



**Conseil économique
et social**

Distr.
GÉNÉRALE

E/CN.4/2003/98
10 février 2003

FRANÇAIS
Original: ANGLAIS

COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME
Cinquante-neuvième session
Point 17 de l'ordre du jour provisoire

PROMOTION ET PROTECTION DES DROITS DE L'HOMME

Droits de l'homme et bioéthique

**Rapport du Secrétaire général, présenté en application
de la résolution 2001/71 de la Commission***

* Le présent rapport est soumis après les délais afin de pouvoir prendre en considération les renseignements les plus récents.

Résumé

Dans sa résolution 2001/71, la Commission des droits de l'homme a invité le Secrétaire général à présenter à l'Assemblée générale, à sa cinquante-sixième session, un rapport sur les droits de l'homme et la bioéthique. Dans son rapport (A/56/643), le Secrétaire général a estimé que la responsabilité de poursuivre l'action dans ce domaine devrait être attribuée aux organes ou aux institutions qui avaient déjà mis au point des programmes d'activité à cet égard. Il a donc recommandé d'inviter l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en coopération avec le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), 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. 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. Les résultats de ces consultations devraient faire l'objet d'un rapport à la cinquante-septième session de l'Assemblée générale.

En janvier 2002, le Haut-Commissaire aux droits de l'homme a organisé une consultation d'experts de haut niveau sur les droits de l'homme et la bioéthique, qui était chargée d'examiner les questions éventuelles sur lesquelles le HCDH pourrait assurer le suivi de la Déclaration universelle de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme et d'établir des priorités pour les activités menées par le HCDH dans le domaine des droits de l'homme et des aspects de la biotechnologie touchant le génome humain. Le rapport de cette consultation d'experts figure en annexe au présent rapport.

Le rapport présente un résumé des informations concrètes communiquées, en application de la résolution 2001/71, par le Costa Rica, Cuba, le Mexique, la Pologne et le Venezuela.

Afin de pouvoir présenter les renseignements les plus récents possibles, le secrétariat a demandé aux organismes compétents et institutions spécialisées des Nations Unies de lui soumettre toute information complémentaire qu'ils pourraient souhaiter présenter à la cinquante-neuvième session de la Commission des droits de l'homme. Les informations reçues seront publiées sous forme d'additif au présent rapport.

Introduction

1. Dans sa résolution 2001/71, la Commission des droits de l'homme a invité le Secrétaire général à présenter à l'Assemblée générale, à sa cinquante-sixième session, un rapport établi à partir des contributions reçues des organismes compétents concernant la coordination des activités et des réflexions menées en matière de bioéthique dans l'ensemble du système des Nations Unies. Dans son rapport (A/56/643), le Secrétaire général a examiné la question de la coordination des activités en matière de bioéthique ainsi que la possibilité de créer 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 (UNESCO), de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI) –, qui serait chargé de mener une réflexion, en particulier sur les moyens éventuels d'assurer le suivi de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (ci-après dénommée «la Déclaration»).
2. Le Secrétaire général a recommandé que la responsabilité de poursuivre l'action dans ce domaine soit attribuée aux organes ou aux institutions qui avaient déjà mis au point des programmes d'activité à cet égard. Il a donc recommandé d'inviter l'UNESCO et l'OMS, en coopération avec le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), 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. 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 cinquante-septième session de l'Assemblée générale.
3. Les 24 et 25 janvier 2002, le Haut-Commissaire aux droits de l'homme a organisé une consultation d'experts de haut niveau sur les droits de l'homme et la bioéthique, qui était chargée d'examiner les questions éventuelles sur lesquelles le HCDH pourrait donner suite à la Déclaration et d'établir des priorités pour les activités menées par celui-ci dans le domaine des droits de l'homme et des aspects de la biotechnologie touchant le génome humain. Compte tenu de l'importance de cette réunion, on trouvera en annexe au présent rapport le rapport de la consultation d'experts.
4. Comme suite à la demande d'information que la Commission avait formulée dans sa résolution 2001/71, le HCDH a reçu des réponses de divers gouvernements (Costa Rica, Cuba, Mexique, Pologne et Venezuela, notamment), dont il est également rendu compte dans le présent rapport. Pour pouvoir présenter les informations les plus récentes possibles, le secrétariat a demandé aux organismes compétents de lui communiquer, le 28 février 2003 au plus tard, toute information complémentaire qu'ils pourraient souhaiter présenter à la Commission des droits de l'homme à sa cinquante-neuvième session. Les informations reçues seront publiées sous forme d'additif au présent rapport.

Résumé des informations reçues des Gouvernements

Costa Rica

5. Le Gouvernement costa-ricien a présenté un rapport très détaillé comprenant notamment des informations sur les progrès décisifs accomplis dans le domaine de la bioéthique, la définition de notions se rapportant à la bioéthique et la législation costa-ricienne en la matière. Il a également fait ressortir des faits nouveaux intervenus dans ce domaine au niveau régional, dont la création en 1994 de l'Institut panaméricain de bioéthique. L'Institut, qui a son siège à Santiago, a réalisé des travaux remarquables intéressant tant l'Amérique latine que l'ensemble du monde.

6. Les recherches et expériences scientifiques sur des êtres humains sont réglementées par le décret n° 5463-SPBS du 5 décembre 1975, qui stipule que tout type de recherche qui risquerait de présenter un danger pour l'être humain ne peut être pratiqué qu'avec le consentement exprès des intéressés (les modalités selon lesquelles s'obtient le consentement requis sont exposées à l'article 6). Ce décret institue en outre des comités scientifiques chargés de veiller à ce que les projets de recherche scientifique répondent aux impératifs de l'éthique.

