



**Conseil Économique  
et Social**

Distr.  
LIMITÉE

E/2001/L.24  
20 juillet 2001

FRANÇAIS  
Original: ANGLAIS

---

**Session de fond de 2001**

Genève, 2-27 juillet 2001  
Point 14 *h* de l'ordre du jour

**Discrimination et confidentialité des données génétiques**

**Argentine: Projet de résolution**

**Confidentialité des données génétiques et non-discrimination**

*Le Conseil économique et social,*

*Guidé* par les buts et principes énoncés dans la Charte des Nations Unies, et également par la Déclaration universelle des droits de l'homme<sup>1</sup>, les Pactes internationaux relatifs aux droits de l'homme<sup>2</sup> et les autres instruments internationaux pertinents relatifs aux droits de l'homme,

*Se référant* à 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<sup>3</sup>, et à la résolution 53/152 de l'Assemblée générale, en date du 9 décembre 1998, faisant sienne la Déclaration,

---

<sup>1</sup> Résolution 217 A (III).

<sup>2</sup> Résolution 2200 A (XXI), annexe.

<sup>3</sup> Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, Documents de la Conférence générale, Vingt-neuvième session, vol. I, Résolutions, résolution 16.

*Rappelant* la résolution 2001/71 de la Commission des droits de l'homme, en date du 25 avril 2001, portant sur la question des droits de l'homme et de la bioéthique<sup>4</sup>,

*Rappelant* en outre la décision prise le 7 mai 1998, par laquelle le Conseil exécutif de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture a créé le Comité international de bioéthique qui s'occupe de la question de la confidentialité et des données génétiques,

*Rappelant en outre* que la vie et la santé des individus sont inévitablement liées aux évolutions qui se produisent dans les domaines des sciences de la vie et de la vie sociale,

*Conscients* de l'importance des progrès de la recherche génétique qui ont permis d'identifier des stratégies de dépistage précoce, de prévention et de traitement des maladies,

*Considérant* que l'humanité devrait participer à l'évaluation des incidences de la révolution génétique et en orienter les applications d'une manière franche, éthique et participative,

*Réaffirmant* que les informations obtenues grâce à des tests génétiques, ayant un caractère personnel, devraient être traitées de façon confidentielle, conformément aux conditions prescrites par la loi,

*Reconnaissant* que les données génétiques qui se rapportent à une personne identifiable peuvent, dans certains cas, être spécifiques à d'autres membres de la famille ou de la communauté de cette personne, et que les droits et les intérêts de ces personnes doivent être également pris en considération dans l'utilisation des données en question,

*Soulignant* le fait que divulguer des informations génétiques appartenant à des individus sans leur consentement peut leur faire du tort et les exposer à la discrimination dans des domaines tels que l'emploi, l'éducation, la sécurité sociale et l'assurance médicale,

---

<sup>4</sup> Voir Documents officiels du Conseil économique et social, 2001, Supplément n° 3 (E/2001/23)

*Rappelant* que, afin de protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales, toute limitation des principes de consentement et de confidentialité ne peut être prescrite qu'en vertu de la loi et d'elle seule, ce pour des raisons impératives relevant du droit international public et du droit international relatif aux droits de l'homme,

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

2. *Engage en outre instamment* 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;

3. *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 de leur communauté, ce dans tous les domaines, en particulier en matière sociale, médicale ou d'emploi, dans les secteurs public ou privé;

4. *Demande* à tous les 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;

5. *Exhorte* les États à continuer de soutenir la recherche menée dans le domaine de la génétique humaine et des biotechnologies, conformément aux normes scientifiques et éthiques acceptées et au bien-être potentiel de tous, en particulier celui des pauvres, en soulignant que cette recherche et ses applications devraient respecter pleinement la dignité humaine, la liberté et les droits de l'homme, ainsi que l'interdiction de toute forme de discrimination au motif de caractéristiques génétiques;

6. *Prie* le Secrétaire général de porter la présente résolution à l'attention de tous les gouvernements et de toutes les organisations et commissions techniques internationales pertinentes, afin de recueillir les informations et les observations qu'elle aura suscitées, et de lui soumettre un rapport sur la question à sa session de fond de 2003.

-----