibles en vue d'élaborer un plan stratégique portant sur des thèmes précis qui permettrait à l'OMS de traiter des aspects éthiques, juridiques et sociaux de la génomique, en privilégiant les pays en développement. L'OMS a également évoqué les aspects éthiques de la recherche médicale impliquant des sujets humains (Global Forum for Bioethics in Research), le souci d'équité dans l'affectation des ressources sanitaires et les programmes de formation de l'OMS à l'évaluation de la recherche dans l'ensemble du monde en développement sous l'angle de l'éthique (voir annexe II).

13. S'agissant de ses activités en matière de bioéthique, le Bureau international du Travail a signalé deux instruments de l'OIT, le *Recueil de directives pratiques pour la radioprotection des travailleurs*, adopté en 1996, et les *Principes techniques et éthiques de la surveillance de la santé des travailleurs* (Principes directeurs), adoptés en 1997, en citant certaines dispositions de l'un et de l'autre. Le Recueil de directives stipule que le dépistage génétique devrait être interdit ou limité aux cas explicitement autorisés par la législation nationale (par. 6.12). Par ailleurs, les

Principes directeurs spécifient qu'en ce qui concerne le dépistage génétique au travail, l'opinion généralement admise actuellement est que sa pratique revient à empiéter exagérément sur les droits de la personne. Les connaissances scientifiques ne sont pas suffisantes pour justifier leur utilisation aux fins de la santé du travail (par. 3.20).

IV. Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme

14. Au paragraphe 5 de la résolution 2001/71, la Commission des droits de l'homme a invité le Haut Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme à porter toute l'attention requise à la question de la bioéthique, dans son domaine de compétence. Le Haut Commissaire organisera donc une consultation avec des experts de haut niveau en matière de droits de l'homme et de bioéthique afin de débattre de l'application de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. Le Haut Commissariat aux droits de l'homme procède actuellement à des consultations avec les institutions spécialisées des Nations Unies afin d'améliorer la coordination dans le domaine des droits de l'homme et de la bioéthique.

V. Coordination des activités

15. Au paragraphe 4 de la résolution 2001/71, la Commission a invité le Secrétaire général à formuler des propositions sur les moyens d'assurer une bonne coordination des activités et des réflexions menées en matière de bioéthique dans l'ensemble du système des Nations Unies.

16. Le Secrétaire général a reçu des institutions spécialisées des communications qui témoignent de la diversité des activités menées par chacune d'elles. Ces communications contiennent également des renseignements utiles sur les consultations actuellement menées en vue de garantir la coopération et la coordination au sein du système des Nations Unies. Le Secrétaire général est conscient de la nécessité de renforcer la coordination et la coopération entre le Haut Commissariat aux droits de l'homme, les différents organes et institutions spécialisées qui s'intéressent aux droits de l'homme au sein du système des Nations Unies et des énormes possibilités qui

existent dans ce domaine. Dans le contexte du programme de réformes de l'ONU, une place centrale devrait être attribuée aux droits de l'homme afin que cette question soit pleinement intégrée à l'ensemble des activités de l'ONU.

17. Compte tenu de ce qui précède, il serait nécessaire de décider si la création d'un groupe de travail constitué d'experts indépendants, ainsi que l'a suggéré la Commission des droits de l'homme, ou d'un groupe de responsables de haut niveau, ainsi que l'a proposé l'UNESCO, offre le meilleur moyen de garantir une coopération et une coordination efficaces des activités, de la réflexion et du suivi en ce qui concerne l'application de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

18. Compte tenu des travaux effectués par l'UNESCO au titre de ses propres initiatives, sa proposition offre un moyen commode d'utiliser pleinement et efficacement les connaissances spécialisées disponibles au sein du système des Nations Unies et de garantir que les décisions d'orientation seront prises en tenant compte des préoccupations exprimées par les organes des Nations Unies qui s'occupent des droits de l'homme.

19. Le Secrétaire général estime que la responsabilité de poursuivre l'action dans ce domaine devrait être attribuée aux organes ou aux institutions qui ont déjà mis au point des programmes d'activité à cet égard. Il souhaite donc recommander d'inviter l'UNESCO, l'OMS et le Haut Commissariat aux réfugiés à procéder à de nouvelles consultations avec d'autres organes et institutions spécialisées des Nations Unies pour rechercher le meilleur moyen de garantir une coopération et une coordination efficaces des activités, des nouvelles réflexions et du suivi en ce qui concerne l'application de la Déclaration universelle sur le génome humaine et les droits de l'homme. Ces consultations devraient notamment porter sur la création du comité interinstitutions proposé par l'UNESCO ou celle du groupe de travail constitué d'experts indépendants proposé par la Commission des droits de l'homme ainsi que sur leurs mandats respectifs, et les résultats de ces consultations devraient faire l'objet d'un rapport à la prochaine session de l'Assemblée générale.

