



Conseil économique et social

Distr. générale
8 juillet 2003
Français
Original: espagnol

Session de fond de 2003

Genève, 30 juin-25 juillet 2003

Point 14 i) de l'ordre du jour provisoire*

**Questions sociales et questions relatives aux droits
de l'homme : confidentialité des données génétiques
et non-discrimination**

Informations et observations transmises par les gouvernements et les organisations internationales et commissions techniques compétentes en application de la résolution 2001/39 du Conseil économique et social

Rapport du Secrétaire général**

Additif

Informations et observations transmises par les États Membres

Argentine

1. Le Centre de consultation juridique de l'Institut national contre la discrimination, la xénophobie et le racisme (INADI) a reçu la lettre émanant de la Direction des organismes internationaux du Ministère des relations extérieures, du commerce international et du culte, concernant les observations de l'instance consultative au sujet de la résolution 2001/39 du Conseil économique et social sur la confidentialité des données génétiques et la non-discrimination.

2. Il est pris note avec un intérêt particulier des textes internationaux suivants :

- Résolution 2001/39 du Conseil économique et social, intitulée « Confidentialité des données génétiques et non-discrimination »;
- Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme;

* E/2003/100.

** L'information figurant dans le présent rapport a été reçue après la parution du rapport principal.



- Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine;
 - Convention relative aux droits de l'enfant (art. 7 et 8).
3. Sont également pris en considération les textes législatifs suivants :
- Loi No 25.311 relative à l'établissement de données génétiques;
 - Loi No 23.592 relative aux actes discriminatoires;
 - Constitution nationale et législation relative à la thématique en question.
4. L'Institut national contre la discrimination, la xénophobie et le racisme, ayant sollicité l'avis de la Commission d'éthique de la science et de la technologie du Secrétariat à la science, à la technologie et aux innovations productives du Ministère de l'éducation quant à la thématique en question, et ayant étudié avec un intérêt tout particulier le rapport de ladite Commission, fait siennes l'essentiel des conclusions présentées par l'auteur du rapport, Aída Kemelmajer de Carlucci, et les intègre dans le rapport de l'Institut, sans préjudice de la position indiquée ici*.

Rapport de l'Institut national contre la discrimination, la xénophobie et le racisme

5. L'Institut national contre la discrimination, la xénophobie et le racisme, aux fins d'établir le présent rapport et ayant exprimé son adhésion expresse à celui de la Commission d'éthique de la science et de la technologie, estime qu'il est impératif de formuler quelques observations fondamentales sur certains aspects.
6. Le déchiffrement de la séquence du génome humain a encouragé la recherche de gènes dont les variables ou les mutations ne sont pas la cause directe de maladies mais confèrent à un individu donné une prédisposition à les contracter plus souvent ou à en souffrir, par rapport à d'autres individus qui ne sont pas porteurs de ces gènes.
7. On entend ainsi parvenir à prédire le risque de souffrir de maladies pour lesquelles le déterminant génétique n'est pas de l'ordre de 100 % mais est conditionné par le type particulier d'environnement (physique, biologique, externe et/ou interne) de l'organisme dans lequel apparaît la variante génétique détectée. Il s'agit par exemple des maladies cardiovasculaires, des maladies auto-immunes, de la schizophrénie, des dépressions bipolaires etc., maladies très complexes dans lesquelles l'élément génétique peut jouer un certain rôle, mais est invariablement conditionné par l'environnement. Le phénotype, c'est-à-dire les caractéristiques visibles d'un individu (sa physiologie et son comportement) est le résultat de l'interaction du génotype (les gènes, le génome) avec l'environnement. Tel génotype pourra donner différents phénotypes dans différents environnements, dans certaines limites. Ne pas tenir compte de ce concept entraîne des problèmes considérables, dont le plus important est l'hyperdéterminisme génétique, c'est-à-dire l'idée préconçue et infondée que tout serait déterminé par les gènes et qu'il y aurait des gènes pour tout – pour expliquer l'homosexualité, la criminalité, la résistance à la corruption, l'apprentissage, l'intelligence et, pourquoi pas, la pauvreté.

