



**Conseil Economique
et Social**

Distr.
GENERALE

E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4
4 juin 1998

FRANCAIS
Original : ANGLAIS

COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME

Sous-Commission de la lutte contre
les mesures discriminatoires et
de la protection des minorités
Groupe de travail sur les peuples autochtones
Seizième session
27-31 juillet 1998
Point 7 de l'ordre du jour provisoire

ACTIVITES NORMATIVES : EVOLUTION DES NORMES CONCERNANT
LES DROITS DES PEUPLES AUTOCHTONES

La recherche sur la diversité du génome humain et les peuples autochtones

Note du secrétariat

Introduction

1. La science moderne a atteint un stade tel que les scientifiques puissent maintenant retracer l'histoire des espèces vivantes et guérir la maladie en étudiant les gènes humains, animaux et végétaux. Cette pratique, bien sûr, n'est pas nouvelle en ce qui concerne les gènes végétaux et animaux, mais c'est seulement récemment que les gènes humains sont devenus un objet de recherche. Le débat sur les implications éthiques et juridiques de l'utilisation des gènes humains à des fins de recherche est donc lui aussi relativement nouveau. Une évolution parallèle qui se fait jour de manière générale dans le domaine de la recherche scientifique est la réorientation des activités de recherche financées par l'Etat vers les activités de recherche à financement privé, ce qui fait inévitablement intervenir le motif du gain dans ce domaine. En conséquence, de nombreux grands projets de recherche scientifique, y compris en ce qui concerne le génome humain, sont exécutés par de grandes entreprises pharmaceutiques, et non pas par des universités ou instituts de recherche de l'Etat.

GE.98-12810 (F)

2. Cette évolution rapide sur plusieurs aspects a engendré chez certains observateurs le sentiment que les implications éthiques et juridiques de la recherche sur le génome humain n'avaient pas été prises en compte sérieusement par ceux qui entreprennent ces travaux et qui en tirent profit. Or ces implications se rencontrent à tous les stades de ces travaux, y compris celui de la planification des projets de recherche pour l'étude des matériaux du génome humain, la collecte d'échantillons, la recherche ultérieure et la manipulation éventuelle des gènes, et les produits et résultats provenant de cette recherche.

3. Les peuples autochtones ont surtout été en contact avec les activités de recherche sur le génome humain en tant que sujets d'étude dans le cadre du projet sur la diversité du génome humain décrit ci-dessous. La discussion sur l'éthique et la légalité de cette recherche en ce qui concerne les peuples autochtones devrait être centrée sur deux questions principales : l'obtention de leur consentement à se soumettre aux études de ce projet, et les droits qu'ils devraient éventuellement avoir à jouir des avantages apportés par la recherche du point de vue financier, médical et anthropologique. La présente note ne prétend pas porter un jugement de valeur sur le projet, mais fournir une base pour la discussion des questions complexes et à fortes connotations affectives liées à l'étude des peuples autochtones dans le cadre du projet. En application de la résolution 1997/15 de la Sous-Commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités, qui constate la nécessité de procéder à un examen systématique de cette question, et compte tenu du débat de plus en plus large et du climat de méfiance qui l'entourent, on a jugé utile de présenter ici certaines informations préliminaires sur la recherche effectuée dans ce domaine.

Collecte d'échantillons du génome humain

4. Un génome est constitué par la totalité de l'ADN présent dans un organisme, y compris ses gènes. Les gènes portent l'information nécessaire pour la production de toutes les protéines dont a besoin l'organisme. Les protéines déterminent la forme extérieure de l'organisme, sa résistance à la maladie et de nombreuses autres caractéristiques. L'ADN est constitué de quatre corps chimiques similaires appelés bases, identifiés par les codes A, T, C et G. Ces bases sont répétées plusieurs millions ou plusieurs milliards de fois dans tout un génome. C'est la variété des combinaisons entre ces quatre bases qui détermine la diversité des formes de vie.

5. Avant que l'on soit en mesure d'isoler les gènes dans les tissus ou le sang humains, des études avaient été exécutées sur les protéines. Celles-ci cependant offraient peu de possibilités en matière de recherche, car elles ne varient pas dans une mesure importante d'une personne à l'autre. Au cours des années 80, la science de la génétique moléculaire en est arrivée à l'étude des portions d'ADN humain non codantes pour les protéines. C'est ainsi qu'on a découvert la multiplicité des polymorphismes, c'est-à-dire des séquences d'ADN qui varient d'une personne à l'autre. Il existe des milliers de polymorphismes différents et leur étude permet de découvrir des variations génétiques jusque-là non détectées au sein des populations et entre elles.

