



**Conseil économique
et social**

Distr.
GÉNÉRALE

E/CN.4/Sub.2/2004/38
23 juillet 2004

FRANÇAIS
Original: ANGLAIS

COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME
Sous-Commission de la promotion et de la
protection des droits de l'homme
Cinquante-sixième session
Point 6 de l'ordre du jour

QUESTIONS SPÉCIFIQUES SE RAPPORTANT AUX DROITS DE L'HOMME

Les droits de l'homme et le génome humain

Rapport préliminaire présenté par la Rapporteuse spéciale,
Iulia-Antoianella Motoc^{* **}

* Le présent rapport a été présenté après la date limite dans le souci d'y faire figurer une information aussi actuelle que possible.

** Les notes sont reproduites à la fin du document dans la langue originale uniquement.

Résumé

Les données génétiques personnelles constituent un outil précieux pour la recherche médicale et la lutte contre la criminalité. Elles risquent toutefois d'ouvrir la porte à la «discrimination génétique», qui consiste à porter atteinte aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales de certaines personnes sur le fondement de leur profil génétique. Par exemple, des demandeurs d'emploi ou d'assurance maladie peuvent se voir opposer un refus en raison de variations génétiques découvertes à l'occasion d'examens médicaux, alors même que de telles informations ne sont pas déterminantes s'agissant des risques futurs de maladie ou de handicap et alors même que l'individu concerné peut être en bonne santé au moment où il formule sa demande.

Le rapport note la discrimination génétique dans les instruments juridiques internationaux et nationaux, notamment la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines.

La question du droit à la confidentialité se pose également. Bien que chacun profite des résultats de la recherche médicale, les individus hésitent souvent à accepter de se soumettre à des tests génétiques s'ils ne sont pas sûrs de l'utilisation qui sera faite des résultats obtenus.

Les peuples autochtones et les handicapés sont particulièrement exposés aux utilisations abusives des données génétiques les concernant. Les premiers craignent des généralisations injustes sur la base de variations génétiques présentes dans le groupe (par opposition à l'individu). Le brevetage et la commercialisation du matériel génétique prêtent également à controverse. À cet égard, on craint une utilisation abusive de la science pour mener à bien une forme de «nettoyage des handicaps» sur la base de tests génétiques prénatals.

Dans sa conclusion, la Rapporteuse spéciale demande instamment que la confidentialité des données soit mieux protégée, que l'on réglemente ou interdise les usages secondaires des données génétiques personnelles, que l'on adopte une législation spécifique et que l'on éduque le public. Les États ont l'obligation d'expliquer, tant aux chercheurs qu'à la population en général, les utilisations qui sont faites des données génétiques et l'impact qu'elles peuvent avoir sur la société.

Introduction

1. Dans sa décision 2004/120 du 21 avril 2004, la Commission des droits de l'homme, prenant note de la résolution 2003/4 de la Sous-Commission en date du 13 août 2003, a décidé d'approuver la décision de la Sous-Commission de nommer M^{me} Iulia-Antoanella Motoc Rapporteuse spéciale chargée d'entreprendre une étude sur les droits de l'homme et le génome humain en s'appuyant sur son document de travail (E/CN.4/Sub.2/2003/36). La Rapporteuse spéciale a été priée de présenter un rapport préliminaire à la Sous-Commission à sa cinquante-sixième session et son rapport final à la Commission à sa soixante et unième session.
2. La Rapporteuse spéciale rappelle la résolution 2003/69 de la Commission, dans laquelle cette dernière priait la Sous-Commission d'examiner la contribution qu'elle pourrait apporter à la réflexion engagée par le Comité international de bioéthique sur le suivi de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, et de faire rapport à ce sujet à la Commission à sa soixante et unième session.
3. Dans son document de travail détaillé, la Rapporteuse spéciale notait que les progrès récents de la génétique semblaient donner naissance à d'autres conflits entre les régimes du droit de la santé, de la propriété intellectuelle et des droits de l'homme. Le document de travail s'efforçait d'examiner certains de ces conflits du point de vue des droits de l'homme en tenant compte de quatre questions: le génome humain, patrimoine commun de l'humanité, la manipulation génétique et les droits de l'homme, la discrimination génétique, et la propriété intellectuelle et le génome humain. L'objet spécifique du présent rapport préliminaire est la discrimination dans le domaine génétique, question qui sera pleinement examinée dans le rapport qui doit être présenté à la Commission à sa prochaine session.