7. Les manipulations génétiques et les recherches menées sur le code génétique du fœtus sont interdites. Ces dispositions sont expressément formulées dans le décret n° 24029 du 3 février 1995 qui réglemente les techniques de procréation assistée.

Cuba

8. Le Gouvernement cubain a souligné l'importance de l'action menée dans le cadre du système des Nations Unies pour promouvoir l'éthique dans les sciences de la vie et, en particulier, l'objectif consistant à réaliser pleinement le droit de tout individu et de tout peuple, sans discrimination aucune, de bénéficier des avantages apportés par le progrès scientifique et technique.

9. Le Gouvernement a rappelé que Cuba avait coparrainé la résolution 53/152 de l'Assemblée générale, par laquelle celle-ci avait fait sienne la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, et s'est déclaré en faveur de toute initiative visant à promouvoir l'utilisation pacifique de la science et la coopération internationale nécessaire à cette fin. Rappelant que le génome humain faisait partie du patrimoine commun de l'humanité, le Gouvernement s'est également déclaré en faveur du libre accès tant des particuliers que du personnel spécialisé de tous les pays aux connaissances relatives au génome humain et s'est élevé contre toute forme de discrimination fondée sur des données fournies par le code génétique.

10. Le Gouvernement cubain affirme en outre que, selon les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, un des objectifs prioritaires est la réalisation du droit de chacun de bénéficier des avantages apportés par le progrès scientifique et ses applications. Aussi le Gouvernement déplore-t-il les effets négatifs qu'aurait, selon lui, l'actuel régime international de propriété intellectuelle sur l'accès de centaines de millions de personnes, vivant principalement dans les pays en développement, aux avantages du progrès scientifique. Le Gouvernement cubain condamne également les agissements de sociétés transnationales qui ont intenté des

actions en justice contre certains pays en développement qui tentaient de faire bénéficier leurs citoyens des progrès scientifiques et techniques accomplis dans le monde, notamment pour ce qui est de l'accès aux médicaments dont ont besoin les personnes atteintes du VIH/sida. De plus, le Gouvernement condamne les mesures d'embargo imposées à Cuba par le Gouvernement des États-Unis, qui priveraient les Cubains de l'accès au progrès scientifique.

11. Le personnel de santé et les chercheurs cubains appliquent un code de déontologie qui se fonde sur les valeurs reconnues par les organisations internationales compétentes, mais aussi sur la conviction, défendue par le héros national José Martí, que «l'humanité est notre patrie».

Mexique

12. Le Gouvernement mexicain a indiqué que le droit à la protection de la santé avait été inscrit dans la Constitution mexicaine en 1983. Depuis lors, diverses institutions s'étaient employées à développer le sujet.

13. Des cours de bioéthique et des cours sur la bioéthique et les droits de l'homme sont donnés dans plusieurs établissements d'enseignement supérieur.

14. Une commission nationale de bioéthique a été créée au Mexique en 1992. Il s'agit d'un organe fédéral autonome relevant du Ministère de la santé, chargé d'étudier tous les aspects de la question. La Commission fait des recommandations en matière d'éthique professionnelle à l'intention du personnel médical et des agents des services de santé, ainsi que des organismes sociaux et privés ayant à faire face aux problèmes et aux dilemmes que posent la santé et la dignité des individus. Bien que ses recommandations ou résolutions n'aient pas force exécutoire, son prestige sur les plans technique, scientifique et moral donne à celles-ci un poids considérable. Des comités institutionnels de bioéthique ont en outre été créés pour encourager les intéressés à s'acquitter de leur obligation éthique et professionnelle de respecter la vie et les droits de l'homme. La Commission s'inspire des principes énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, les pactes internationaux relatifs aux droits de l'homme et la Convention relative aux droits de l'enfant. Elle s'appuie sur:

- a) La nécessité de promouvoir le progrès biomédical en faveur des plus déshérités;
- b) La nécessité de s'élever contre toute pratique discriminatoire; et
- c) La nécessité de renforcer le droit fondamental à la santé.

15. Le Mexique est membre du Comité international de bioéthique.

Pologne

16. La Constitution polonaise interdit les expériences scientifiques sur des êtres humains, y compris les expériences médicales, sans le libre consentement de l'intéressé. Elle stipule en outre le droit au respect de la vie privée et le principe de la confidentialité des données touchant la personne humaine, sauf exception prévue par la loi.

17. La loi sur la profession médicale du 5 décembre 1996 est la principale réglementation traitant de la déontologie médicale face aux progrès de la biologie, de la médecine et de la

biotechnologie. La disposition de cette loi qui répond le mieux aux principes énoncés dans la Déclaration est inscrite dans son article 29, qui stipule qu'une expérience médicale ne peut être menée qu'après avoir été autorisée par une commission de bioéthique indépendante.

18. La législation polonaise ne contient aucune disposition spécifique concernant les expériences sur le génome humain, hormis la disposition générale relative aux expériences médicales. La loi sur les organismes génétiquement modifiés de juin 2001 ne se rapporte pas aux modifications génétiques du génome humain.

19. Un système de commissions de bioéthique a été mis en place. Toute recherche biomédicale/expérimentale nécessite une autorisation préalable. Le Ministre de la santé a créé une commission d'appel de bioéthique, qui examine les appels des décisions rendues par les commissions locales de bioéthique.