Annexe I

Réponse de l'UNESCO

Le Comité international de bioéthique se compose de 36 spécialistes de très haut niveau dans leur spécialité – médecine, biologie, génétique, droit, philosophie, sciences sociales et humaines – venus de toutes les régions du monde, qui ont été nommés par moi à titre individuel. En 1993, le Comité a été chargé d'élaborer un instrument international sur le génome humain, qui est devenu la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. Cet instrument, adopté par la Conférence générale de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) en 1997, puis entériné par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1998, constitue le premier instrument universel dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la génétique. Le Comité international de bioéthique a choisi une approche pragmatique fondée sur les progrès les plus récents de la génétique et de ses applications. Il encourage une synergie entre tous les comités nationaux d'éthique à travers le monde et entre toutes les associations qui s'intéressent à ce domaine afin de garantir la mise en oeuvre de la Déclaration. La recherche sur les cellules souches embryonnaires est actuellement au centre des préoccupations du Comité, ce qui l'a amené à publier un rapport sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique. Le Comité intergouvernemental de bioéthique se compose de représentants de 36 États Membres qui sont élus par la Conférence générale de l'UNESCO.

Malgré les résultats probants obtenus dans ce domaine, il est évident que de nombreux obstacles subsistent, ainsi qu'il ressort des délibérations de ces organes. Les problèmes particuliers que soulève l'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique, ou encore la question de la propriété intellectuelle dans le domaine du génome humain, et plus généralement les biotechnologies, n'ont toujours pas été résolus. En raison du caractère essentiellement politique ou institutionnel de ces problèmes, il n'est pas certain que la création d'un nouveau groupe de travail composé d'experts indépendants, ainsi qu'il est recommandé dans la résolution 2001/71 de la Commission des droits de l'homme, permette d'en venir à bout. Une nouvelle initiative, par exemple la création d'un groupe de

responsables de haut niveau, offrirait peut-être la méthode la plus constructive d'aller de l'avant.

Si, par ailleurs, l'idée d'élaborer un texte universel sur la bioéthique était retenue, l'UNESCO pourrait coordonner ces travaux et en confier la réalisation au Comité international de bioéthique et au Comité intergouvernemental de bioéthique pour des raisons d'efficacité et afin d'éviter tout gaspillage d'énergie et de ressources précieuses. Mettant à profit ces organes existants, des consultations ont été engagées à ce sujet. Le Comité intergouvernemental de bioéthique a déjà été consulté lors de sa deuxième session, qui s'est tenue à Paris du 14 au 16 mai 2001, et le Comité international de bioéthique ainsi que le Conseil exécutif de l'UNESCO seront consultés sous peu afin de déterminer si l'établissement de normes dans ce domaine bénéficie d'un appui général au sein de la communauté scientifique et dans les États Membres.

De toute évidence, ces initiatives exigeraient une solide coopération interinstitutions faisant intervenir, outre l'UNESCO, le Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), l'Organisation internationale du Travail (OIT), le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI) et d'autres organes et institutions apparentés. En conséquence, il conviendrait de mettre en place un comité interinstitutions de bioéthique, ainsi qu'il est recommandé dans les orientations pour la mise en oeuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, que la Conférence générale de l'UNESCO a fait siennes à sa trentième session.

Annexe II

Réponse de l'Organisation mondiale de la santé

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) est heureuse d'avoir la possibilité de rendre compte au Secrétaire général des activités qu'elle mène pour assurer la prise en compte des principes reconnus dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et de suggérer les moyens d'assurer une bonne coordination des activités et des réflexions sur la bioéthique dans l'ensemble du système des Nations Unies.

L'OMS a intensifié ses activités dans ces deux domaines au cours des dernières années. Des centres de coordination ont été créés grâce au recrutement de personnes ayant une expérience professionnelle dans ces domaines.

Les activités de l'Organisation en matière de bioéthique recoupent toute une gamme de programmes, à savoir :

- Aspects éthiques de l'affectation des ressources sanitaires;
- Éthique de la recherche médicale impliquant des sujets humains;
- Aspects éthiques et sociaux des nouveaux progrès scientifiques et technologiques dans le domaine de la génétique et de la biotechnologie connexe;
- Aspects éthiques de l'expérimentation et de l'utilisation de vaccins; et
- Attribution de la responsabilité des soins à domicile.

L'OMS envisage la bioéthique au sens large et cherche à éclairer les choix éthiques qui se posent dans les domaines où les besoins sont les plus aigus, à côté de ceux que soulèvent les progrès scientifiques.