* L'INADI sauvegarde sa prérogative quant à l'utilisation obligatoire des données génétiques dans les procédures pénales engagées contre des inculpés du fait qu'elle peut porter atteinte au principe « *Nemo tenetur armare adversarium contra se* ».

8. *Le danger immédiat de la négligence du facteur environnemental est qu'elle amène à faire fausse route en considérant comme certain le déterminisme génétique, ce qui ouvre finalement la voie à la discrimination. Discrimination à l'encontre d'un individu qui se verra refuser une assurance vie, une assurance maladie ou un emploi en raison non pas de la certitude qu'il souffrira de telle ou telle maladie mais de la prétendue détermination d'une certaine probabilité qu'il en souffrira.*

9. La confidentialité des données génétiques personnelle est donc un droit qui devrait être inaliénable.

10. L'hyperdéterminisme génétique est non seulement la fantaisie prépondérante parmi la majorité du public, évidemment ignorant de la génétique et des processus intervenant dans le développement de la personnalité, mais encore, et cela est bien plus grave, semble sous-tendre la recherche clinique et pharmaceutique moderne, dont les acteurs sont anxieux de découvrir des gènes « associés » à des maladies ou à des troubles dont l'origine génétique n'est pas établie. L'on pense que cette recherche se fonde sur l'erreur et alimente des attentes injustifiées parmi le public et les investisseurs, étant donné qu'il est peu probable que la recherche des gènes « responsables » aboutisse en ce qui concerne les maladies dont le caractère héréditaire n'a pas été préalablement cliniquement établi. *La connaissance du génome n'autorise personne à stigmatiser l'homme comme étant le résultat absolument irréversible de ce qu'ordonnent ses gènes. Les gènes nous indiquent que nous pouvons parler mais sans préciser dans quelle langue, que nous pouvons apprécier la musique, mais sans préciser laquelle, que nous pouvons aimer, sans préciser qui.*

11. Les différents types d'intelligence, les aptitudes, les troubles et nos actes sont le résultat du processus de culturisation qui n'est inscrit dans aucun gène et est fortement déterminé par le milieu familial, social et économique dans lequel nous vivons¹.

12. De la même manière, l'INADI saisit l'occasion offerte par le présent rapport pour réfuter toute prétention biologique justifiant des comportements raciaux. Nul ne peut considérer autrui comme étant inférieur à cause de sa codification génétique; les législations doivent évoluer encore afin que chaque individu soit traité également, concept originellement inscrit dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen.

13. Il convient en outre de rappeler que le milieu culturel, traditionnel, économique, éducatif, climatique, urbain, rural, familial etc., influe fortement sur le développement d'un certain type d'intelligence, indépendamment des gènes qui déterminent des caractéristiques aussi ridiculement artificielles que la couleur de la peau, par exemple. La capacité à apprendre et à raisonner n'est certes pas totalement indépendante des gènes, dans la mesure où, probablement, la constitution génétique de chaque individu est suffisamment déterminante pour son développement intellectuel, cette affirmation n'est acceptable que si elle tient compte des prémisses suivantes : 1) il est plus difficile de distinguer chez l'espèce humaine que chez les autres espèces quelle part du phénotype est acquise et quelle part est héréditaire; 2) même s'il existait des variantes de gènes qui favorisent et d'autres qui défavorisent le développement intellectuel, il n'existe aucune preuve expérimentale de ce que les premières sont plus particulièrement présentes dans un groupe humain et les secondes dans un autre.

14. Il ne faut pas oublier le principe énoncé à l'article 27 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, selon lequel toute personne a le droit de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels énonce à son article 15 des principes analogues. Il importe que, s'agissant des progrès de la biologie, de la génétique et de la médecine concernant le génome humain, l'accès soit illimité, et les États devront à l'avenir lever tous les obstacles culturels et linguistiques, entre autres, à la bonne utilisation du matériel génétique à des fins conformes à la législation internationale.