Le projet sur la diversité du génome humain

6. L'un des principaux projets en matière de recherche sur le génome humain est la mise en place d'une génothèque internationale humaine dans le cadre du projet. Celui-ci prévoit de recueillir des échantillons d'ADN dans plus de 500 groupes linguistiquement différents répartis sur la planète (Nature, vol. 381, 2 May 1996). Ces groupes seront sélectionnés parmi les quelque 7 000 populations existant au niveau mondial (l'Europe étant considérée séparément); ils ont été jugés comme "dignes d'étude" par un groupe d'anthropologues (Science, vol. 258, 20 Nov. 1992, p. 1300 et 1301). L'exécution pratique du projet nécessitera de recueillir des échantillons de sang ou de tissus sur au moins 25 individus de chaque population, qui doivent avoir donné au préalable leur "consentement éclairé" au niveau individuel ou collectif.

7. Les groupes déclarés "dignes d'étude" sont choisis en fonction d'un certain nombre de facteurs. Les groupes isolés sont très recherchés parce qu'ils peuvent fournir des informations génétiques uniques à ce groupe, non faussées par le brassage avec d'autres groupes. De nombreux peuples autochtones vivent en communautés très isolées, et ont donc maintenu la "pureté" de leur lignée, et sont donc considérés comme très précieux en tant que sujets de recherche pour le projet (Nature, op. cit.). En outre, on considère qu'un certain nombre de ces groupes risquent de ne plus exister dans peu de temps soit par suite d'une extinction naturelle soit parce qu'ils se mélangeront à d'autres groupes. C'est pourquoi les organisateurs du projet ont insisté sur la nécessité de ne pas perdre de temps pour collecter des gènes de ces groupes menacés, comme le souligne l'article : "Il y a eu un accord unanime pour estimer que la plus haute priorité devrait être attribuée à des populations uniques, historiquement importantes, qui risquent de s'éteindre ou d'être assimilées" (Science, op. cit.).

Quels avantages attend-on du projet sur la diversité du génome humain ?

8. Les partisans du projet ont fait valoir que celui-ci aura des retombées positives pour l'humanité et pour le savoir en général, et pour les groupes participants en particulier. On peut sans grand risque affirmer que la plupart de ces partisans attribuent une plus haute priorité au premier de ces deux aspects. Il a été dit que le projet aurait des retombées positives dans quatre grands domaines de recherche, et donc contribuerait à enrichir le fonds de connaissances sur l'humanité entière : étude des origines et de la préhistoire de l'homme, étude des structures sociales telles que formes de partenariat et de mariage, étude des mécanismes d'adaptation et des maladies (du point de vue par exemple de l'anatomie, de la physiologie et de la vulnérabilité à la maladie), et anthropologie légale (s'occupant de l'identification des groupes). Le créateur du projet sur la diversité du génome humain est M. Luigi Luca Cavalli-Sforza, généticien de populations et professeur émérite à l'Université de Stanford (Californie). D'après lui, le projet permettrait de constituer tout un fonds de connaissances sur l'historique des mécanismes de différenciation ethnique et de variation humaine. Il souligne aussi que celui-ci devrait permettre de faire ressortir les liens entre les langues et autres caractéristiques culturelles et la répartition des profils génétiques dans le monde.

9. Abordant plus précisément la question de la condition des peuples autochtones et de l'utilité que le projet peut avoir pour eux, M. Calvalli-Sforza déclarait, dans un document rédigé en 1993 en ce qui concerne le projet pour la Commission sénatoriale des affaires gouvernementales des Etats-Unis :

"Les recherches effectuées dans le cadre du projet pourraient aider à faire mieux connaître le fardeau supporté par certaines populations. Le projet peut aussi renforcer les connaissances du public et stimuler l'intérêt de celui-ci pour la diversité culturelle et l'importance de la préserver. Il sera certes impossible de toucher toutes les populations ayant besoin d'aide pendant la durée du projet; il existe environ 5 000 populations différentes de par le monde, d'après le nombre de langues existantes, et le projet devrait permettre d'en atteindre environ 10 %."

En outre, le Comité nord-américain du projet commentait celui-ci comme suit, en 1994 :

"A long terme, les populations qui prennent part au projet apprendront à mieux connaître leur histoire et leurs origines. Bien entendu, il y aura sans doute des populations, aussi bien dans le monde développé que dans le monde en développement, qui ne s'intéresseront pas beaucoup aux conclusions scientifiques tirées du projet et se satisferont des explications en vigueur dans leur propre culture. Néanmoins, même des populations non curieuses d'informations scientifiques sur leurs origines pourront tirer bénéfice à long terme des données médicales utiles acquises sur leur vulnérabilité aux maladies ou sur la manière de traiter celles-ci. D'autre part, étant donné que les données génétiques peuvent être tirées des os, des dents ou des tissus mous, certaines populations souhaiteront peut-être faire appel à cette technique pour identifier des restes récents ou anciens trouvés sur leur territoire ou à proximité."