20. En avril 2001, le Sénat polonais a soumis au Sejm (chambre basse du Parlement) un projet de loi visant à la création d'un conseil national de bioéthique. Ce conseil, qui relèverait du Cabinet du Premier Ministre, serait le principal organe consultatif pour les questions éthiques, juridiques et sociales liées au progrès des sciences biologiques et médicales.

Venezuela

21. Le Gouvernement vénézuélien affirme que les principes énoncés dans la résolution 2001/71 sont compatibles avec les dispositions pertinentes de la Constitution vénézuélienne de 1999.

22. Bien qu'il n'existe pas de commission nationale de bioéthique au Venezuela, plusieurs institutions nationales ont établi des commissions de bioéthique. Certaines de ces commissions ont entrepris des études sur la question de la bioéthique et des droits de l'homme.

23. Le Conseil national de la recherche scientifique et technique a institué en 1999 un code de bioéthique et de sécurité biologique qui régleme l'ensemble des activités menées au Venezuela en matière de bioéthique.

24. En 2001, le Ministère de l'environnement et des ressources renouvelables envisageait de compléter la loi sur la diversité biologique par un règlement relatif à l'enregistrement, le contrôle et la surveillance des produits contenant des organismes génétiquement modifiés ou dérivés de ceux-ci. Ce règlement porterait également sur la question de la création d'une commission nationale sur la sécurité biologique.

Annexe

Rapport de la consultation d'experts sur les droits de l'homme et la biotechnologie (Genève, 24-25 janvier 2002)

Introduction

1. À la demande du Haut-Commissaire aux droits de l'homme, un groupe d'experts sur les droits de l'homme et la biotechnologie s'est réuni à Genève les 24 et 25 janvier 2002. Il avait pour mandat:

a) D'examiner, conformément à la résolution 2001/71 de la Commission, les questions éventuelles sur lesquelles le Haut-Commissaire et le HCDH pourraient donner suite à la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme («la Déclaration») de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO); et

b) D'examiner, sur un plan plus général, les questions et domaines d'action concernant les droits de l'homme et la biotechnologie (limitée à ses aspects se rapportant au génome humain) auxquels le Haut-Commissaire et le HCDH devraient accorder une place prioritaire.

2. Durant cette réunion, les experts ont défini les trois grands thèmes ci-après appelant une action prioritaire dans le domaine des droits de l'homme et de la biotechnologie:

Le partage des avantages et la brevetabilité du matériel génétique;

La discrimination;

La disparité entre les sexes.

Un quatrième thème, le clonage d'êtres humains à des fins de reproduction, a été considéré comme faisant déjà l'objet d'une priorité, l'Assemblée générale ayant décidé, dans sa résolution 56/93 du 12 décembre 2001, de créer un comité spécial «qui étudierait la possibilité d'élaborer une convention internationale contre le clonage d'êtres humains à des fins de reproduction» (par. 1).

I. CONSIDÉRATIONS GÉNÉRALES SUR LA DÉCLARATION, LA BIOTECHNOLOGIE, LES DROITS DE L'HOMME ET L'ÉTHIQUE

3. La Déclaration est le principal texte du système des Nations Unies portant sur la biotechnologie et les droits de l'homme. Associée aux orientations pour sa mise en œuvre, approuvées en 1999, elle propose un cadre pour aborder les nouvelles questions relatives aux droits de l'homme que soulèvent les progrès de la technologie se rapportant au génome humain. Elle vient ainsi compléter la réflexion éthique sur les dilemmes de la médecine et de la biotechnologie.

4. Les experts ont examiné la relation complexe qui existe entre l'approche éthique et l'approche axée sur les droits de l'homme, qui ont pour fondement commun le respect de la dignité humaine et l'affirmation de l'autonomie intrinsèque de l'individu et de l'intégrité de

chaque être humain. Bien que souvent complémentaires, les normes dictées par l'éthique ne sont pas nécessairement les mêmes que celles qui se fondent sur les droits de l'homme. Qui plus est, l'application de ces deux catégories de normes à une situation donnée peut donner des résultats tout à fait différents. Il importe au plus haut point de reconnaître et d'apprécier ces similitudes et ces différences entre les deux approches, car c'est dans le domaine de la biotechnologie que celles-ci sont le plus couramment appliquées simultanément.

5. Le présent rapport se fonde en grande partie sur l'approche des questions de biotechnologie axée sur les droits de l'homme telle qu'elle a été étudiée par les experts. Cette approche suppose (comme son nom l'indique) que l'on examine telle ou telle question du point de vue des droits et des obligations découlant des instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme. Elle s'applique à un nombre croissant de domaines d'activité à mesure que l'on saisit mieux toute la portée des obligations contractées en matière de droits de l'homme (l'application croissante d'une approche axée sur les droits de l'homme à la programmation du développement en est un bon exemple). Lorsqu'il s'agit de départager les droits et les obligations des intéressés, l'approche axée sur les droits de l'homme consiste à:

- a) Mettre l'accent sur la participation des individus au processus décisionnel;
- b) Faire intervenir le principe de responsabilité des actes et des décisions, ce qui permet aux individus de contester des décisions qui leur sont préjudiciables;
- c) Assurer la non-discrimination en veillant à ce que tous les individus aient les mêmes droits et les mêmes obligations;
- d) Renforcer les capacités d'intervention des individus en leur permettant d'utiliser leurs droits comme un moyen de pression et de faire entendre leurs «voix» lors des prises de décisions;
- e) Relier le processus décisionnel à tous les niveaux aux normes internationalement reconnues en matière de droits de l'homme telles qu'elles sont énoncées dans les divers pactes et traités relatifs aux droits de l'homme.