15. En ce qui concerne le droit à l'identité, l'INADI juge particulièrement importante l'intégration normative de l'utilisation des données génétiques aux fins de l'éventuelle identification de l'enfant, s'agissant de son origine familiale, conformément aux dispositions de l'article 7 de la Convention relative aux droits de l'enfant, aux termes duquel l'enfant a « *le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux* », et de l'article 8 de la même Convention, en particulier des dispositions en vertu desquelles « *les États parties s'engagent à respecter le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris sa nationalité, son nom et ses relations familiales, tels qu'ils sont reconnus par la loi, sans ingérence illégale* ». Le deuxième paragraphe de cet article 8 dispose également que « *si un enfant est illégalement privé des éléments constitutifs de son identité ou de certains d'entre eux, les États parties doivent lui accorder une assistance et une protection appropriées, pour que son identité soit rétablie aussi rapidement que possible.* » L'INADI entend donc que toute avancée réalisée dans la législation en la matière, à l'appui des principes énumérés, soit dûment acceptée par les États Membres de l'Organisation des Nations Unies.

Rapport de la Commission d'éthique de la science et de la technologie

Introduction

16. En janvier 2003, l'Institut national contre la discrimination, la xénophobie et le racisme (INADI) a sollicité l'avis de la Commission d'éthique de la science et de la technologie au sujet de la résolution du Conseil économique et social en date du 26 juillet 2001, intitulée « Confidentialité des données génétiques et non-discrimination ».

17. La Commission d'éthique de la science et de la technologie a accepté cette demande et demandé à Aída Kemelmajer de Carlucci² d'être sa rapporteuse. À sa deuxième réunion plénière de 2003, la Commission a approuvé le rapport établi par Mme Kemelmajer de Carlucci et ses recommandations à l'adresse de l'INADI.

Rapport

18. La rapporteuse a jugé opportun de procéder à une analyse exégétique du texte de la résolution du Conseil économique et social intitulée « Confidentialité des données génétiques et non-discrimination » et de le mettre en parallèle avec la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée le 11 novembre 1997 par la Conférence générale de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO)³. La comparaison des deux textes s'avère nécessaire du fait que le Conseil économique et social est un organe de l'Organisation des Nations Unies et que le texte qu'il propose ne doit ni contredire ni répéter le texte précédent; dans le même temps, il doit marquer un

progrès, ne serait-ce qu'en concrétisant certains des principes énoncés dans les domaines relevant de la compétence du Conseil.

19. Les paragraphes 1 à 5 de la résolution ont été comparés au texte de la Déclaration selon cette méthode.

Paragraphe 1 de la résolution

« Le Conseil économique et social,

[...]

Engage instamment les États à veiller à ce que nul ne fasse l'objet de discriminations fondées sur des caractéristiques génétiques. »

20. Ce paragraphe correspond à l'article 6 de la Déclaration, dont le texte se lit comme suit :

« Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité. »

21. Le verbe « *veiller à* » employé dans la résolution semble exprimer l'intention d'imposer aux États l'obligation de garantir qu'il ne peut y avoir aucune discrimination pour des raisons génétiques. Cette intention tient probablement au fait que la Déclaration a moins de force, en principe, qu'un *pacte* international et qu'une disposition imposant aux États de « *garantir* » la non-discrimination pourrait donc signifier un progrès. Cependant, l'inclusion de l'expression « *engage instamment* » ne change en rien la situation antérieure.

22. La Déclaration limite l'interdiction des actes de discrimination à ceux qui portent atteinte aux droits et aux libertés fondamentaux. La résolution, en revanche, interdirait toute forme de discrimination, quel qu'en soit l'effet.

23. Étant donné que la résolution est proposée par le Conseil, son texte devra préciser quels sont les domaines relevant de la compétence de cet organe dans lesquels s'applique l'interdiction d'exercer une discrimination.