I. La discrimination génétique: recherche d'une définition

4. Les erreurs dans nos gènes sont cause d'environ 3 000 à 4 000 maladies héréditaires; elles jouent un rôle dans le cancer, les maladies cardiaques, le diabète et de nombreuses autres affections communes. Toutefois, toutes les personnes dont les gènes sont défectueux ne seront pas affectées de manière perceptible. De nombreux facteurs environnementaux ont un impact considérable sur la santé de l'homme. Ces facteurs, seuls ou associés à tel ou tel gène, peuvent accroître ou réduire le risque de maladie. Le diagnostic demeure imprécis et imparfait. Selon des données fournies par la Commission européenne, plus de 700 000 tests génétiques sont pratiqués chaque année dans l'Union européenne. Une étude européenne a montré un taux d'erreur de 30 % dans les diagnostics moléculaires et autres tests génétiques auxquels procèdent les laboratoires.
5. Les maladies causées par des gènes défectueux peuvent être traitées, guéries ou modifiées par la thérapie génique. Les tests de diagnostic génétique peuvent présenter des avantages importants pour la société. En outre, les banques de données génétiques se multiplient et se développent dans le monde entier¹. Ces dernières années, des pays comme l'Islande, l'Estonie, la Lettonie, Singapour et le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord ont créé des bases de données génétiques nationales pour tirer parti de la connaissance du génome humain². Ces données fournissent aussi des réponses à certaines questions – concernant, par exemple, la paternité d'un enfant ou l'identité de malfaiteurs – posées par les magistrats ou par la police.

6. Les données génétiques nous apprennent beaucoup mais, comme nombre d'autres aspects de la révolution génétique en cours, elles sont aussi source de préoccupations. Ne risquent-elles pas d'ouvrir la porte à la discrimination génétique et de se prêter à des usages contraires aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales? La vie humaine et les relations sociales risquent d'être ramenées à leurs dimensions génétiques, ce qui peut aboutir à une discrimination sociale. Comme l'a dit Axel Kahn, un spécialiste français de l'Institut Cochin, «[s]i nous n'y prenons garde, nous allons préparer une société dans laquelle les droits des gènes remplaceront les droits de l'homme». Les découvertes de la génétique ont ouvert la porte à de nouveaux motifs de discrimination. De ce fait, ceux qui craignent qu'une discrimination génétique soit possible risquent d'être dissuadés d'obtenir des données génétiques bénéfiques à leur santé et à celle des membres de leur famille.

7. La discrimination génétique consiste à traiter les individus et leur famille différemment en fonction de leurs différences génétiques effectives ou présumées (discrimination sociale), par opposition à la discrimination reposant sur les symptômes d'une maladie génétique (discrimination médicale)³.

8. La discrimination génétique se distingue de la discrimination traditionnelle fondée sur le handicap en ce qu'elle ne comprend que la discrimination contre ceux qui sont manifestement asymptomatiques au moment de l'acte discriminatoire. Ainsi, la discrimination génétique comprend les décisions défavorables prises en matière d'emploi contre un travailleur ou demandeur d'emploi asymptomatique parce que l'intéressé a une affection génétique particulière qui ne s'est pas encore manifestée⁴. Ainsi, la discrimination génétique ne repose pas sur les capacités actuelles de l'individu; l'employeur se fonde sur les résultats de tests génétiques pour calculer les risques de dysfonctionnements futurs et la charge financière correspondante⁵. De nombreux individus estiment qu'ils n'ont pas été embauchés ou qu'ils ont été licenciés en raison d'un risque de maladie génétique. D'autres hésitent à changer d'emploi parce qu'ils craignent de perdre leur assurance maladie.

9. L'une des formes de discrimination les plus communes est le refus d'assurer un individu contre la maladie en raison de son patrimoine génétique. Les compagnies d'assurance réunissent et utilisent des informations médicales pour prédire les risques de maladie et de décès que court une personne. Elles utilisent ces informations relatives aux «risques» pour déterminer quels individus et groupes ils assureront, et à quel prix. Ces informations jouent un rôle déterminant s'agissant de l'accès aux soins médicaux.

