NATIONS
UNIES

E

Conseil Economique
et Social

Distr.
GENERALE

E/CN.4/Sub.2/AC.4/1998/4/Add.1
15 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 populations autochtones
Seizième session
27-31 juillet 1998
Point 6 de l'ordre du jour provisoire

LES PEUPLES AUTOCHTONES ET LA SANTE : SUIVI ET FAITS NOUVEAUX

Note du Secrétariat

Communication reçue des organisations autochtones

1. Dans sa résolution 1982/34 du 7 mai 1982, le Conseil économique et social autorisait la Sous-Commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités à former annuellement un groupe de travail sur les populations autochtones afin de faire le point sur les faits nouveaux survenus concernant la promotion et la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales des populations autochtones, ainsi que les renseignements demandés annuellement par le Secrétaire général, et d'accorder une attention spéciale à l'évolution des normes concernant les droits des populations autochtones.

2. La Sous-Commission, dans sa résolution 1997/14 du 22 août 1997, priait le Secrétaire général de transmettre le rapport du Groupe de travail aux gouvernements, aux organisations autochtones, et aux organisations intergouvernementales et non gouvernementales et de les inviter à fournir des informations. La Commission des droits de l'homme, dans sa résolution 1998/13 du 9 avril 1998, demandait instamment au Groupe de travail de poursuivre son examen complet des faits nouveaux dans ce domaine. On trouvera dans le présent document des informations se rapportant au point 6 de l'ordre du jour provisoire.

CONSEIL INTERNATIONAL DES TRAITES INDIENS (IITC)

[Original : ANGLAIS]
[4 juin]

LA COLLECTE, L'ETUDE ET LA COMMERCIALISATION DU GENOME HUMAIN ET LEURS IMPACTS SUR LES DROITS DES PEUPLES AUTOCHTONES

Introduction

1. Alors que le XXe siècle approche de sa fin, les peuples indigènes voient surgir une nouvelle menace, la biotechnologie, qui est la plus récente manifestation du racisme, du colonialisme et de l'exploitation économique. Grâce aux progrès technologiques combinés réalisés dans les domaines de la biologie moléculaire et des techniques informatisées de lecture rapide des séquences d'ADN, les scientifiques sont en mesure de tirer des données génétiques uniques de l'ADN humain à partir d'échantillons de cheveux, de sang, de tissus, de muqueuses ou de salive. Les cellules et les matériaux génétiques tirés de ces échantillons sont utilisés pour l'expérimentation scientifique ainsi que pour l'obtention de brevets commerciaux portant sur des lignées cellulaires vivantes.

2. Les échantillons génétiques sont "immortalisés" ou modifiés génétiquement pour les rendre virtuellement éternels, et stockés dans des génothèques commerciales ou d'Etat dans le monde entier, qui constituent une source permanente de lignées cellulaires et de génomes qui peuvent être vendus pour la recherche génétique, les études et la mise au point de produits commerciaux.

3. Les peuples autochtones, identifiés comme groupes cibles particuliers de ces travaux de collecte et d'étude, ont jugé indispensable de mobiliser les organismes internationaux, les gouvernements et la communauté scientifique en vue d'établir si possible des normes internationales protégeant leur patrimoine génétique sacré, qui représente une chaîne de vie ininterrompue entre leurs ancêtres, les vivants et leurs descendants. La viabilité et la préservation de cette liaison physique et spirituelle ininterrompue à travers les générations sont indispensables à la survie des peuples autochtones.

Le projet sur la diversité du génome humain (HGDP)

4. En 1991 est apparu un projet de recherche sur la génétique des populations humaines appelé Projet sur la diversité du génome humain (HGDP), qui était lancé par des généticiens et biologistes moléculaires, dont beaucoup bénéficiaient de subventions d'Etat, pour exécuter une étude systématique à l'échelle mondiale sur la diversité génétique des populations humaines. Le projet, en promouvant la collecte, le stockage et l'étude des matériaux génétiques de groupes de populations humaines plutôt que d'individus, ouvrait la porte à l'usage à grande échelle, pour le meilleur et pour le pire, de matériaux génétiques collectifs humains à des fins scientifiques, commerciales et militaires, ainsi que pour d'autres projets semblables en cours d'exécution ou d'étude.