24. À titre de conclusion provisoire, il convient de souligner que l'utilité de ce paragraphe n'apparaît pas clairement, la Déclaration exprimant le même principe de façon plus pertinente.

Paragraphe 2 de la résolution

« Exhorte les États à protéger le droit à la confidentialité des personnes soumises à des tests génétiques et à veiller à ce que ces tests soient faits avec le consentement préalable, libre, donné en connaissance de cause et explicite de l'intéressé, ou avec une autorisation obtenue de la manière prescrite par la loi et conformément au droit international public et au droit international relatif aux droits de l'homme. »

25. La norme énoncée à l'article 5 de la Déclaration se lit ainsi :

« a) Une recherche, un traitement ou un diagnostic, portant sur le génome d'un individu, ne peut être effectué qu'après une évaluation rigoureuse et préalable des risques et avantages potentiels qui leur sont liés et

en conformité avec toutes autres prescriptions prévues par la législation nationale.

b) Dans tous les cas, le consentement préalable, libre et éclairé de l'intéressé(e) sera recueilli. Si ce(tte) dernier(e) n'est pas en mesure de l'exprimer, le consentement ou l'autorisation seront obtenus conformément à la loi, guidé par son intérêt supérieur.

c) Le droit de chacun de décider d'être informé ou non des résultats d'un examen génétique et de ses conséquences devrait être respecté. »

26. Il ressort de l'analyse de ces deux textes que l'expression « *donné en connaissance de cause* » ne semble pas pertinente. La référence à « *la loi* » n'est pas non plus précise. Il conviendrait donc de retenir une terminologie convenue et admise, telle que « *[...] consentement préalable, suffisamment informé et librement donné par la personne soumise à l'examen. Si cette personne ne peut exprimer son consentement, la loi – compte tenu de l'intérêt supérieur de l'intéressée – déterminera la manière dont le consentement ou l'autorisation peuvent être obtenus.* »

27. Ce paragraphe pourrait faire référence à la preuve génétique de la manière suivante : « *La loi déterminera précisément les cas dans lesquels, du fait qu'ils constituent des moyens de preuves irréfutables, des examens pourront être exigés par la voie d'une injonction judiciaire; elle déterminera également les conséquences pouvant découler du refus injustifié de se soumettre à de tels examens.* »

28. L'utilisation de cette formulation (ou d'une autre similaire) aurait l'avantage : a) de faire référence aux cas dans lesquels les examens sont imposés par la loi pour établir des preuves dans certaines affaires judiciaires; b) de préciser clairement qu'il s'agit de cas exceptionnels; c) d'exiger que la loi énonce les conséquences pouvant résulter du refus injustifié de se soumettre aux examens (dans les affaires de filiation, la loi considère un tel refus comme une preuve circonstancielle grave dont la charge pèse sur celui qui l'oppose de façon injustifiée).

29. Dans ses décisions No 103/1990 et 22/1990, la Cour constitutionnelle d'Espagne a déclaré que :

« Le droit à l'intégrité n'est pas enfreint s'il s'agit d'établir une preuve prévue par la loi et dont l'obtention est raisonnablement autorisée par l'autorité judiciaire dans le cadre d'une procédure.

Dans ce type d'affaires, les droits fondamentaux des parties concernées sont en conflit; il ne fait aucun doute que, dans les affaires de filiation, l'intérêt social de l'ordre public prévaut, car il sous-tend les déclarations de paternité, qui mettent en jeu les droits en matière de pension alimentaire et de succession des enfants, bénéficiant d'une protection spéciale en vertu de l'article 39.2 relatif aux droits invoqués par l'individu concerné, lorsqu'il est en outre certain qu'une décision judiciaire sera rendue. Les droits constitutionnels à la vie privée et à l'intégrité physique ne peuvent pas devenir une sorte de consécration de l'impunité, au mépris des responsabilités et des devoirs résultant d'une conduite étroitement liée au respect de possibles liens de parenté. »

30. Pour ne pas affaiblir les droits constitutionnels des personnes visées par cette mesure, on a convenu que les conditions suivantes sont requises pour son application :