L'approche de la biotechnologie axée sur les droits de l'homme prend donc en considération l'ensemble des droits pertinents de tous les intéressés et, en cas de contestation, s'attachera à concilier ces différents droits afin de porter au plus haut niveau possible le respect de tous les droits et de leurs titulaires.

6. L'importance tant de l'approche éthique que de l'approche axée sur les droits de l'homme en matière de biotechnologie tient pour une large part à l'objet même de cette discipline, à savoir ce qui est dans bien des cas au cœur même de la vie humaine. Il existe sur ces sujets de nombreux points de vue antagoniques liés à des spécificités communautaires, religieuses ou culturelles. Sur certains sujets, il risque bien d'être impossible de réconcilier les points de vue. À cet égard, les experts ont noté qu'il importait de rechercher un consensus avant de prendre des mesures normatives. Il faut donc trouver un équilibre entre les pressions croissantes qui incitent à une action normative dans ce domaine (en particulier les pressions exercées par les lois du marché, qui appellent à une exploitation commerciale de la biotechnologie) et la nécessité de parvenir à un consensus avant toute prise de décisions.

7. Les droits de l'homme ont donc un rôle extrêmement nuancé à jouer dans le domaine de la biotechnologie. Une approche axée sur les droits de l'homme ne fournira pas toutes les solutions aux problèmes complexes auxquels doit aujourd'hui faire face la communauté internationale. Mais elle peut néanmoins contribuer pour beaucoup à résoudre ces problèmes et doit être appréciée à ce titre. Les experts ont estimé qu'il restait encore beaucoup à faire pour ce qui est d'analyser les progrès de la biotechnologie du point de vue des droits de l'homme. Le HCDH était tout désigné de par son mandat et son expérience pour mener ou pour coordonner ce travail d'analyse, qui devrait se faire en étroite collaboration avec certaines autres institutions spécialisées des Nations Unies.

8. L'évolution rapide de la biotechnologie implique des conséquences tant pour l'approche éthique que pour l'approche axée sur les droits de l'homme. Elle exige que toute mesure visant à en réglementer les procédés soit soigneusement considérée. Les règles en question devraient éviter toute précision technique superflue, sous peine d'être rendues caduques par de nouvelles percées technologiques. Inversement, il faudrait éviter, dans toute la mesure possible, de s'attacher à réglementer une technique qui risque à terme de se révéler irréalisable ou inapplicable.

9. Vu l'importance croissante que revêtent les procédés biotechnologiques sur les plans commercial, juridique et social, il semblerait judicieux que diverses institutions internationales se penchent sur la question. Les experts, dont plusieurs sont ou ont été membres du Comité international de bioéthique (CIB), reconnaissent le rôle de premier plan que joue l'UNESCO dans ce domaine, en particulier pour ce qui est de l'évaluation scientifique et éthique des nouveaux procédés. De même, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) joue un rôle capital en transposant ces nouveaux procédés dans les domaines de la médecine et de la santé publique. Pour répondre aux priorités définies par les experts dans le présent rapport, le HCDH aurait tout intérêt à renforcer la coopération interinstitutions tant avec l'UNESCO qu'avec l'OMS.

10. Les questions de biotechnologie intéressent les mandats d'un nombre croissant d'autres organismes et institutions. En particulier, les experts ont estimé que l'Organisation mondiale du commerce (OMC), l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI), le Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) et la Conférence des Nations Unies sur le commerce et le développement (CNUCED) étaient des partenaires avec lesquels le HCDH pourrait collaborer et examiner de nouvelles initiatives dans le domaine de la biotechnologie.

II. CLONAGE D'ÊTRES HUMAINS À DES FINS DE REPRODUCTION

11. Le clonage humain – en particulier à des fins de reproduction – est sans doute aujourd'hui le domaine de la biotechnologie le plus sujet à controverse, comme en témoignent la large place accordée à ce sujet dans les médias et les multiples mesures politiques qui sont prises en la matière aux niveaux international et national. Les récents progrès de la technologie laissent à penser que les techniques de clonage à des fins de reproduction, utilisées avec un certain succès sur les animaux, pourraient bientôt être appliquées à des êtres humains. Si une telle expérience était menée à bonne fin, on obtiendrait un enfant cloné ayant un patrimoine génétique identique (ou quasi identique) à celui d'un autre individu ou embryon. Les inquiétudes qu'une telle éventualité suscite auprès de l'opinion publique sont bien compréhensibles. Si des individus

détenaient le pouvoir réel de produire des copies génétiques d'eux-mêmes ou d'autrui, cela soulèverait des questions fondamentales touchant la dignité et l'identité de l'être humain.

12. Les experts ont estimé qu'un des problèmes clefs dans ce domaine était celui du *déterminisme*. S'il est vrai que l'être humain a de tout temps recouru à toutes sortes de techniques dans le souci de pourvoir sa descendance de certaines qualités, il appartient aujourd'hui à la communauté internationale d'établir dans quelle mesure on peut permettre à des individus de faire appel à la biotechnologie pour déterminer les caractéristiques de leurs enfants, par exemple pour les prémunir contre certaines maladies ou pour leur donner certains traits physiques. Sans adopter un point de vue déterministe, les experts ont estimé qu'il importait que les acteurs concernés, y compris le Haut-Commissaire, se prononcent clairement en faveur de la diversité de l'espèce humaine. Ce point est examiné plus en détail à la section IV ci-après consacrée à la question de la discrimination.