5. Les groupes humains isolés et homogènes, considérés comme de lignage "pur", et appelés "isolats d'intérêt historique", ayant été identifiés comme étant la plus riche source d'information pour la recherche en génétique des populations, plus de 700 peuples autochtones distincts ont été sélectionnés par le projet comme sujets d'étude pour collecte et examen de leurs matériaux ADN. Des peuples indigènes considérés comme menacés d'extinction ou d'assimilation ont aussi été sélectionnés, avec pour but avoué de préserver leur identité génétique comme fonds commun du patrimoine scientifique et humain. En fait, les moyens scientifiques devraient être utilisés pour préserver le patrimoine génétique des peuples autochtones pratiquement jusqu'à la fin des temps dans des génothèques, mais non pas, semble-t-il, pour préserver leur existence en tant que peuples vivants occupant (et protégeant) leur territoire traditionnel.

6. Le projet sur la diversité du génome humain, comme d'autres projets du même genre, n'a jamais apporté de réponse satisfaisante aux innombrables questions d'éthique fondamentales soulevées par les activités prévues. Ces questions concernaient notamment les implications racistes, la dissociation des pouvoirs de décision en ce qui concerne l'utilisation des matériaux génétiques recueillis, la sélection de communautés isolées, le problème fondamental du consentement éclairé dans le cas d'un bien collectif tel que les matériaux génétiques, ainsi que l'application de technologies poussées à ces génomes collectés (génie génétique, clonage, transferts de gènes sur cellules reproductives, épissage transgénique (entre espèces différentes) et autres techniques encore expérimentales)).

7. En 1994, l'Organisation du génome humain (HUGO), organe international de coordination constitué de scientifiques et de représentants d'autres groupes intéressés par la recherche génétique, a décidé de superviser l'évolution du projet HGDP. HUGO est un organisme multinational ayant un budget de plusieurs milliards de dollars, lancé par les scientifiques qui ont entrepris de séquencer l'ADN dans toute la structure du génome humain. Alors qu'HUGO prévoit de cartographier et de séquencer ce dernier, le projet HGDP a pour objet d'enregistrer les variations, c'est-à-dire les différences génétiques présentées par les groupes qui s'écartent du génome monotype identifié grâce aux travaux d'HUGO. Ce dernier organisme joue aussi un rôle de coordination dans le cadre du projet sur le génome humain (HGP), constitué de nombreux projets semblables financés par les pays individuels.

8. Bien que le projet HGDP ne dispose encore que de moyens financiers réduits et qu'il en soit encore en grande partie au stade des études, ses partisans cherchent activement à obtenir un accord et un soutien à sa mise en oeuvre. En 1995, le projet s'est adressé au Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO en vue de solliciter un accord et un soutien internationaux. L'UNESCO a refusé de l'approuver, ou d'ailleurs tout autre projet dans ce domaine, pour préserver sa crédibilité et sa neutralité. Plus encore, le CIB envisage d'établir un comité international de surveillance sur la génétique des populations, auquel participeraient des représentants autochtones.

9. Le 21 octobre 1997, le Conseil national de la recherche des Etats-Unis (NRC) a aussi, à première vue, rejeté la demande d'approbation adressée par le projet HGDP en invoquant la nécessité d'examiner de plus près à la fois les avantages scientifiques de celui-ci et les questions de politique et d'éthique

qu'il soulevait. Toutefois, de manière quelque peu contradictoire, le NRC recommandait que le projet "concentre son soutien financier, tout au moins dans une première phase, sur des projets lancés aux Etats-Unis et n'étende son soutien au secteur international que lorsque les activités aux Etats-Unis auront été mises en place avec succès".

10. Récemment, les responsables du HGDP ont eu des réunions avec les représentants des peuples autochtones des Etats-Unis et du Canada pour procéder à un échange d'idées et pour mieux faire comprendre les finalités du projet. Dans le cadre de ce processus, ceux-ci s'efforcent de recueillir des observations concernant un document définissant les méthodes de collecte des échantillons d'ADN, intitulé "Proposition de protocole type en matière d'éthique" (MEP) qui traite aussi des aspects éthiques et juridiques de la génétique des populations. Il subsiste cependant un écart de positions important, aussi bien en matière d'intérêts que de vision du monde, entre les populations sélectionnées pour la collecte et ceux qui financent la recherche (entreprises et gouvernements), dont les objectifs restent non définis. Les questions liées à l'obtention d'un consentement éclairé, en particulier, ne sont toujours pas suffisamment prises en compte.