10. Comme dans d'autres domaines, la discrimination affecte particulièrement les groupes vulnérables, les enfants et les populations autochtones. Il y a également discrimination lorsque des professionnels de la santé conseillent à des individus d'effectuer des tests diagnostiques prénatals ou leur disent qu'ils ne devraient pas avoir d'enfants. Il arrive que des organismes s'occupant d'adoption refusent de laisser certaines personnes adopter des enfants eu égard à leur profil génétique⁶.

III. Discrimination génétique dans les instruments nationaux et internationaux

11. En 1997, la Conférence générale de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) a adopté la Déclaration universelle sur le génome humain et

les droits de l'homme. Cette déclaration contient plusieurs dispositions visant à prévenir la discrimination génétique – par exemple le droit de chacun au respect de sa dignité et de ses droits fondamentaux quelles que soient ses caractéristiques génétiques. De plus, «[C]ette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter le caractère unique de chacun et leur diversité» (art. 2 b)). La Déclaration interdit également la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques qui vise à porter atteinte ou a pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité de la personne humaine. Elle propose également des règles strictes pour la recherche génétique.

12. On a également tenté de protéger la confidentialité des caractéristiques génétiques au niveau international, par exemple dans le cadre de la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (1997). Cette convention interdit toutes les formes de discrimination fondées sur le profil génétique et n'autorise les tests génétiques prédictifs qu'à des fins médicales. Elle énonce également des règles pour la recherche médicale et consacre le droit du patient de savoir, mais aussi de ne pas savoir s'il le souhaite.

13. Dans sa résolution 2001/39 sur la confidentialité des données génétiques et la non-discrimination, le Conseil économique et social engage instamment les États à veiller à ce que nul ne fasse l'objet de discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques et à prendre des mesures 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, en particulier en matière sociale, médicale ou d'emploi, dans les secteurs public et privé.

14. En octobre 2003, l'UNESCO a publié sa Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, un instrument normatif qui pose des principes éthiques et devrait régir la collecte, le traitement, le stockage et l'utilisation des données génétiques humaines. L'article 7, intitulé «Non-discrimination et non-stigmatisation», est libellé comme suit:

«a) Tout devrait être mis en œuvre pour faire en sorte que les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines ne soient pas utilisées d'une manière discriminatoire ayant pour but ou pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales ou à la dignité humaine d'un individu, ou à des fins conduisant à la stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe, ou de communautés;

b) À cet égard, il faudrait accorder l'attention voulue aux conclusions des études de génétique des populations et des études de génétique du comportement, ainsi qu'à leurs interprétations.».

Comme c'est le cas lorsque d'autres «motifs de discrimination» sont mentionnés dans des documents relatifs aux droits de l'homme, une interprétation est nécessaire. Le but des dispositions anti-discrimination est d'interdire toute discrimination affectant les droits de l'homme, les libertés fondamentales et la dignité de la personne humaine.

15. La majorité des dispositions de droit interne affectant la confidentialité des données génétiques et la discrimination se trouvent dans des lois d'application plus générale. On les trouve dans le droit constitutionnel, dans la législation régissant la confidentialité des relations professionnelles, dans une série de textes en gestation concernant l'information médicale, la protection des données et les droits de l'homme, et dans la législation pénale. Nombre de ces lois

générales ont été rédigées sans souci de génétique, mais elles constituent un cadre substantiel, bien qu'incomplet, pour la manipulation des informations génétiques personnelles. Toutefois, la liste des lois et projets de loi expressément applicables à la génétique s'allonge dans les pays développés, principalement dans trois domaines: l'assurance, l'emploi et la médecine légale⁷.

16. Certains pays semblent réticents s'agissant d'introduire dans la législation relative aux droits de l'homme des dispositions spécifiques pour protéger l'individu contre la discrimination génétique, peut-être parce qu'ils ne voient pas la nécessité d'une telle approche axée sur la génétique ou parce qu'ils craignent d'ajouter un motif additionnel de discrimination aux textes applicables, souvent constitutionnels, avec les conséquences que cela peut avoir. D'autres ont dit craindre de renforcer le déterminisme génétique en distinguant les données génétiques d'autres motifs d'incapacité dans la législation relative aux droits de l'homme: la conviction d'être porteur de telle ou telle mutation génétique a un impact beaucoup plus déterminant et inévitable sur la santé de l'individu et sur son bien-être, voire sur son comportement, que d'autres facteurs sanitaires. Ceci pourrait contribuer à une stigmatisation et une discrimination, et donc avoir un effet contraire à l'effet recherché⁸.