Préoccupations suscitées par le projet sur la diversité du génome humain

10. La collecte d'échantillons de génome humain auprès des peuples autochtones a suscité des protestations énergiques de représentants de ces groupes et d'autres. L'American Indian Law Alliance et d'autres opposants ont baptisé le projet "Projet Vampire", en faisant allusion aux prélèvements d'échantillons de sang et de peau effectués sur des êtres humains vivants. Manifestement les préoccupations ayant trait par exemple à l'obtention d'un réel consentement éclairé et à la protection des droits de propriété sur l'information recueillie sont communes à tous les individus et toutes les populations participant au projet. Cependant, sur ces aspects ainsi que d'autres du projet, les groupes autochtones réagissent de manière spécifique pour un certain nombre de raisons, notamment l'importance des croyances traditionnelles et le sentiment d'être en position de faiblesse pour négocier leur participation. Parmi les difficultés que suscite le projet plus particulièrement chez les populations autochtones, on peut citer l'attitude des responsables du projet vis-à-vis de ces populations, la violation ressentie de leurs valeurs culturelles et religieuses du fait de l'intervention sur le corps humain, les effets que l'information recueillie

pourrait avoir pour la communauté en cause, les problèmes d'obtention d'un réel consentement éclairé pour la collecte d'échantillons auprès de la personne ayant le pouvoir de décision dans la communauté (et non pas seulement auprès du sujet individuel), et les droits de propriété du participant sur les échantillons et les produits de la recherche.

11. Les échantillons de génome humain sont obtenus sur les individus par prélèvement de sang ou d'un échantillon d'autres tissus tels que les cheveux ou la muqueuse intérieure de la joue. Ce prélèvement est considéré comme une violation dans certaines cultures autochtones et ce fait est mal compris par les scientifiques occidentaux. En outre, la démarche scientifique occidentale consistant à fractionner la nature en ses plus petits éléments va directement à l'encontre de la philosophie autochtone, où la nature est respectée comme une entité globale et sacrée. Ce point de vue est exprimé dans la Déclaration des populations autochtones de l'hémisphère occidental concernant le projet sur la diversité du génome humain, adoptée à Phoenix (Arizona), en 1995, qui exprime une opposition au projet et critique les efforts faits par la science occidentale "pour nier la complexité de toute forme vivante en l'isolant et en la réduisant à ses plus petites parties ... altérant ainsi sa relation avec l'ordre naturel".

12. Certains peuples autochtones perçoivent le projet comme une nouvelle forme de colonialisme chargée de menaces; le monde occidental, qui par le passé les a privés de leurs terres et de leurs animaux et a détruit leur culture, veut maintenant prélever sur les être humains eux-mêmes ce qui a une valeur scientifique, pour les abandonner ensuite à leur sort. Les groupes autochtones se sont aussi grandement offensés des déclarations faites dans le cadre du projet selon lesquelles leurs données génétiques devraient être recueillies avant qu'ils soient appelés à "disparaître", soit par extinction, soit par brassage avec d'autres groupes de populations.

13. Un autre argument avancé est que le projet a un caractère potentiellement raciste, du fait qu'il se fonde sur des notions périmées de race et que les groupes humains peuvent être définis par des caractéristiques génétiques, mais que celles-ci varient d'un groupe à l'autre de manière distinctive. A tout le moins, les opposants redoutent que l'information soit exploitée à des fins politiques comme justification pour affirmer que certains groupes de populations sont génétiquement supérieurs ou inférieurs. Un rapport intitulé "La bioéthique et la recherche génétique sur la population humaine", présenté à la troisième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO, en novembre 1996, soulignait qu'il existe une plus grande diversité au sein d'une population qu'entre celle-ci et une autre et pour les généticiens de populations cette discipline n'offre aucune base scientifique à l'opinion selon laquelle certaines races (quelle que soit la manière de les définir) sont supérieures à d'autres. Le rapport note cependant comme préoccupant le fait que certains scientifiques participant au projet refusent d'admettre que le risque d'implications racistes doit être pris en considération dans leurs travaux.

14. Les organisateurs du projet insistent sur le fait que l'on s'efforcera d'obtenir le consentement éclairé des participants au projet. Il est très difficile de savoir ce qu'il faut entendre exactement par "consentement éclairé" et quelle est la meilleure manière de l'obtenir lorsqu'il s'agit

de communautés isolées n'ayant pratiquement pas accès aux connaissances scientifiques occidentales. Un "consentement éclairé" implique que les participants au projet soient pleinement informés et comprennent bien pourquoi les échantillons sont prélevés, quels sont leurs droits sur les échantillons et sur les connaissances apportées par l'étude, et quel est leur droit à des compensations financières pour le prélèvement d'échantillons et les résultats obtenus grâce à eux.

15. Il est difficile d'expliquer même à des personnes instruites la manière dont l'ADN est extrait du sang et des tissus, et les enseignements qui peuvent être tirés des résultats de ce prélèvement. Les expliquer clairement à des populations rurales isolées sera très probablement encore plus difficile. Une responsabilité considérable est implicitement confiée aux anthropologues, qui sont en relation avec la population cible, qui auront pour tâche de combler cette lacune. Certains représentants des autochtones cependant s'inquiètent de ce que les anthropologues eux-mêmes risquent de s'intéresser trop à la "chasse aux gènes" et pas assez aux caractéristiques culturelles et sociales de la population qu'ils étudient.