13. Comme il a été dit plus haut, une approche axée sur les droits de l'homme ne saurait en soi apporter toutes les réponses à ces questions. Mais elle peut en revanche assurer que les voix de toutes les personnes concernées soient entendues et leurs intérêts pris en considération. Cela est particulièrement important pour les femmes, les enfants et tous ceux qui aspirent à réaliser leur droit à la santé. Qui plus est, une approche axée sur les droits de l'homme protège les intérêts légitimes de quiconque entend exercer son droit de bénéficier des progrès de la technologie, droit qui a été largement reconnu (voir, par exemple, l'article 12 de la Déclaration et l'article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels).

14. La naissance d'un être humain cloné n'a pas encore eu lieu. Les conséquences éventuelles d'un tel événement n'ont pas été entièrement éclaircies. Les experts estiment que, d'une manière générale, il convient de faire preuve de prudence quant aux dispositions juridiques qui pourraient être prises en la matière. Des tentatives prématurées visant à imposer une interdiction et à établir une réglementation globale auraient des inconvénients qu'il serait difficile de corriger une fois adoptée une convention internationale sur la question. Cependant, au sein du système des Nations Unies, l'idée qu'il faut un instrument juridique international traitant du clonage d'êtres humains à des fins de reproduction semble gagner du terrain. L'Assemblée générale a décidé de créer un comité spécial qui «étudierait la possibilité d'élaborer une convention internationale contre le clonage d'êtres humains à des fins de reproduction» (résolution 56/93 du 12 décembre 2001). Les experts ont noté avec satisfaction que le HCDH avait participé en qualité d'observateur aux séances de ce comité et l'ont encouragé à continuer de prendre part aux réunions du Groupe de travail de la Sixième Commission qui sera chargé de poursuivre les travaux du Comité spécial^a.

15. La question du clonage d'êtres humains à des fins de reproduction devrait donc se voir accorder une place prioritaire dans les activités du HCDH. L'objectif essentiel devrait être d'assurer que les aspects de la question ayant trait aux droits de l'homme soient définis et dûment intégrés dans les débats du Comité spécial et, plus généralement, dans le débat international et public. En particulier:

^a Le présent rapport ne rend pas compte des importants progrès qui ont été réalisés dans le cadre du Comité spécial depuis la réunion du Groupe d'experts.

a) Il faut procéder à une analyse approfondie et détaillée des questions intéressant les droits de l'homme que pose le clonage d'êtres humains à des fins de reproduction;

b) Lors de l'élaboration d'un éventuel traité d'interdiction, il conviendrait de faire preuve de la plus grande circonspection en ce qui concerne la définition de l'activité proscrite. Les principaux écueils à éviter sont les suivants:

- i) Une définition trop large aurait pour effet d'interdire des techniques thérapeutiques qui sont essentiellement utiles à l'humanité et qui favorisent l'exercice du droit de chacun à la santé et à la vie;
- ii) Une définition qui serait de quelque manière liée aux techniques scientifiques actuelles risquerait de ne pas pouvoir s'appliquer à des techniques futures encore inconnues à ce jour;

c) Lors de l'élaboration d'un éventuel traité d'interdiction, il faudrait aussi accorder la plus grande attention au suivi de l'application des obligations contractées par les parties au traité, de manière à ne pas interdire plus que ce qui peut effectivement être appliqué. À cet égard, il importe d'écarter le risque de repousser l'activité prohibée vers des structures non réglementées.

16. Les experts ont considéré qu'un moyen efficace de surmonter bon nombre des problèmes et difficultés, évoqués ci-dessus, que poserait un traité d'interdiction des techniques de clonage consisterait à faire porter l'interdiction non pas sur la technique elle-même mais sur l'*intention* d'un individu de reproduire génétiquement un autre être humain. Les dispositions prises pour cloner un embryon dans l'intention de créer une copie de quelqu'un d'autre seraient ainsi l'objet de l'interdiction.

III. PARTAGE DES AVANTAGES ET BREVETABILITÉ DU MATÉRIEL GÉNÉTIQUE

17. Les experts ont estimé que les questions corrélatives de la capacité de faire breveter le matériel génétique et du partage des avantages tirés de l'exploitation commerciale de ce matériel constituaient pour l'heure les aspects les plus importants touchant les droits de l'homme et la biotechnologie.

18. L'acuité de ces questions tient à la tendance de plus en plus marquée à l'exploitation commerciale des techniques génétiques et à la marchandisation du matériel génétique. Les cinq principaux éléments nouveaux exposés ci-après ont amené les experts à prendre conscience de l'urgence de la situation:

a) Premièrement, la «découverte» de l'importante valeur commerciale des techniques et du matériel génétiques et la forte pression exercée pour exploiter cette valeur;

b) Deuxièmement, on a constaté, d'une part, que les pays en développement présentaient une très grande diversité génétique et, d'autre part, que des recherches génétiques pratiquées auprès de communautés endogames fourniraient des indications sur la prédisposition ou la résistance d'une population donnée à certaines maladies;

c) Troisièmement, et indépendamment de cette grande diversité génétique, les coûts liés à la collecte et à l'étude de matériel génétique dans les pays en développement sont bien inférieurs à ce qu'ils sont dans les pays développés. Cela est particulièrement vrai pour les essais cliniques sur le génotype (pharmacogénomique) permettant d'étudier les réactions et la sensibilité aux médicaments;

d) Le quatrième élément est la libéralisation, aux niveaux mondial et régional, du commerce des marchandises et des services, qui facilite le commerce international du matériel génétique et des services aux fins des essais cliniques;

e) Le dernier élément est l'utilisation des brevets et d'autres instruments pour revendiquer la propriété intellectuelle du matériel génétique et génomique humain ainsi que la normalisation à l'échelle mondiale des régimes de protection de la propriété intellectuelle conformément à l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (Accord sur les ADPIC) conclu dans le cadre de l'OMC.