IV. Le droit à la confidentialité

17. Certes, le droit au respect de la vie privée exige que l'individu exerce un contrôle étroit ou total sur les informations médicales le concernant, mais le problème est que la recherche médicale, qui conditionne les progrès de la médecine et l'amélioration de la santé publique, n'est pas possible sans un accès facile, même s'il est contrôlé, à l'information médicale. Les bases de données cliniques et les banques de tissus qui concernent plusieurs générations de patients sont une source unique de connaissances médicales.

18. Le doute qui plane actuellement sur la confidentialité des données génétiques est un obstacle au progrès des tests génétiques. La politique sanitaire n'est pas le seul problème que pose le stockage des données génétiques individuelles dans des bases de données. Le respect de l'autonomie individuelle est parfois invoqué pour dire que nul ne devrait être contraint d'acquiescer des données génétiques sur lui-même.

19. On pourrait même dire que les patients, dont chacun tirera directement profit des résultats de la recherche conduite au moyen d'informations médicales, ont la responsabilité morale de contribuer à la recherche en versant le dossier de leurs expériences dans cette vaste base de données démographique.

20. Le consentement individuel est nettement plus facile à obtenir que celui du groupe. Le consentement à l'établissement du génotype peut figurer dans la série de formulaires normalisés d'expression du consentement et d'exonération de responsabilité fournis aux donneurs de sang, lors des admissions dans un hôpital et aux patients devant passer des examens ou se faire opérer. On peut toutefois se demander si le consentement général à l'établissement de son génotype donné par un patient pouvant être en situation de détresse au moment de son admission peut être considéré comme ayant été effectivement donné en connaissance de cause ou volontairement, en particulier aux fins de projets de recherche qui n'ont même pas encore été conçus. De fait, le consentement donné à un projet de recherche existant n'emporte pas consentement à des projets futurs. La préservation de l'anonymat des spécimens visant à protéger les donneurs individuels

a également pour effet d'empêcher ces derniers de savoir comment leurs spécimens seront utilisés ultérieurement.

21. Aux termes de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines de l'UNESCO, «[l]e consentement préalable, libre, éclairé et exprès, sans tentative de persuasion par un gain pécuniaire ou autre avantage personnel, devrait être obtenu aux fins de la collecte de données génétiques humaines, de données protéomiques ou d'échantillons biologiques, qu'elle soit effectuée par des méthodes invasives ou non, ainsi qu'aux fins de leur traitement, de leur utilisation et de leur conservation ultérieurs, qu'ils soient réalisés par des institutions publiques ou privées. Des restrictions au principe du consentement ne devraient être stipulées que pour des raisons impératives par le droit interne en conformité avec le droit international des droits de l'homme» (art. 8 a)).

22. En outre, il ne suffit pas d'obtenir le consentement d'un participant potentiel à une étude; l'intéressé doit être informé de ce qu'implique sa participation pour que son consentement puisse être considéré comme valide. La question de savoir quelles informations doivent être communiquées à un sujet potentiel pour que son consentement puisse être considéré comme donné en connaissance de cause est certes toujours débattue, mais on admet généralement que le participant doit être raisonnablement bien informé afin que son consentement soit valide. À défaut, les sujets potentiels ne savent pas à quoi ils consentent. Par exemple, en Islande, les règles régissant l'obtention du consentement aux fins du traitement des données personnelles promulguées en 2001 stipulent que le patient doit être informé par écrit du but du projet, de la manière dont ce projet sera mené, des dispositions prises en matière de sécurité, de la date à laquelle les données personnelles seront détruites et de la manière et du lieu où les informations seront utilisées.

23. En tant que catégorie d'information médicale, l'information génétique est «sensible» parce que les tests et contrôles génétiques donnent davantage d'informations sur l'individu que les autres types d'examen médicaux; un trouble génétique affecte l'individu tout au long de sa vie. Les États doivent avoir des moyens directs de protéger les patients contre la divulgation non autorisée de données génétiques les concernant, y compris des informations médicales. Parmi les autres mesures nécessaires pour prévenir la discrimination génétique, on peut citer la législation et les politiques visant à protéger la confidentialité de l'information médicale⁹.