16. Une autre difficulté majeure pour les scientifiques est d'obtenir le consentement au prélèvement auprès de l'autorité qui a qualité pour le donner. Pour les scientifiques, il est clair que la solution de facilité consiste à obtenir l'autorisation d'un individu, éventuellement moyennant une incitation sous la forme d'un contrôle médical, ou même d'une compensation financière. Cependant, de nombreuses communautés indigènes ont une structure de décision communale ou hiérarchique qui prime sur le droit de l'individu à donner son consentement, particulièrement lorsque ce dernier a des implications pour toute la communauté. Par contre, on peut à bon droit faire valoir qu'il n'est pas satisfaisant d'obtenir le consentement d'un chef de communauté sans avoir obtenu le plein consentement éclairé de l'individu concerné. Paradoxalement, ce sont précisément les caractéristiques du groupe cible le rendant particulièrement intéressant du point de vue scientifique qui constituent le plus grand obstacle lorsqu'il s'agit de résoudre les difficultés culturelles liées à la participation au projet pour chaque groupe.

17. Les avantages financiers ou médicaux proposés aux individus ou aux groupes peuvent être une puissante incitation à leur participation au projet. Le rapport du Comité international de bioéthique toutefois faisait ressortir les problèmes éthiques posés par un versement financier, en déclarant "Une compensation excessive ne devrait pas être offerte pour obtenir la participation d'un individu au prélèvement; condition qui toutefois pourrait être très difficile à vérifier compte tenu du rapport des forces très déséquilibré existant dans les zones les plus démunies du monde. En cas de compensation financière, elle devrait plutôt bénéficier aux collectivités qu'aux individus." Il a été proposé que des avantages d'autre nature soient offerts aux participants : traitement médical par exemple, ou communication des résultats anthropologiques et médicaux de la recherche. Cette solution proposée cependant soulève elle-même d'éventuels inconvénients. Certains considèrent que le fait d'offrir un traitement médical en échange du prélèvement n'est qu'un artifice permettant de masquer l'absence de plein consentement. Quant à la communication à la communauté participante des

résultats des études elle risque d'apporter à celle-ci des informations qui sont en conflit avec ses croyances traditionnelles en ce qui concerne par exemple l'origine de ce peuple, informations que les autochtones peuvent ne pas vouloir connaître ou voir divulguer à d'autres.

18. Le projet est censé fournir une génothèque largement accessible et utilisable à des fins diverses, et il devrait inclure des informations importantes sur les origines des échantillons. Les groupes autochtones ont demandé que l'accès à ces informations soit limité pour éviter que celles-ci puissent être utilisées au détriment du groupe concerné. Ainsi par exemple si l'on constatait qu'une certaine communauté présente un risque génétiquement élevé de contracter une certaine maladie et si une société d'assurance venait à en être informée, celle-ci pourrait refuser d'assurer les membres de cette communauté. On s'est aussi inquiété que dans le pire des cas ces connaissances puissent être utilisées pour mettre au point des armes biologiques visant un groupe autochtone particulier.

19. La recherche sur des échantillons de génome humain a déjà permis de faire des progrès dans le traitement de nombreuses maladies y compris le cancer et le SIDA. Il n'est donc pas étonnant que ces connaissances aient une grande valeur en termes financiers et que le dépôt de brevets sur des lignées cellulaires humaines soit devenu une activité très lucrative. Le détenteur d'un brevet a des droits légaux sur l'objet du brevet et donc sur tous les profits qui peuvent en être tirés. Les opposants à cette pratique dans le cas des gènes humains font valoir que l'identification du génome humain est une découverte et non pas une invention et qu'elle ne peut donc pas être sujette à brevet, ce qui est le cas pour toutes les découvertes concernant les lois de la nature qui sont considérées comme découvertes de quelque chose qui existe déjà et non comme des inventions.

20. Le dépôt de brevets sur le matériau du génome humain, cependant, se pratique et il a été accepté par les tribunaux dans certains pays. Dans un cas survenu aux Etats-Unis et faisant précédent : l'affaire Moore v. Regents of the University of California, il a été jugé qu'une fois le tissu humain prélevé avec le consentement de la personne, celle-ci n'avait plus de droits sur ce matériau et ne pouvait donc prétendre à tirer avantage financier des résultats de la recherche. En 1985, un homme d'affaires des Etats-Unis, M. John Moore, a intenté un procès dans lequel il affirmait que ses cellules sanguines avaient été utilisées sans son accord alors qu'il subissait un traitement contre la leucémie à l'Université de Californie. Au cours de ce traitement, le médecin de M. Moore avait mis au point une lignée cellulaire qui était utilisée dans la lutte contre le cancer. L'université avait déposé une demande de brevet sur la lignée cellulaire et commercialisé des médicaments utilisant celle-ci. La Cour suprême des Etats-Unis avait décidé que M. Moore n'avait pas de droits de propriété sur les cellules prélevées sur son corps et ne pouvait donc pas prétendre aux profits provenant de la recherche effectuée sur celles-ci.