LA VISION DU MONDE DES AUTOCHTONES ET LE PROJET SUR LE GENOME HUMAIN

11. Dans de nombreuses déclarations et résolutions adoptées partout dans le monde au cours des dernières années, des milliers de peuples, organisations, coalitions, groupes et représentants autochtones ont inlassablement exprimé leur vive opposition au projet HGDP en particulier et, en général, à la collecte, à la mise sous brevet et à l'étude sans réel consentement éclairé du patrimoine génétique des autochtones par des entreprises multinationales ainsi que par des scientifiques et institutions d'Etat. Dans leur opposition au projet de recherche en génétique concernant leurs communautés, les peuples autochtones défendent leurs convictions traditionnelles, à savoir que le bien-être spirituel des peuples et la survie des générations futures reposent sur un lien direct et indissoluble avec les ancêtres. Le génome humain (composé des 23 paires de chromosomes présents dans une cellule humaine) détermine l'identité physique collective des peuples. En tant que tel, il constitue le "patrimoine" commun d'un peuple sous sa forme la plus élémentaire et la plus fondamentale. La matériau génétique d'un peuple appartient collectivement non seulement à la communauté vivante d'aujourd'hui, mais aussi aux ancêtres dont il a hérité et aux enfants qui en hériteront un jour. L'empreinte génétique unique d'un peuple est aussi liée de manière inextricable à l'eau, au sol, aux plantes et aux animaux qui font partie de l'écosystème où vit ce peuple et dont il dépend pour sa subsistance physique et sa survie spirituelle. Cet élément fondamental de la vie humaine, source de l'identité collective et du patrimoine génétique, est une entité spirituelle aux yeux de nombreux peuples autochtones. Il ne peut pas être vendu, modifié ou manipulé sans qu'il en résulte de risques graves pour toute la communauté dans le présent et dans l'avenir. Cette perspective est un aspect fondamental de la vision religieuse et spirituelle du monde, reflétant le caractère sacré et l'interdépendance de toutes les formes de vie, et c'est sur elle que se fonde la position inébranlable adoptée à ce sujet par les peuples autochtones.

12. Les organisations et les peuples autochtones de toutes les régions du monde se sont associés pour demander un moratoire international du dépôt de

brevet sur les formes de vie, y compris les matériaux génétiques humains, jusqu'à ce que leurs graves préoccupations en ce qui concerne l'impact de ces projets sur le plan spirituel, social, politique, légal, sanitaire et économique puissent être prises en compte de manière satisfaisante.

MERCANTILISATION ET BREVETAGE DE L'ADN DES PEUPLES AUTOCHTONES

13. Aux termes des lois internationales concernant la "propriété intellectuelle" et le dépôt de brevet, une lignée cellulaire humaine "immortalisée" ou légèrement modifiée peut appartenir à un "inventeur" ou à une entreprise biomédicale. Le brevetage est devenu une question importante en recherche sur la génétique des populations principalement en liaison avec le dépôt de brevet sur des produits tirés du matériau génétique des peuples autochtones.

14. Sur cette question, les peuples autochtones défendent plusieurs positions de principe. L'une est l'opposition à tout dépôt de brevet sur les formes de vie, ce qui inclut les micro-organismes, les plantes, les animaux et l'être humain. Une autre est que cette pratique devrait être bannie parce que les peuples chez lesquels sont prélevés les matériaux génétiques n'ont aucune garantie de pouvoir bénéficier des avantages financiers ou sanitaires qui peuvent en être tirés, et en fait n'ont aucun pouvoir légalement garanti sur leur usage futur.

15. Alors que les brevets, à l'origine, pouvaient seulement s'appliquer à la protection des procédés et applications industriels, ils sont maintenant appliqués aux micro-organismes animaux, aux denrées agricoles, ainsi qu'aux lignées cellulaires d'êtres humains. En vertu de la doctrine juridique actuellement en vigueur aux Etats-Unis, la "modification" de matériaux génétiques peut être interprétée comme une "création" ou "invention", ce qui autorise le dépôt de brevet sur les matériaux biologiques modifiés tels que des lignées cellulaires de gènes humains ayant subi une transposition. Un cas historique à ce sujet est l'affaire Moore v. Regents of the University of California (1990), US patent No 4 438 032, concernant la lignée cellulaire de M. John Moore, un non-autochtone, qui avait été brevetée à son insu et sans son consentement éclairé. La lignée cellulaire a une valeur commerciale potentielle de 3 milliards de dollars. La Cour suprême de l'Etat de Californie a décidé que M. Moore n'avait plus de droits de propriété sur ses propres cellules une fois qu'elles avaient été extraites de son corps.