V. Emploi et assurance

24. Ainsi, la réticence du public face aux tests génétiques auxquels procèdent les assureurs tient à l'idée que la discrimination pratiquée par ces derniers n'est que le signe d'une tendance à l'eugénisme beaucoup plus large qui est peut-être en train de revenir à la faveur de la montée en puissance de la génétique. Les études menées dans les pays développés montrent qu'un large pourcentage des gens ayant des troubles génétiques dans leur famille ont fait l'objet de discrimination de la part des assureurs.

25. L'usage compétitif des données génétiques par les assureurs risquerait d'aboutir, par exemple, à la destruction du système actuel de répartition consistant à grouper les bons et les mauvais risques. Les assureurs font déjà bénéficier ceux qu'ils jugent en bonne santé de primes plus basses; à l'extrême, ceci pourrait aboutir à une «sous-classe génétique» de personnes n'ayant pas accès à l'assurance et aux biens sociaux qui en dépendent, comme les hypothèques.

26. On a également signalé des cas de discrimination de la part d'employeurs. Les travailleurs, les employeurs et les tiers peuvent chercher à obtenir des informations génétiques collectées par les fournisseurs de soins de santé durant la sélection ou le contrôle sur le lieu de travail. Les travailleurs ont besoin de ces informations pour prendre des décisions en matière d'emploi ou de soins de santé. Les employeurs les utilisent pour déterminer l'aptitude d'un travailleur à effectuer un travail donné. D'autres parties, comme les syndicats, aimeraient disposer de ces informations pour garantir la sécurité sur le lieu de travail en général¹⁰.

27. Il devrait être illégal pour les employeurs, les bureaux de placement, les organisations syndicales et les programmes de formation de recruter ou de licencier quiconque sur la base de renseignements génétiques. Ils ne peuvent accorder un salaire, des conditions d'emploi ou des privilèges différents pour certains employés sur la base de données génétiques. En outre, ils ne peuvent utiliser des données génétiques pour assujettir les employés à des limitations, ségrégations ou classifications quelconques qui les priveraient de certaines possibilités.

28. Même lorsque c'est l'employeur qui fournit des services génétiques, seul l'employé et son médecin devraient avoir accès aux informations individuellement identifiables obtenues par le biais de ces services. Les professionnels de la santé ne devraient fournir des informations génétiques aux employeurs que sous une forme qui préserve l'anonymat des employés concernés.

29. Si un employeur, un bureau de placement, un syndicat ou un comité mixte patronat-employés possèdent des informations génétiques, ils doivent considérer ces informations comme des données médicales confidentielles et les conserver dans un dossier médical distinct. De plus, ils ne peuvent divulguer des informations génétiques sauf si l'employé concerné ou un tribunal le leur demande.

VI. Groupes vulnérables

Populations autochtones

30. «Les scientifiques disent que c'est juste le DNA. Pour un Indien, ce n'est pas juste le DNA, cela fait partie d'une personne, relève du sacré et a une profonde importance religieuse. Cela fait partie de l'essence d'une personne. Pour nous, toute partie de nous-mêmes est sacrée.»¹¹. Les gènes de certaines populations autochtones intéressent particulièrement les chercheurs parce que leur homogénéité facilite la recherche de corrélations entre certains gènes et certains traits phénotypiques. Durant les années 90, le Projet sur la diversité du génome humain (HGDP) a entrepris la collecte d'échantillons de DNA auprès de centaines de groupes autochtones à cette fin. Le projet a depuis été abandonné, mais les populations autochtones font toujours l'objet de recherches génétiques. Elles craignent le brevetage et la commercialisation des informations obtenues à partir de ces échantillons, et elles sont préoccupées parce que nombre de ceux sur lesquels ces échantillons ont été prélevés n'ont pas donné leur consentement en pleine connaissance de cause, par les possibilités de discrimination génétique reposant sur l'identification de différences propres au groupe, et par les ressources publiques disproportionnées allouées à la recherche génétique au détriment des programmes de soins et de prévention sanitaires.