21. Des brevets ont aussi été déposés sur des lignées cellulaires provenant de populations autochtones. En 1993, le Secrétaire du commerce des Etats-Unis avait déposé un brevet sur la lignée cellulaire d'une femme autochtone de 26 ans appartenant au groupe des Guaymi au Panama. Il avait été constaté que cette population détenait un virus particulier et des anticorps utiles

pour la recherche sur le SIDA et le cancer. La demande de brevet avait été retirée après de vives protestations dans l'opinion publique, mais depuis cette date, les autorités des Etats-Unis ont poursuivi leurs efforts pour breveter des lignées cellulaires, parfois avec plus de succès. Ainsi par exemple, le 14 mars 1995, un autochtone de la population Hagahai d'une région reculée de hauts plateaux en Papouasie-Nouvelle-Guinée a fait breveter son ADN par l'Institut national de la santé des Etats-Unis. Le brevet couvre une lignée cellulaire contenant de l'ADN non modifié de cette population. Entre 1981 et 1995, un nombre total de 1 175 brevets ont été délivrés à l'échelle mondiale pour des séquences d'ADN humain. Plus des trois quarts de ces brevets appartiennent à des intérêts privés, la plupart à des sociétés établies au Japon et aux Etats-Unis (Nature, vol. 380, 4 April 1996, p. 387 et 388).

22. Il existe deux arguments principaux contre le dépôt de brevet sur des matériaux génétiques humains. Premièrement, le dépôt de brevet sur toute forme de vie, humaine, animale ou végétale, est considérée comme inacceptable dans de nombreuses cultures, pour toute une série de raisons : respect de la nature, croyances religieuses, et conviction que certaines choses ne sont pas à vendre. Pour de nombreuses communautés autochtones et autres, le don de sang est sacré et la participation d'entreprises axées sur le profit à une telle transaction est considérée comme équivalant à "mercantiliser" les êtres humains et leur corps. Deuxièmement, il est peu probable en pratique que la personne qui est la source du matériau reçoive une part des avantages financiers tirés du brevet et cette part, dans ce cas, dépendrait du bon vouloir du détenteur du brevet et non pas d'un droit juridique reconnu. Cette constatation s'applique bien entendu de manière égale à tous les individus et toutes les collectivités participants, mais l'on peut considérer que les populations autochtones ont des chances bien moindres de disposer des services de conseils juridiques et de l'influence politique nécessaires pour pouvoir obtenir un résultat qui leur soit favorable.

23. Les organisateurs du projet insistent sur le fait que celui-ci ne vise pas à l'enrichissement financier mais à l'élargissement du savoir et qu'ils n'ont pas l'intention de breveter des échantillons ou produits dérivés. Ils affirment aussi que tous avantages financiers acquis seraient reversés aux populations dans lesquelles ont été faits les prélèvements. Cependant, le but du projet est d'établir une banque génique qui soit accessible à tous les scientifiques. Même si les scientifiques participant au projet sont prêts à reconnaître les droits des populations participantes, on peut se demander si ceux qui utiliseront par la suite la banque génique se conformeront à cette intention. En fait, comme le montre la forte proportion des brevets existants détenue par des intérêts privés, les considérations commerciales jouent un rôle prédominant dans la recherche scientifique s'appliquant au matériau du génome humain.

24. Même au cas où l'on envisagerait effectivement une compensation sous une forme ou sous une autre en faveur des participants, celle-ci soulèverait de nombreux autres problèmes délicats, en particulier en ce qui concerne la répartition des droits entre l'individu et la communauté. A qui devraient aller les moyens financiers ? Dans les systèmes juridiques occidentaux, les droits légaux sont détenus par des "personnes légales" qui peuvent être un individu ou une société inscrite au registre. Le rapport du CIB pose

la question en ces termes : "Un individu peut-il renoncer aux bénéfices commerciaux s'appliquant aux résultats de recherches futures au nom de la population à laquelle ils devraient revenir ?". Si la réponse est non, de quelle manière les moyens financiers devraient-ils être reversés à la communauté en question ? Le versement de sommes importantes à une communauté relativement pauvre risque de perturber de manière irréparable sa culture traditionnelle. Le danger d'une "mercantilisation" des êtres humains pourrait être aggravé, et non pas atténué, par le versement de redevances. Refuser par contre le paiement de celles-ci à une communauté revient à nier la part importante qu'elle a prise au projet.