Dans le domaine de la santé et des droits de l'homme, l'OMS poursuit deux filières qui se renforcent mutuellement. La première consiste à élaborer une stratégie de la santé et des droits de l'homme pour l'ensemble de l'Organisation. La seconde consiste à élargir son activité technique afin de démontrer les applications pratiques des droits de l'homme dans le domaine de la santé. Trois grandes

lignes d'action ont été définies pour la stratégie en cours d'élaboration, à savoir :

- Définition au sein de l'OMS d'une conception de la santé et des droits de l'homme qui suppose l'intégration des principes et des normes relatifs aux droits de l'homme dans la conception, la mise en oeuvre, le suivi et l'évaluation des politiques et des programmes dans le domaine de la santé;
- Développement chez les États Membres de la capacité d'intégrer les droits de l'homme dans la santé; et
- Mise en oeuvre du programme international relatif aux droits de l'homme dans le domaine de la santé.

Si l'action en matière de bioéthique et de droits de l'homme est souvent menée séparément, ces deux disciplines ont la même finalité. Les droits de l'homme désignent un ensemble de principes et de normes internationalement convenus qui font l'objet d'instruments juridiques internationaux, tandis que la bioéthique est considérée comme une réflexion sur les traditions et croyances passées pour tenter de parvenir à un consensus raisonné face aux problèmes que posent à la fois les technologies nouvelles et la réévaluation des règles d'hygiène à la lumière de normes sociales en mutation.

L'OMS a organisé une série de séminaires portant à la fois sur la bioéthique et la santé et sur les droits de l'homme et des consultations ont fréquemment lieu parmi le personnel de ces deux secteurs.

L'idée qu'il devrait exister une division du travail entre la bioéthique et les droits de l'homme est plus fermement établie dans la pratique qu'en théorie. Ces deux domaines attirent des individus différents, que ce soit à l'OMS ou ailleurs, et les personnes qui travaillent dans l'un d'eux ne pas toujours au courant de ce qui se passe dans l'autre. C'est le cas dans le monde entier au niveau des gouvernements, des organisations non gouvernementales et des milieux universitaires et l'idée que la négociation des modalités de la coopération entre ces domaines constituera une tâche importante dans un proche avenir est largement acceptée.

Le droit à la santé, domaine dans lequel les aspects bioéthiques de l'affectation des ressources et de l'équité pourraient guider les organes chargés de la surveillance des droits de l'homme, pourrait se prêter à

une collaboration particulièrement fructueuse. On ne peut guère douter de l'utilité que pourrait avoir l'application des normes relatives aux droits de l'homme dans des domaines tels que la recherche sur des sujets humains et les aspects éthiques de la génomique; toutefois, cela devra se faire lentement, de préférence en ayant recours à la coopération des fonctionnaires dont l'expérience professionnelle porte sur ces domaines, avec le concours de spécialistes et de représentants de la communauté dans de nombreux pays.

À titre d'exemple d'action spécifique, à l'intérieur du vaste domaine de la bioéthique, le Département de la gestion des maladies non transmissibles s'est intéressé à la génomique. Ce département coordonne une initiative interdisciplinaire visant à élaborer un plan stratégique portant sur des thèmes précis qui permettrait à l'OMS de traiter des aspects éthiques, juridiques et sociaux de la génomique, en privilégiant les pays en développement. Le rôle du Département est de veiller à ce que le plan et le programme de travail englobent toutes les activités pertinentes menées par l'OMS aussi bien au siège que dans les bureaux régionaux. L'élaboration de ce plan de travail a commencé en juillet 2000, lorsqu'une réunion a été chargée de débattre des orientations que suivra l'OMS à l'avenir en matière de génétique humaine.

L'éthique de la recherche impliquant des sujets humains offre un deuxième exemple de question de bioéthique qui a reçu beaucoup d'attention de la part de l'OMS. Des projets de recherche, en particulier ceux financés par des sociétés et des gouvernements occidentaux, bien que réalisés dans des pays en développement, ont suscité des controverses de plus en plus vives au cours des dernières années. L'OMS a constitué un partenariat, le Global Forum on Bioethics in Research, avec plusieurs autres organisations de recherche dans le domaine de la santé, y compris les instituts nationaux de la santé et les centres de lutte contre les maladies et de prévention (États-Unis d'Amérique) et les conseils de recherche médicale au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord et en Afrique du Sud. Ce forum se réunit chaque année. En outre, quatre programmes de l'OMS organisent des ateliers de formation qui portent sur les aspects éthiques de la recherche à travers le monde en développement.

Un troisième exemple est la recherche de l'équité dans l'affectation des ressources sanitaires. Il s'agit là d'une question qui recoupe à la fois la bioéthique et la santé et les droits de l'homme. L'effort mené par l'OMS dans le domaine de la bioéthique comprend un programme de recherche ambitieux auquel participent 16 philosophes et économistes du monde entier.