31. Le problème en l'occurrence est l'usurpation d'une entité de groupe en faveur d'une identité individualiste qui peut n'être pas reflétée dans d'autres cultures. Nombre de cultures ont une idée différente du rôle de l'individu dans la société. En écartant les vœux du groupe et en conférant seulement avec un individu, les chercheurs réduisent l'autorité du groupe s'agissant de prendre des décisions obligatoires concernant ses membres. Ceci viole le projet de Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones en compromettant le droit à l'autodétermination et à l'indépendance culturelle. Il est nécessaire d'incorporer tous les niveaux de consentement d'une manière qui soit conforme aux normes culturelles du groupe en cause¹².

32. Malgré les mesures de protection accrues, le projet HapMap¹³ pourrait toujours donner lieu à des abus. Le caractère public du projet a relégué les questions de propriété individuelle et de commercialisation au second plan, mais le libre accès à la base de données crée des possibilités d'abus. Le projet HapMap ne peut garantir que le public n'interprétera pas erronément les résultats de l'étude et n'associera pas certains résultats négatifs à tels ou tels groupes. À défaut de mesures réglementaires répressives, les groupes en question et les individus qui les composent ne seront pas protégés contre la discrimination et la marginalisation sociale.

33. Très peu d'activités de recherche sur la diversité génétique ont été consacrées à la santé des peuples autochtones. Parmi les populations, différents gènes semblent intervenir dans ce qui apparaît comme le même syndrome, par exemple le diabète sucré non-insulino-dépendant. Ceci signifie que la recherche sur la diversité peut sensiblement contribuer à l'efficacité des méthodes thérapeutiques dans des populations diverses. Un autre danger bien réel est que la recherche néglige les bases génétiques de la maladie au sein des communautés traditionnelles relativement isolées.

34. Si l'on jette un coup d'œil aux projets futurs des grandes sociétés pharmacogénétiques, on s'aperçoit que certaines de leurs activités intéressent les problèmes de santé spécifiques des peuples autochtones, comme le diabète et l'ostéoporose. Les recherches pharmacogénétiques les plus récentes concernent le cancer, l'asthme et les allergies, les maladies cardiovasculaires et les troubles neurodégénératifs comme les maladies de Parkinson et d'Alzheimer. Le principal souci des peuples autochtones devrait être que la recherche pharmacogénétique réponde aux besoins de sociétés génétiquement distinctes mais marginalisées, afin qu'elles bénéficient pleinement des nouvelles technologies médicales au lieu de demeurer – du point de vue de la recherche génétique – une curiosité académique¹⁴.

35. En ce qui concerne le «partage des bienfaits», la Déclaration internationale dispose que «les bienfaits de l'utilisation des données génétiques humaines, des données protéomiques humaines ou des échantillons biologiques collectés aux fins de la recherche médicale et scientifique devraient être partagés avec l'ensemble de la société et la communauté internationale». Le terme «bienfait» est largement interprété et ces bienfaits peuvent prendre les formes ci-après:

- «i) Assistance spéciale aux personnes et aux groupes ayant participé à la recherche;
- ii) Accès aux soins de santé;
- iii) Fourniture de nouveaux moyens diagnostiques, d'installations et de services pour de nouveaux traitements ou médicaments issus de la recherche;

- iv) Soutien aux services de santé;
- v) Installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche;
- vi) Mise en place et renforcement de la capacité de pays en développement de collecter et traiter les données génétiques humaines compte tenu de leurs problèmes particuliers;
- vii) Toute autre Forme compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.».

36. L'Instance permanente sur les questions autochtones a choisi «le savoir autochtone» comme thème de sa session de 2005 pour appeler l'attention sur la nécessité de protéger les droits des peuples autochtones à ce que leurs savoirs, innovations et pratiques autochtones, aussi bien traditionnelles que contemporaines, y compris les expressions culturelles et les formes artistiques, ainsi que tout ce qui a trait aux ressources génétiques ne puissent être utilisés qu'avec leur consentement préalable donné librement et en connaissance de cause.

Les handicapés

37. Chaque année, les progrès de la génomique font apparaître de nouveaux paradoxes qui doivent être résolus. Des parents handicapés revendiquent maintenant le droit de choisir de ne pas avoir d'enfant handicapé, sur la base de nouveaux tests génétiques de plus en plus répandus. Des parents ont déclaré qu'ils devaient être autorisés à «choisir» des enfants qui leur ressemblent. Cette question a divisé obstétriciens et gynécologues; certains, qui ont réfléchi à la question, considèrent que choisir délibérément un embryon porteur des gènes de la surdité ou du nanisme revient à se plier aux désirs de parents au lieu de tenir compte de l'intérêt de l'enfant.