16. Trois cas importants ayant trait tout particulièrement aux peuples autochtones et au dépôt de brevet sur leurs lignées cellulaires enregistrés aux Etats-Unis concernaient une jeune femme Guaymi du Panama, un autochtone des Iles Salomon et un membre du groupe Hagahai de Papouasie-Nouvelle-Guinée. Dans ces trois cas, en grande partie à cause de protestations de l'opinion publique internationale, les demandes de brevet ont été soit refusées soit retirées. Un quatrième cas encore non tranché concerne des peuples autochtones colombiens qui luttent pour reprendre le contrôle de plus de 1 000 échantillons de tissus humains prélevés par des chercheurs en génétique et exportés aux Etats-Unis par l'Institut national de santé (NIH) sans leur consentement. Diverses autres procédures de brevets sont également en cours.

17. L'utilisation commerciale des matériaux génétiques d'Indiens Pimas du sud-ouest des Etats-Unis est un exemple particulièrement éloquent de ce qui peut se produire une fois les échantillons de tissus prélevés sur le corps humain. Les Pimas, qui souffrent de taux anormaux de diabète, ont accepté de participer à une étude pour déterminer si la maladie avait une base génétique et, à ce qu'on leur avait dit, pour mettre au point des remèdes dont la communauté pourrait bénéficier. Aujourd'hui cependant, après plus de 30 années de collecte et d'analyse des échantillons par une multitude d'instituts et de scientifiques, il n'a pas été trouvé de cause génétique du diabète. Les matériaux génétiques et cellulaires des Indiens Pimas, maintenant "immortalisés", sont largement distribués par les génotèques et vendus en tant que denrées commerciales pour le plus grand profit des industries multimillionnaires de la biotechnologie. Cette commercialisation et cette vente, en tant qu'usage "secondaire" des tissus et cellules recueillis à l'origine à des fins "humanitaires", est un exemple de ce que les peuples autochtones appellent "piraterie biologique", à savoir le vol manifeste des ressources produites par la mercantilisation des tissus vivants sans accord préalable ni compensation ultérieure.

18. Le 10 mai 1998, l'Institut des sciences du génome établi à Rockville, (Maryland, Etats-Unis) et la division des biosystèmes appliqués de la Perkin-Elmer Corporation of Norwalk (Connecticut, Etats-Unis) se sont associés et ont présenté un plan visant à déchiffrer intégralement l'ADN des êtres humains dans un délai de trois ans. Ces deux parties affirment que le secteur privé pourra atteindre cet objectif beaucoup plus vite et beaucoup moins cher que les institutions du Gouvernement fédéral prenant part à la même recherche. Compte tenu de cette nouvelle évolution, le NIH a l'intention de s'efforcer de convaincre le Gouvernement des Etats-Unis de poursuivre le financement de son projet sur le génome, et il recentrera celui-ci non plus sur la détermination de la séquence d'ADN mais sur son "interprétation".

19. Les organisations de commerce international telles que l'Organisation mondiale du commerce (OMC) et l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI) n'ont ni responsabilité ni obligation légale de protéger le savoir traditionnel ou les innovations des peuples autochtones, ni de prendre en compte leurs préoccupations en ce qui concerne le dépôt de brevet sur les lignées cellulaires humaines appartenant à ces peuples.

20. L'OMPI définit la "propriété intellectuelle", comme la propriété engendrée par les créations intellectuelles, en particulier par les inventions techniques et les ouvrages littéraires et artistiques. Par "propriété" on entend que les inventions et ouvrages protégés par des droits d'auteur peuvent seulement être utilisés avec le consentement de l'inventeur, de l'auteur ou du "détenteur" des droits. En 1997, l'OMPI a établi la division des questions mondiales de propriété intellectuelle (GIPID) pour passer en revue et examiner les nouvelles questions se posant dans le domaine de la propriété intellectuelle, y compris les questions qui préoccupent les peuples autochtones. Dans son plan de travail 1998/1999, la GIPID a demandé la convocation d'une table ronde sur la propriété individuelle autochtone devant se tenir à Genève en juillet 1998. La discussion traitera surtout de la biodiversité et de la biotechnologie.