25. Des solutions de compromis ont été proposées, par exemple la création d'un fonds fiduciaire administré par un organisme indépendant au bénéfice de la population concernée. Cette solution cependant n'est pas jugée satisfaisante par ceux qui considèrent qu'ils ont le droit de garder le contrôle légal des produits obtenus à partir ou avec l'aide de leurs gènes.

La prise en compte des aspects éthiques et juridiques

26. De nombreux groupes d'intérêt, organismes de recherche, organes législatifs, ainsi qu'un certain nombre d'organisations internationales ont soulevé la question des éventuelles implications éthiques et juridiques de la collecte de matériaux du génome humain. Un certain nombre d'organisations et de représentants autochtones ont réclamé l'interdiction pure et simple de cette collecte. Ainsi par exemple, en février 1995, un forum des peuples autochtones d'Asie adressait une demande au Parlement européen dans laquelle ils exprimaient une vive opposition au projet et demandaient que celui-ci soit arrêté. La déclaration des femmes autochtones de Beijing adoptée à la Quatrième conférence mondiale sur les femmes en 1995 a demandé que le projet soit condamné et interrompu, comme l'ont fait d'autres groupements tels que le groupe des organisations autochtones qui s'est réuni sur le territoire de la communauté Ukupseni à Kuna Yala (Panama) en novembre 1997 et a adopté une déclaration sur le projet. Dans la Déclaration des peuples autochtones de l'hémisphère occidental concernant le projet sur la diversité du génome humain, 17 organisations des peuples autochtones des Amériques demandaient que le projet et tous les programmes connexes soient arrêtés et que l'ONU et les autres organisations internationales coopèrent avec les peuples autochtones pour protéger toutes les formes de vie contre les manipulations génétiques et la destruction.

27. L'organisation non gouvernementale Rural Advancement Foundation International (RAFI), s'est fait le relais des protestations formulées contre le projet et a joué un rôle actif dans l'affaire du brevet Hagahai mentionné plus haut; elle fait campagne pour obtenir des restrictions au dépôt de brevet sur les matériaux génétiques humains dans le cadre des dispositions concernant la propriété intellectuelle de l'Accord général sur les tarifs douaniers et le commerce. Elle a demandé que soit reconnue officiellement l'existence de deux systèmes de valeur, à savoir le système autochtone, défini comme étant le "système d'innovation coopératif" et le système scientifique moderne, appelé "système d'innovation institutionnel", et la contribution et la valeur du premier vis-à-vis de la couverture des besoins du monde en denrées alimentaires, en produits agricoles et produits médicinaux.

28. Il existe un certain nombre d'instruments sur les droits de l'homme qui ont des incidences sur cette question. La Déclaration universelle des droits de l'homme, dans son article 3, dit "Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne" et, dans son article 5, "Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants". L'article 12 d'autre part déclare "Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes." Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques dans son article 17, réaffirme ce droit, tout en qualifiant ces atteintes d'"illégales". Enfin, l'article 15 1) du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels affirme que tout individu a le droit :

- "a) De participer à la vie culturelle;
- b) De bénéficier du progrès scientifique et de ses applications;
- c) De bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur."

La Proclamation de Téhéran, au paragraphe 18, dit "si les découvertes scientifiques et l'évolution de la technique ont récemment ouvert de vastes perspectives au développement économique, social et culturel, ces progrès peuvent néanmoins mettre en danger les droits et libertés de l'individu et requièrent donc une attention vigilante." La Déclaration de l'UNESCO sur la race et les préjugés raciaux, dans son article premier, déclare :

1. Tous les êtres humains appartiennent à la même espèce et proviennent de la même souche. Ils naissent égaux en dignité et en droits et font tous partie intégrante de l'humanité.

2. Tous les individus et tous les groupes ont le droit d'être différents, de se concevoir et d'être perçus comme tels. Toutefois, la diversité des formes de vie et le droit à la différence ne peuvent en aucun cas servir de prétexte aux préjugés raciaux; ils ne peuvent légitimer ni en droit ni en fait quelque pratique discriminatoire que ce soit, ni fonder la politique de l'apartheid, qui constitue la forme extrême du racisme.

3. L'identité d'origine n'affecte en rien la faculté pour les êtres humains de vivre différemment, ni les différences fondées sur la diversité des cultures, du milieu et de l'histoire, ni le droit de maintenir l'identité culturelle.

4. Tous les peuples du monde sont dotés des mêmes facultés leur permettant d'atteindre la plénitude de développement intellectuel, technique, social, économique, culturel et politique.

5. Les différences entre les réalisations des différents peuples s'expliquent entièrement par des facteurs géographiques, historiques, politiques, économiques, sociaux et culturels. Ces différences ne peuvent en aucun cas servir de prétexte à un quelconque classement hiérarchisé des nations et des peuples."