38. Le modèle social du handicap transfère la responsabilité du profil biologique, psychique ou cognitif du handicapé au monde physique, institutionnel et social conçu en fonction des caractéristiques et des besoins des non-handicapés. Le modèle social est loin d'être largement répandu dans nombre de sociétés. La conception des handicaps par l'opinion publique, à savoir qu'il s'agirait de «maladies» ou de «déformités» devant être éradiquées, est difficile à maintenir lorsque l'éradication des différences par les manipulations génétiques est tout à fait possible¹⁵.

39. On peut considérer cela comme une tentative consistant à manipuler la science pour mener une forme de «nettoyage des handicaps». Il s'agit d'une conception stéréotypée de l'enfant parfait, qui peut elle-même être manipulée par les médias et l'opinion publique. Il faut écouter ce que les associations de patients ont à dire sur la génétique. Les patients et leurs familles ont acquis en la matière par expérience concrète, des compétences dont il faut tenir compte.

VII. Conclusion

40. La possibilité d'utiliser les informations génétiques personnelles contre les individus peut constituer un obstacle légitime à l'acceptation de la poursuite des activités de recherche génétique. Ne pas protéger la confidentialité des données et ne pas empêcher la discrimination risquent donc fort d'empêcher la génétique de contribuer comme elle le pourrait aux progrès de la médecine.

41. Pour tirer parti de l'information génétique tout en évitant qu'il en soit fait mauvais usage, il convient de déterminer comment cette information sera utilisée au-delà des besoins médicaux de l'individu qu'elle concerne. Une réglementation et dans certains cas des interdictions concernant les usages secondaires des données personnelles sont indispensables lorsque l'on collecte des données génétiques personnelles. Le DNA collecté et analysé à des fins médicales ne devrait pas être automatiquement disponible pour d'autres usages, notamment la recherche, si ce DNA peut être rattaché à un individu identifiable.

42. Souvent, les lois générales régissant les données médicales personnelles peuvent protéger l'information génétique, même si ces lois sont parfois inadéquates. L'existence des données génétiques accroît la nécessité de protéger les données médicales personnelles. Il pourra être nécessaire d'adopter une législation régissant expressément les tests génétiques pour compléter les textes existants. La législation relative aux prélèvements de DNA sur les personnes soupçonnées d'infractions et la constitution de bases de données où est archivé le DNA des condamnés doit être soigneusement contrôlée pour empêcher que sa portée ne soit indûment élargie.

43. Il convient d'éduquer le public pour protéger la confidentialité des données génétiques et empêcher toute discrimination. Les gouvernements ont en particulier l'obligation d'expliquer les utilisations qui sont faites des informations génétiques et leur impact possible sur la société, et d'éduquer le public et les chercheurs quant à ce que les résultats des études génétiques veulent et ne veulent pas dire; la recherche devrait être axée sur les variations individuelles au sein des populations, non entre les populations. Les chercheurs doivent concevoir leurs études et en présenter les résultats avec prudence. Ils doivent définir avec précision la population étudiée. Ils doivent aussi expliquer dans quelle mesure le risque de maladie peut être imputé à des variations génétiques, et quelles sont les relations entre de telles variations et les facteurs environnementaux. Lorsque ces questions ne sont pas bien comprises, il convient de le dire expressément.

44. Même si les nouveaux traitements n'existent pas encore et que l'on s'efforce actuellement de développer la génétique à des fins de diagnostic, une étape a été franchie qui fait qu'il est crucial de réfléchir judicieusement aux carences de ces technologies avant d'en généraliser l'emploi.

45. Les tests génétiques sont onéreux, en particulier lorsqu'ils sont monopolisés par des sociétés privées. Il faut envisager les incidences des tests génétiques du point de vue de la santé publique. Selon la Déclaration de Jakarta de 1997 sur la promotion de la santé, «les décideurs doivent être résolument attachés au principe de responsabilité sociale. Tant le secteur public que le secteur privé doivent promouvoir la santé en menant des politiques et des pratiques qui ne soient pas préjudiciables à la santé d'autres personnes, qui protègent l'environnement et assurent une utilisation durable des ressources, qui restreignent la production et le commerce de produits et substances nocifs par nature et dissuadent les pratiques de marketing nuisibles à la santé, qui protègent à la fois le citoyen sur le marché et l'individu sur son lieu de travail, et qui incluent les évaluations d'impact sur la santé comme une partie intégrante du développement des politiques en ayant constamment à l'esprit le principe d'équité».