19. Ces éléments nouveaux ont donné lieu à des systèmes de marché et de réglementation selon lesquels:

a) Du matériel génétique peut être prélevé sur des individus, en particulier dans les pays en développement, et exporté aux fins d'exploitation commerciale, moyennant des avantages immédiats minimes, voire nuls pour l'individu ou la société;

b) Les personnes qui participent aux études des caractéristiques génétiques destinées à la mise au point de produits génétiques en retirent des avantages immédiats minimes, voire nuls;

c) Les avantages tirés de l'exploitation commerciale du matériel génétique et génomique d'un individu reviennent exclusivement au titulaire du brevet; et

d) Les connaissances en biotechnologie sont concentrées dans les pays développés et les recherches restent centrées sur les problèmes médicaux touchant ces mêmes pays.

20. Ces faits n'ont pas manqué de soulever la question de savoir comment le patrimoine génétique commun de l'humanité devrait être utilisé, et au profit de qui. Sur le plan des droits de l'homme, cela pose de graves problèmes, touchant notamment:

a) Le droit au respect de la vie privée, en particulier:

i) La question du consentement accordé à l'intéressé en toute connaissance de cause préalablement à toute expérience ou étude scientifique et à tout prélèvement de matériel génétique; et

ii) L'utilisation des données génétiques personnelles;

b) Le droit à la santé, y compris l'obligation qui incombe aux États:

i) De reconnaître le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre (Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 12);

- ii) De respecter et de 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 (Déclaration, art. 17); et
 - iii) De veiller à ce que les applications de la recherche, notamment celles en biologie, en génétique et en médecine, concernant le génome humain, tendent à l'allègement de la souffrance et à l'amélioration de la santé de l'individu et de l'humanité tout entière [Déclaration, art. 12 b)];
- c) Le respect des droits des populations autochtones, notamment en ce qui concerne l'intégrité du corps humain et l'utilisation des ressources;
- d) Le droit de chacun de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications (Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 15);
- e) Les droits de propriété, y compris les droits de propriété intellectuelle; et
- f) L'obligation qui incombe aux États de partager les connaissances scientifiques (Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 15; Déclaration, art. 12 a), 18 et 19).

21. Tout en rappelant l'importance des droits de propriété intellectuelle dans la société contemporaine, les experts ont noté les graves questions que soulevait l'opportunité d'appliquer les lois sur les brevets au matériel génétique et au génome humain, en particulier en ce qui concerne l'appréciation de la nouveauté et de l'esprit d'invention. À cet égard, les experts ont pris note du récent Projet de rapport sur le suivi du Colloque international sur «Éthique, propriété intellectuelle et génomique» publié par le CIB en août 2001 (SHS-503/01/CIB-8/2) ainsi que des recommandations qui y sont formulées au sujet de la brevetabilité du matériel génétique. Dans le cadre de la mise en œuvre de la Déclaration, les experts ont estimé que le Haut-Commissaire pourrait examiner la possibilité de convoquer une réunion d'experts composée de représentants des diverses institutions compétentes, qui serait chargée d'étudier la relation entre les droits de l'homme et le droit international des brevets (en cours d'élaboration).

22. Les experts ont noté que, du point de vue des droits de l'homme, il importait de veiller à ce que les immenses avantages promis par la biotechnologie ne profitent pas à un seul groupe ou à une seule société. Le partage de ces avantages suppose non seulement une indemnisation pour tout apport de matériel génétique, mais aussi le développement du transfert de technologie entre pays développés et pays en développement (Déclaration, art. 19). La tendance de plus en plus marquée à limiter l'essentiel de la recherche biotechnologique aux pays développés risque de créer une «ligne de partage génétique» entre ces sociétés. Une des tâches prioritaires du Haut-Commissaire devrait consister à étudier les divers moyens de favoriser le partage des avantages dans ce domaine, tant en matière d'indemnisation que sur le plan du transfert de technologie. En ce qui concerne la question de l'indemnisation, la création, dans certains pays développés, de réserves génétiques nationales pourrait servir de modèle pour la préservation des réserves génétiques des pays en développement.

IV. DISCRIMINATION

23. *Rapport entre génome et discrimination.* Les progrès enregistrés récemment dans les domaines de la génétique et de la génomique (en particulier, la mise en carte du génome humain) ont permis d'apprécier sous un angle nouveau les similitudes fondamentales et les différences minimales qui existent entre les individus et entre les peuples. Or, ces constatations peuvent avoir une incidence à la fois positive et négative sur le principe de non-discrimination. Aussi les experts ont-ils estimé que la question de la discrimination devrait figurer parmi les sujets de préoccupation prioritaires du Haut-Commissaire et du HCDH.