29. Le rapport du CIB mentionné plus haut a été suivi par la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de la personne humaine* adoptée unanimement à la vingt-neuvième session de la Conférence générale de l'UNESCO, tenue le 11 novembre 1997. La Déclaration répond à de nombreuses préoccupations des peuples autochtones, tout en reconnaissant par ailleurs les avantages que peut tirer l'humanité des découvertes précieuses permises par l'étude des gènes humains. C'est pourquoi elle ne demande pas l'arrêt de la collecte d'échantillons du génome humain, mais entreprend de fixer des normes internationales garantissant le respect des droits de la personne humaine en ce qui concerne les participants. La Commission des droits de l'homme des Nations Unies, à sa cinquante-troisième session, a adopté la résolution 1997/71 intitulée "Droits de l'homme et bioéthique" dans laquelle elle soulignait la nécessité de protéger la dignité, l'intégrité de l'être humain et de veiller à ce que le progrès scientifique bénéficie aux individus et se développe dans le respect des droits fondamentaux de l'homme.

30. D'autres organisations se sont aussi préoccupées de fixer des normes concernant les travaux dans ce domaine. L'Organisation du génome humain (HUGO), organe international de coordination des études de génétique humaine, a approuvé, en mars 1996, une Déclaration sur les principes de conduite de la recherche génétique, établie par le Comité des questions éthiques, juridiques et sociales. Le Comité fondait ses recommandations sur quatre principes : reconnaissance du fait que le génome humain fait partie de l'héritage commun de l'humanité, adhésion aux normes internationales de droit de la personne humaine, respect des valeurs, des traditions, de la culture et de l'intégrité des participants, acceptation et protection de la dignité et de la liberté humaines. Le Comité a recommandé que toute "incitation excessive" sous la forme d'une compensation financière versée aux individus, aux familles et aux groupes de populations participant aux opérations de cartographie génique soit interdite, mais admis que des accords pourraient être conclus par exemple pour la dispensation de soins ou la mise en place de structures d'information, ou pour l'utilisation éventuelle d'un certain pourcentage des redevances à des fins humanitaires.

31. Les recommandations mentionnaient aussi la nécessité d'un consentement éclairé obtenu sans contrainte de la part des autorités scientifiques, médicales ou autres. Ce consentement pourrait être "individuel, familial, ou au niveau des communautés et populations". Ce point est considéré dans certains milieux comme sujet à réserve car il laisse entendre que les scientifiques n'auraient pas à obtenir le consentement de chaque individu.

32. Le Comité des droits de propriété intellectuelle d'HUGO a également élaboré une Déclaration sur les questions de dépôt de brevet liées aux premières publications de données sur les séquences brutes à la fin 1997, approuvée par le Conseil de l'Organisation, dans laquelle celle-ci réaffirmait son opposition aux dépôts de brevets sur de "courtes séquences de portions

isolées au hasard de gènes codant des protéines de fonction incertaine", tout en précisant qu'elle ne s'opposait pas aux dépôts de brevets sur des "applications utiles tirées de l'information génétique".

33. La 93^{ème} Conférence interparlementaire a adopté par consensus une résolution sur la bioéthique, dans laquelle elle soulignait la nécessité urgente, entre autres mesures, d'élaborer des principes au niveau international garantissant le respect de la diversité culturelle, interdisant tout profit tiré de produits humains et interdisant le dépôt de brevets sur les gènes humains. L'Organisation de l'unité africaine, à sa trente-deuxième session ordinaire, s'est engagée à promouvoir le respect des droits des individus dans ce domaine et a encouragé les Etats membres à légiférer sur cette question et à créer des organes consultatifs chargés de son suivi. La Convention européenne sur les droits de la personne humaine et les sciences biomédicales, dans son article 21, déclare que "Le corps humain et ses parties ne doivent pas en tant que tels être une source de gain financier". (Ceci ne comprend pas les cheveux et ongles en tant que sources d'ADN, car leur collecte n'est pas considérée comme étant une atteinte à la dignité humaine.) Le rapport du CIB note que ce jugement peut être considéré comme exprimant un point de vue occidental.

34. Les pays eux-mêmes ont aussi pris individuellement des mesures pour traiter de ces questions. L'Inde a élaboré des dispositions législatives garantissant le droit des personnes fournissant des échantillons d'ADN à une part des redevances tirées de leur utilisation. Certaines nations du Pacifique envisagent également de demander à la Cour internationale de Justice un avis consultatif sur la moralité des brevets déposés sur les gènes humains, et sont en train d'élaborer un "Traité du Pacifique interdisant les brevets sur les formes de vie". Plusieurs autres pays ont adopté une législation traitant des questions d'éthique en médecine.