- a) L'examen doit être réalisé par un médecin qualifié lorsque les circonstances sont pertinentes;
- b) Il doit exister une cause prévue par la loi justifiant la mesure d'injonction judiciaire;
- c) La preuve ne peut être obtenue par d'autres moyens de preuve moins lésionnaires pour l'intégrité physique du défendeur.
- d) Il ne peut être procédé à l'examen destiné à établir la preuve en question s'il présente un risque ou une menace grave pour la santé de celui qui doit le subir.
- e) La mesure judiciaire doit préserver un équilibre suffisant entre l'immixtion qu'elle représente dans la vie privée et l'intégrité physique ou morale de celui qu'elle vise d'une part, et la finalité qu'elle sert, d'autre part.

31. En Argentine, la loi 23.511 (1987) a porté création de la Banque nationale des données génétiques, qui recueille et conserve les informations génétiques facilitant la détermination et le règlement des différends en matière de filiation. Mais la Banque a aussi des fonctions plus importantes, puisque c'est généralement elle, par l'intermédiaire du service d'immunologie de l'Hôpital Durand, qui procède aux examens génétiques demandés. L'article 4 de la loi susmentionnée dispose que « le refus de se soumettre aux examens et analyses nécessaires constitue une preuve circonstancielle qui contredit la position défendue par la partie réticente. » La jurisprudence nationale tend généralement à considérer ce refus injustifié comme une véritable présomption contre la partie réticente.

32. La dernière phrase du paragraphe 2 de la résolution renvoie tant au droit international public qu'au droit international relatif aux droits de l'homme, établissant ainsi un cadre international pour les autorités judiciaires des États.

33. La loi peut donc inférer des conséquences du refus d'obtempérer, mais l'obtempération forcée est difficilement concevable, surtout dans les procédures à caractère pénal. La question a été amplement discutée sous l'angle de la doctrine et sous celui de la jurisprudence. Après quelques hésitations, la Cour fédérale argentine a accepté la validité de cette preuve, même lorsqu'elle est obtenue par la contrainte, dans les procédures pénales.

34. La pertinence du renvoi au droit international relatif aux droits de l'homme ne fait aucun doute, mais l'utilité du renvoi au droit international public en général n'apparaît pas clairement.

35. La législation argentine est limitée par le droit international relatif aux droits de l'homme (Constitution nationale, art. 75, al. 22).

36. À la lumière des arguments exposés plus haut, la phrase analysée devrait être remplacée par l'énoncé suivant :

« En aucun cas les examens ne peuvent être effectués en violation des principes du droit international relatif aux droits de l'homme. »

Paragraphe 3 de la résolution

« Invite les États à prendre des mesures spécifiques appropriées, notamment par voie législative, afin d'empêcher que l'utilisation des informations et des tests génétiques ne mène à des actes de discrimination ou d'exclusion à l'encontre d'individus ou de membres de leur famille ou d'autres personnes avec lesquelles ils peuvent partager certaines caractéristiques génétiques, ce dans tous les domaines, en particulier en matière sociale, médicale ou d'emploi, dans les secteurs public ou privé. »

37. La norme énoncée correspond à l'article 7 de la Déclaration, qui se lit comme suit :

« La confidentialité des données génétiques associées à une personne identifiable, conservées ou traitées à des fins de recherche ou dans tout autre but, doit être protégée dans les conditions prévues par la loi. »

38. La résolution précise la Déclaration, mais l'on pourrait peut-être en améliorer le libellé, pour les raisons énoncées ci-après.

39. L'expression *« notamment par voie législative »* semble donner à entendre que la loi est un moyen de protection exceptionnel, alors qu'il s'agit précisément de l'un des moyens essentiels de protection.

40. Il est ensuite fait référence à trois types de domaines : social, médical ou lié à l'emploi. L'on doit s'interroger sur le sens donné au domaine « social », en tant que catégorie exclusive. Pourrait-on supposer que ce qui touche au domaine médical ou à l'emploi ne relève pas du domaine social?