24. Pour ce qui est des points positifs, la carte des variations communes de l'ADN humain appelées «snips» (différences interindividuelles de séquence) révèle une similitude génétique de 99,9 % entre tous les êtres humains. Elle fournit donc un puissant outil symbolique dans la lutte contre diverses formes de discrimination. Cependant, dans de nombreux cas (notamment en ce qui concerne la race, le sexe et d'autres caractéristiques immuables de l'être humain), les comportements discriminatoires révèlent souvent une pathologie sociale basée sur des perceptions plutôt que sur des différences mesurables entre individus. Il existe par conséquent un risque évident que la «preuve» scientifique d'un patrimoine génétique commun soit utilisée pour minimiser l'ampleur de la discrimination effective dans nos sociétés et, partant, pour entraver l'action visant à la combattre. Déjà, certains acteurs, arguant des résultats de la mise en carte du génome humain, ont fait valoir que la notion de race n'avait plus sa place dans la lutte contre la discrimination. En passant sur la nature essentiellement préjudiciable de la discrimination, cette approche remet en question les progrès notables qui ont été enregistrés jusqu'ici dans la lutte contre la discrimination.

25. Ces mêmes avancées de la science fournissent une multitude de nouvelles bases à une discrimination illégitime entre les êtres humains. Les experts ont exprimé une préoccupation particulière à deux égards:

a) La possibilité réelle que les caractéristiques génétiques d'un individu soient utilisées comme base de discrimination. Cette éventualité est particulièrement inquiétante pour ce qui est de la discrimination en matière d'emploi et la discrimination en matière de contrat d'assurance. Supposons, par exemple, qu'un employeur découvre qu'un employé présente une prédisposition génétique à telle ou telle maladie qui pourrait compromettre sa capacité de s'acquitter de ses fonctions. Si l'employeur licencierait l'employé sur la base de cette information, il s'agirait sans conteste d'un cas de discrimination; et

b) Les possibilités de manipulation génétique risquent en fin de compte de mener à l'élimination progressive de traits génétiques «indésirables». Cela soulève la grave question de savoir quel trait génétique serait à ce point «indésirable» qu'il conviendrait d'en encourager ou d'en tolérer l'élimination. De plus, vu le coût élevé qu'entraîneraient sans doute de tels procédés, seules les personnes disposant de ressources suffisantes pourraient en bénéficier, du moins dans un premier temps.

26. Les discriminations fondées sur les caractéristiques génétiques sont expressément interdites par l'article 6 de la Déclaration. Les experts ont noté qu'un certain nombre d'États avaient légiféré, ou s'employaient à le faire, contre toute forme de discrimination génétique.

27. *Discrimination en matière d'emploi et d'assurance.* Les experts ont noté que l'emploi et l'assurance jouaient tous deux un rôle central dans la capacité de chacun de remplir sa fonction de citoyen dans une société moderne. Ce rôle a été reconnu au regard des droits de l'homme (Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, art. 6 et 9).

Les informations génétiques sont appelées à prendre une place croissante dans l'évaluation de l'aptitude à exercer un emploi comme dans celle des risques pour la couverture-assurance. Tandis que l'exercice du droit à la santé ne doit en aucun cas être restreint du fait des caractéristiques génétiques de l'intéressé, celles-ci peuvent parfois, dans les domaines de l'emploi et de l'assurance générale (y compris l'assurance-vie), être légitimement invoquées pour établir une distinction entre les individus en ce qui concerne les possibilités d'accès à l'assurance et, le cas échéant, le coût de l'assurance. Une approche axée sur les droits de l'homme exige en l'occurrence que l'employeur démontre l'existence d'un impératif professionnel légitime et que l'assureur établisse que le refus d'accorder l'assurance, ou l'augmentation de la prime, se justifie par un net accroissement des probabilités et des risques. Une réglementation dans ce domaine est donc souhaitable pour au moins trois raisons:

- a) Pour empêcher que l'État ou d'autres acteurs n'appliquent le dépistage génétique pour des motifs illégitimes ou sans le consentement préalable et informé de l'intéressé et sans que celui-ci ait été conseillé avant et après le dépistage;
- b) Pour éviter la discrimination fondée sur des perceptions et non pas sur des données empiriques et une évaluation rigoureuse des risques; et
- c) Pour éviter que des personnes ne s'abstiennent de se soumettre à des tests génétiques de peur que les résultats négatifs ne soient inscrits dans leur dossier médical et utilisés ultérieurement comme base de discrimination, ou que ces résultats soient mal interprétés et utilisés comme base de discrimination. Les experts ont noté que l'expérience en ce qui concerne le VIH/sida avait été instructive à cet égard.

28. Les experts ont estimé que, dans le cadre du suivi de la Déclaration, le Haut-Commissaire devrait en priorité:

- a) Réaliser une étude sur les nouvelles formes de discrimination que pourraient susciter les progrès de la génétique; et
- b) En concertation avec le Secrétaire général, soulever la question de la discrimination génétique en matière d'emploi et d'assurance dans le cadre du Pacte mondial, initiative lancée par le Secrétaire général.

29. Un des aspects essentiels de la discrimination génétique en matière d'emploi et d'assurance est le stockage et la protection des données génétiques, en particulier l'accumulation progressive sur le dossier médical d'un individu d'informations qui pourraient ultérieurement être utilisées à des fins discriminatoires. Cette situation est exacerbée par les progrès considérables qui ont été enregistrés dans le domaine des techniques de l'information parallèlement à ceux de la biotechnologie. À cet égard, les experts ont pris note de la proposition du Directeur général de l'UNESCO visant à l'élaboration d'un instrument international dans lequel seraient énoncés les principes réglementant l'utilisation des données génétiques. Ils ont pris note en particulier du Projet de rapport sur la collecte, le traitement, le stockage et l'utilisation des données génétiques

(septembre 2001) établi par le Groupe de travail du CIB sur les données génétiques, dans lequel sont définis 19 principes directeurs pour l'application des normes relatives aux droits de l'homme dans ce domaine (SHS-503/1/CIB-8/3, par. 29 à 46), touchant notamment l'acceptabilité des finalités pour lesquelles les données génétiques sont recueillies; la transparence des finalités; la limitation d'utilisation; le consentement informé; la confidentialité/anonymat; le partage de l'information; et l'utilisation des collections historiques ou archivées.