Notes

¹ In 2002 an international research consortium of several countries including Nigeria, Japan, China and the United States launched a project called the International HapMap. The HapMap hopes to accelerate the discovery of genetic relationships linked to common yet complex diseases such as heart disease, cancer, asthma and diabetes. It involves compiling genetic samples to map the human genome according to haplotypes, blocks of DNA that contain genetic variation. Combining resources from both public and private agencies, the HapMap will be based on 200-400 genetic samples from each of four different populations: the Yorubas in Nigeria, the Japanese, the Han Chinese and individuals in the United States with Northern or Western European ancestry.

² In December 1998, Iceland's Parliament passed legislation creating a national centralized database of health information and DNA samples of the country's citizens. In December 2000, Estonia passed the Human Genes Research Act, setting a legal and ethical framework for the operation of a population genetic database of at least three quarters of the country. In December 2002, Singapore announced the official opening of the Singapore Tissue Network, a national, non-profit tissue and DNA bank that will contribute to a better understanding of human diseases. In September 2003, the United Kingdom Biobank published its first draft of the Ethical and Governance Framework, a protocol for the collection of the DNA samples and medical records of 500,000 volunteers.

³ L. Geller et al., "Individual, Family and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A case study analysis", *Science and Engineering Ethics*, vol. 2-1, 1996, pp. 71-88.

⁴ A. Hsieh, A Nation's Genes for a Cure to Cancer: Evolving Ethical, Social and Legal Issues Regarding Population Genetic Databases, *Columbia Journal of Law and Social Problems*, vol. 137, Spring 2004, p. 359.

⁵ [No text provided.]

⁶ Geller, op. cit.

⁷ Trudo Lemmens, Yann Joly and Bartha M. Knoppers, "Genetics and Life Insurance: A Comparative Analysis", *GenEdit*, vol. II, No. 2, 2004, B.M. Knoppers (ed.), *Populations and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*, Martinus Nijhoff Publishers, Leiden, 2003.

⁸ Ibid.

⁹ L.B. Andrews and A. Jaeger, "The Human Genome Initiative and the impact of genetic testing and screening technologies", *American Journal of Law and Medicine*, vol. 17, 2002; J. Kulynych, D. Korn, *The Genetics Revolution: Conflicts, Challenges and Conundra*, and "Use and Disclosure of Health Information in Genetic Research: Weighing the Impact of the New Federal Medical Privacy Rule". *American Journal of Law and Medicine*, vol. 28, 2002.

¹⁰ For instance, there is a large amount of research aimed at discovering genetic differences in people's susceptibility to environmental chemicals, including chemicals found in the workplace,

and it is likely that employers will want to use genetic tests to exclude those who are susceptible, rather than clean up their workplace.

¹¹ Debra Harry and Frank Dukepoo, *Genes and Genetics: What Indians Should Know About the New Biotechnology*, 1998.

¹² Z.Q. Khan, Colonialism Revisited: Insights into the Human Genome Diversity Project, *Journal of Law and Social Challenges*, Spring 1999.

¹³ Unlike the Human Genome Development Project, the HapMap's goal is biomedical: to create a resource that can be used in many future studies of health and disease. In addition, unlike the Project, which would have studied primarily small, isolated populations, the International HapMap Project will study only large, less vulnerable populations. Another problem with the interpretation of genetic variation is assuming that "genetic" means "unchangeable", and that because someone has a particular genetic variant they are "doomed" to get a disease. These incorrect assumptions are called genetic determinism. Genetic determinism overlooks the strong contributions that environmental factors make to diseases and that there may be ways to reduce the risk of getting those diseases. So, even though people may have genetic variants that heighten their risk, many of them will never fall ill. Genetic discrimination and genetic determinism are both potential problems that can arise from any study in which researchers relate genetic variation to disease risk.

¹⁴ R.L. Barsh, "Pharmacogenomics and Indigenous Peoples: Real Issues and Actors", Yeshiva University, *Cardozo Journal of International and Comparative Law*, 2003.

¹⁵ H. Koh, "Different but Equal: The Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities", *Maryland Law Review*, vol. 63, 2004.