41. Quel que soit le cas, il serait préférable de faire concrètement référence aux contrats d'assurance, dont nul ne conteste qu'ils peuvent être l'occasion d'actes de discrimination aux conséquences extrêmement graves.

Paragraphe 4 de la résolution

« Demande aux États de promouvoir, selon qu'il conviendra, l'élaboration et l'application de normes permettant d'améliorer la protection en matière de collecte, de conservation, de divulgation et d'utilisation des informations génétiques obtenues au moyen de tests génétiques, susceptibles de mener à des actes de discrimination ou à une immixtion dans la vie privée. »

42. La norme semble établir une distinction entre deux types d'actions de l'État, à savoir *« l'élaboration »* et *« l'application »* de normes (on notera au passage qu'il est précisé *« selon qu'il conviendra »*). L'expression *« élaboration »* n'est pas d'usage courant en langue juridique et il conviendrait peut-être de la remplacer par le terme « sanction ».

43. S'il est certes fait référence à la *« vie privée »*, il serait peut-être pertinent d'ajouter *« et familiale »*, étant donné que les conventions internationales font une distinction entre ces deux aspects de la vie personnelle.

Paragraphe 5 de la résolution

« Exhorte les États à continuer de soutenir la recherche menée dans le domaine de la génétique humaine et des biotechnologies, dans le respect des

normes scientifiques et éthiques acceptées et du bien-être potentiel de tous, en particulier celui des pauvres, en soulignant que cette recherche et ses applications devrait respecter pleinement la dignité humaine, la liberté et les droits de l'homme, ainsi que l'interdiction de toute forme de discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques. »

44. La norme énoncée ici est identique à celle visée à l'article 17 de la Déclaration, qui se lit comme suit :

« Les États devraient respecter et promouvoir une solidarité active vis-à-vis des individus, des familles ou des populations particulièrement vulnérables aux maladies ou handicaps de nature génétique, ou atteints de ceux-ci. Ils devraient notamment encourager les recherches destinées à identifier, à prévenir et à traiter les maladies d'ordre génétique ou les maladies influencées par la génétique, en particulier les maladies rares ainsi que les maladies endémiques qui affectent une part importante de la population mondiale. »

45. Le style grammatical de la norme visée dans la résolution semble moins rigoureux que celui de la Déclaration (la tournure « *continuer de soutenir* » employée au début du texte est suivie de « *en soulignant que* »).

46. Il est juste de faire référence aux pauvres, sans recourir à aucun type d'euphémisme.

47. Le dernier membre de la phrase (« *, ainsi que l'interdiction de toute forme de discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques* ».) est redondant, en ce sens qu'il répète un concept évoqué dans les autres articles.

48. Il est juste de faire référence à la dignité humaine, concept très précieux en matière d'éthique, mais l'on soulignera la plus grande finesse du libellé de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, qui fait mention de l'obligation de protéger non seulement la *dignité* mais aussi l'*identité* de l'être humain. Le texte de l'article premier la Convention, sur lequel pourrait s'aligner la résolution à l'étude, se lit comme suit :

« Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.

Chaque Partie prend dans son droit interne les mesures nécessaires pour donner effet aux dispositions de la présente Convention. »

Un aspect élué

49. L'un des aspects les plus problématiques de l'information génétique est le lien avec les profits économiques retirés des brevets.

50. Il s'agit là d'une question très controversée qui implique des intérêts privés et donne lieu à de grands débats. Le Conseil économique et social devra donc trouver un moyen d'intégrer le principe de justice dans l'accès aux bénéfices et la protection contre les risques dans un domaine qui relève si essentiellement de sa compétence.