30. Les experts ont estimé qu'il conviendrait en priorité de promouvoir une meilleure sécurité des données génétiques pour a) limiter les risques de discrimination illégitime; et b) encourager les individus à se soumettre à des tests génétiques sans crainte que l'information génétique puisse être utilisée à des fins de discrimination à leur égard. Le Haut-Commissaire est particulièrement bien placé pour faire des propositions axées sur le respect des droits de l'homme concernant les moyens d'améliorer la sécurité des données génétiques. À cette fin, les experts ont estimé que la participation à l'élaboration d'un instrument relatif aux données génétiques, proposée par l'UNESCO, devrait être une des tâches prioritaires du Haut-Commissaire.

31. *Manipulations génétiques et discrimination.* La question des manipulations génétiques est un sujet extrêmement vaste qui soulève de nombreuses questions relatives aux droits de l'homme. Les experts se sont penchés plus particulièrement sur les aspects discriminatoires du procédé. Les modalités scientifiques n'étant pas encore établies, les experts ont estimé que le Haut-Commissaire devrait suivre de près les développements en la matière selon une approche fondée sur les droits de l'homme. La priorité devrait être accordée aux activités qui contribuent à promouvoir les principes de différence et de diversité de l'espèce humaine tels qu'ils sont consacrés dans la Déclaration, en particulier dans ses articles 1^{er} et 2.

V. DISPARITÉ ENTRE LES SEXES

32. Beaucoup, voire la plupart des procédés biotechnologiques examinés par les experts se rapportent à la reproduction humaine. L'aptitude à la reproduction revêt une importance fondamentale pour la plupart des femmes et des hommes dans la plupart des sociétés. Les possibilités et les problèmes que suscite la biotechnologie dans le domaine de la reproduction s'adressent aux femmes comme aux hommes. S'il est vrai que les hommes peuvent être victimes de discrimination parce qu'ils sont porteurs de traits génétiques essentiellement liés au sexe (notamment dans le cas de l'hémophilie), les experts ne s'en sont pas moins accordés à reconnaître que la situation des femmes méritait une attention particulière. Ils ont identifié à cet égard les trois domaines prioritaires ci-après:

a) *Discrimination.* Les femmes risquent davantage d'être victimes de discrimination, tant en raison de leur rôle procréateur et des attitudes sociales injustifiées qui y sont parfois associées que dans l'exercice de leurs droits en matière de procréation. Les experts ont estimé qu'il était essentiel de faire la distinction entre les questions de caractère sexosocial et les questions liées aux différences biologiques entre les sexes. Si certains domaines (par exemple, la participation) relèvent plutôt de cette première catégorie, la base scientifique des progrès biotechnologiques soulève également la question du sexe biologique. Bien qu'il faille souligner que la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques liées au sexe de l'individu peut toucher les hommes comme les femmes, il reste que la discrimination à l'égard des femmes dans

le domaine de la biotechnologie est liée pour une large part à ce qui les différencie des hommes sur le plan biologique. En particulier, la pratique consistant à faire appel à des tests génétiques pour éviter la naissance de petites filles ne manque pas de susciter des inquiétudes;

b) *Accès aux progrès de la technologie.* Les choix de plus en plus nombreux en ce qui concerne la procréation et la santé de l'enfant à naître ne s'accompagnent pas du soutien, financier ou autre, qui permettrait aux femmes d'en bénéficier. Les progrès de la biotechnologie ne cessent de multiplier les possibilités offertes aux femmes et aux hommes de procréer, et de procréer des enfants en bonne santé. Ces nouvelles solutions sont particulièrement importantes pour les femmes qui n'ont pas la possibilité de faire appel à la reproduction sexuée ou pour celles qui présentent certains traits génétiques qu'elles souhaitent éviter de transmettre à leur descendance. Le droit de ces femmes à un accès équitable aux progrès de la science et l'égalité de leurs droits en matière de procréation doivent être mis en relief dans le cadre des débats sur les nouveaux procédés biotechnologiques, conformément à l'ensemble des normes pertinentes relatives aux droits de l'homme;

c) *Participation.* Bien que l'utilisation future des techniques de procréation intéresse aussi bien les femmes que les hommes, les femmes participent moins que les hommes aux prises de décisions et aux débats sur ces questions. Les experts ont souligné qu'il était indispensable de veiller à ce que les femmes participent, sur un pied d'égalité avec les hommes, au processus décisionnel, du stade de la mise au point des essais cliniques des nouveaux procédés biotechnologiques au niveau plus général des débats sur l'importance des progrès de la biotechnologie, tels que ceux qui ont lieu à l'heure actuelle au sein du système des Nations Unies et ailleurs. Une des tâches prioritaires qui incombent au Haut-Commissaire consisterait à apprécier dans quelle mesure les femmes participent à ces débats et à ces décisions et à examiner les moyens d'assurer qu'elles y prennent une part effective.

.-----