35. Tous les Etats cependant ne sont pas favorables à l'interdiction du dépôt de brevets sur les produits humains. Au cours du Sommet Planète Terre de Rio de Janeiro en 1992, les Etats-Unis, l'un des principaux pays partenaires au projet sur le génome humain, ont exprimé le point de vue que les gènes des plantes et des animaux font partie d'un héritage international commun et n'appartiennent donc pas à leurs détenteurs. Les implications de cette position sont que tous les avantages financiers tirés de ceux-ci vont à ceux qui manipulent le fonds génétique pour en tirer un profit commercial. De nombreuses populations de pays en développement, où se situe la majeure partie de la diversité génétique, rejettent cette position comme étant unilatéralement celle du monde développé. Des conseils récemment émis par le Bureau des brevets et marques déposées du Département du commerce des Etats-Unis, cependant, semblent indiquer une évolution de cette position. Le Bureau a émis la mise en garde suivante : "Les inventions se rapportant aux chimères humaines/non humaines pourraient dans certains cas ne pas être brevetables parce qu'entre autres, elles ne satisferaient pas aux aspects de politique publique et de moralité de la condition d'utilité" de la loi sur les brevets, étant donné que les tribunaux ont interprété la condition d'utilité comme excluant les inventions jugées comme "portant atteinte au bien-être,

à la bonne marche ou à la moralité de la société" Lowell v. Lewis, Fed. Cas. No. 8568 (C.C. Mass. 1817), cité dans Tool-O-Matic Inc. v. Proma Product- und Marketing Gesellschaft M.b.H., 945 F.2d 1546, 1552, 20 USPQ2d 1332, 1338 (Fed. Cir. 1991)).

L'avenir du projet sur la diversité du génome humain

36. Contrairement aux déclarations de nombreux représentants autochtones, ni le rapport du CIB ni la Déclaration de l'UNESCO ne demandent l'abandon du projet ou d'autres projets de même nature. Ils insistent par contre sur la nécessité de prendre en considération les droits fondamentaux de la personne humaine dans le cadre de la génétique des populations, et passent en revue un certain nombre de préoccupations exprimées, en proposant des solutions, au moins partielles, aux problèmes constatés. Ils préconisent par exemple que les groupes autochtones et les représentants des communautés soient associés aux discussions sur le projet et ils incitent vivement les chercheurs à étudier l'histoire du groupe qu'ils souhaitent inclure dans leurs recherches, en tenant compte non seulement des intérêts de la science, mais aussi des impacts éthiques, sociaux et idéologiques de la recherche sur le groupe.

37. Le rapport du CIB souligne la nécessité d'un "consentement éclairé" et définit certaines informations minimales, qui doivent être données au sujet dans sa propre langue, avant qu'il lui soit demandé de consentir à un prélèvement ou à un traitement, informations qui devraient inclure une description résumée de toute la procédure et une évocation des risques et avantages offerts par l'information ainsi obtenue. Le rapport constate cependant que la probabilité d'obtenir un réel consentement éclairé est extrêmement faible, étant donné notamment l'impossibilité d'être sûr que l'information fournie aux populations est parfaitement comprise. La conclusion du rapport est donc que la question qui se pose n'est pas tant d'obtenir un "consentement éclairé" que de veiller à ce que les scientifiques informent comme il convient les participants potentiels en prenant en considération les besoins et aspirations culturels et religieux de la communauté.

38. Le rapport traite aussi de la question du consentement collectif d'une population soumise à l'étude. En premier lieu, il faudra obtenir l'accord du Gouvernement; il faudra ensuite obtenir le consentement des individus et des communautés ou groupes locaux choisis pour l'étude, consentement qui pourra être obtenu directement ou par l'intermédiaire de responsables officiels ou informels, d'un représentant du groupe ou d'intermédiaires de confiance. Ce consentement devrait être obtenu auprès de la personne la mieux qualifiée compte tenu de la structure sociale et des valeurs, lois, buts et aspirations des groupes, et l'on doit veiller à ce que le prélèvement physique d'échantillons de salive, de peau, de cheveux ou de sang se fasse de telle manière qu'il ne porte pas atteinte aux normes culturelles. La forme sous laquelle le consentement est donné devra être discutée et acceptée par chaque communauté.

Conclusion

39. Le Projet sur la diversité du génome humain se poursuit, malgré les objections émises par de nombreux peuples autochtones. Il est raisonnable d'affirmer qu'il y a aujourd'hui une prise de conscience et une sensibilisation croissantes à l'égard des questions éthiques et juridiques liées à la collecte de matériaux du génome humain. Plusieurs projets dans ce domaine ont maintenant un volet sur les implications éthiques, juridiques et sociales, ce qui garantit l'affectation d'un certain pourcentage du budget de ces projets à des aspects tels que l'obtention d'un consentement éclairé, le respect de la dignité et l'éducation. Il est possible que certaines des préoccupations des peuples autochtones puissent être prises en compte par le biais d'un effort international et local pour améliorer la consultation avec les peuples autochtones et par des modifications de la législation sur les brevets. Certaines objections des peuples autochtones, cependant, ne peuvent pas être résolues de manière satisfaisante sans une interdiction complète de projets tels que le Projet sur la diversité du génome humain et du dépôt de brevets sur les matériaux du génome humain.