51. La Déclaration retient une formulation de compromis qui, si elle n'est pas entièrement pertinente en ce qui concerne les pays en développement, fait néanmoins cas de leur situation. L'article 4 de la Déclaration dispose que :

« Le génome humain en son état naturel ne peut donner lieu à des gains pécuniaires. »

52. En résumé, les considérations suivantes ressortent de la mise en parallèle de la résolution du Conseil économique et social intitulée « Confidentialité des données génétiques et non-discrimination », adoptée en 2001, et de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, adoptée par l'Organisation des Nations Unies en 1998 :

a) Le paragraphe 1 de la résolution devrait préciser dans quels cas la non-discrimination s'applique dans le domaine génétique;

b) En ce qui concerne la protection contre la discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques, on notera que l'article 6 de la Déclaration exprime ce concept dans des termes plus précis et pertinents que ceux employés dans l'article premier de la résolution;

c) Au paragraphe 2 de sa résolution, le Conseil économique et social ne devrait pas se contenter d'exhorter les États à protéger les personnes soumises à des tests génétiques, mais leur demander instamment d'adopter des lois énumérant les cas exceptionnels dans lesquels un examen peut être exigé par la justice, même sans le consentement de l'intéressé;

d) La dernière partie du paragraphe 2 de la résolution renvoie au droit international public, mais il serait plus pertinent de faire référence au droit international relatif aux droits de l'homme;

e) Le paragraphe 3 de la résolution devrait faire explicitement référence à l'interdiction de la discrimination dans le cadre des contrats d'assurance;

f) Dans le paragraphe 4 de la résolution, il conviendrait de remplacer le mot « *élaboration* » par le mot « *sanction* », plus approprié dans la terminologie juridique;

g) Le paragraphe 4 de la résolution devrait inclure non seulement la protection de la vie privée mais aussi celle de la vie familiale, étant donné que les conventions internationales établissent une distinction entre ces deux aspects de la vie privée;

h) Le paragraphe 5 de la résolution ne devrait pas mentionner le seul respect de la dignité humaine mais aussi celui de l'identité de la personne;

i) La résolution élude la question des brevets et des intérêts privés liés à l'information génétique. Ce problème devrait être pris en considération car il relève du mandat du Conseil économique et social, et en raison des conséquences et des risques qu'il implique.

Recommandations

53. Au vu de ces considérations, le Comité d'éthique de la science et de la technologie recommande à l'Institut national contre la discrimination, la xénophobie et le racisme d'appeler l'attention sur les limites, les omissions et les lacunes de la

résolution, qui ne représente donc aucune avancée par rapport à la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

54. Le Comité d'éthique de la science et de la technologie recommande à l'INADI de prendre note du fait que la résolution :

a) N'établit pas de distinction évidente entre les cas dans lesquels la confidentialité de l'information génétique doit être garantie pour éviter que des personnes soient victimes de discrimination (assurances, assistance médicale, conditions d'emploi), d'une part, et les cas dans lesquels l'information génétique est un moyen de lutter contre l'impunité et de contribuer au meilleur fonctionnement de la justice (affaires pénales, identité, paternité), d'autre part;

b) Ne traite pas la question des brevets et des intérêts privés liés à l'information génétique, qui relève directement du Conseil économique et social et, par conséquent, n'intègre aucun instrument susceptible de prévenir la discrimination, l'injustice et l'inégalité dans l'accès à des connaissances profitables à l'humanité.

Notes

¹ Alberto Kornblihtt, *La humanidad del genoma, el hombre y la biología molecular*, Encrucijadas, Université de Buenos Aires, No 5, mars 2001

² Avocate et docteur en droit, membre de la Faculté de droit et de sciences sociales de Buenos Aires et correspondante de la Faculté de droit et de sciences sociales de Córdoba; Ministre de la Cour suprême de justice de la province de Mendoza et professeur titulaire de droit civil à l'Université de Mendoza et à l'Université de Cuyo; professeur aux universités Paris II et Paris XII (France) et à l'Université de Gênes (Italie); professeur invité aux universités San Marco et San Martin de Porres (Pérou). Conférencière en Argentine et à l'étranger. Auteur de nombreux ouvrages sur des thèmes juridiques. Prix Konex de platine (1996).

³ Ci-après dénommées « la résolution » et « la Déclaration », respectivement.