21. Les peuples autochtones ont l'intention d'obtenir des précisions de la part de l'OMC et de l'OMPI en ce qui concerne la distinction appliquée dans la législation des brevets entre les inventions, qui peuvent être brevetées, et les découvertes, qui ne peuvent pas l'être, afin de déterminer si les résultats de la recherche génétique humaine peuvent être brevetés par des entreprises commerciales.

CONSENTEMENT ECLAIRE

22. La Déclaration universelle des droits de l'homme affirme les droits de la personne d'être protégée contre la privation arbitraire de ses biens, de jouir de la dignité, de l'honneur et de la sécurité ainsi que du respect de sa vie privée, et de pouvoir participer librement à la vie culturelle de la communauté, ainsi que d'autres droits exprimés dans les principes du consentement éclairé. De même, les pactes internationaux relatifs aux droits civils et politiques et aux droits économiques, sociaux et culturels stipulent tous deux que tous les peuples, en vertu de leur droit à disposer d'eux-mêmes, peuvent librement déterminer leur développement économique, social et culturel. Ces normes internationales se fondent sur la reconnaissance des droits exprimés et protégés par le principe du consentement éclairé tel qu'il s'applique à l'individu, ainsi que collectivement à tous les peuples.

23. L'application du principe du consentement éclairé dans le cas de la collecte et l'utilisation de matériaux génétiques humains est inévitablement un aspect complexe et vaste. La signification collective du génome humain pour des communautés et peuples entiers, le caractère intimidant des biotechnologies de pointe utilisées pour l'étude et la manipulation de ces matériaux génétiques, les impacts juridiques des lois internationales en matière de brevet et des accords commerciaux, et la prolifération internationale et l'utilisation secondaire à grande échelle des lignées cellulaires sont tous des aspects qui ont des incidences importantes sur les considérations relatives au consentement éclairé s'appliquant à cette question.

24. Il est important de noter qu'après la seconde guerre mondiale, la Charte de Nüremberg spécifiait qu'aucune expérimentation médicale ne pouvait avoir lieu sans le consentement éclairé du patient. Ce traité, dont l'un des instigateurs principaux était les Etats-Unis, ne prévoit pas d'exception à la prescription d'un consentement éclairé.

25. Les abus commis antérieurement à l'égard du principe du consentement éclairé lors d'expérimentations décidées par les autorités militaires et médicales menées dans les communautés n'ont été ni oubliés ni pardonnés par les peuples autochtones, dont beaucoup souffrent encore à ce jour des effets à long terme de ces essais en matière de santé. C'est pourquoi ces communautés considèrent avec beaucoup de méfiance la prolifération de technologies biomédicales toujours plus perfectionnées au cours de ces dernières années. Ainsi par exemple, les membres de plusieurs communautés autochtones distinctes d'Alaska, y compris des femmes enceintes et des enfants d'âge scolaire, avaient été soumis à des essais médicaux des autorités civiles et militaires au cours des années 50 dans lesquels on leur avait administré des pilules, des liquides ou des injections radioactives à leur insu et sans leur consentement, afin de vérifier si ces populations possédaient une résistance innée au froid.

Cette étude était semblable, de par son intention, à de nombreuses études à caractère génétique actuellement projetées et en cours, qui visent à identifier les attributs physiques uniques des populations cibles. Ces essais ont engendré une appréhension profonde et non injustifiée, en ce qui concerne le risque d'être utilisés une fois encore comme "cobayes" par des scientifiques travaillant pour le Gouvernement, dotés maintenant du pouvoir d'isoler et de modifier certains gènes humains.

26. Aujourd'hui, les sources de cellules humaines et de matériaux génétiques couramment étudiées et vendues par l'industrie biotechnologique sont par exemple des tissus obtenus lors d'études médicales (comme dans le cas des Indiens Pimas), d'actes chirurgicaux (y compris les circoncisions de jeunes enfants et avortements), autopsies, et même exhumations de restes humains par les archéologues. Il est manifeste que l'obtention d'un consentement éclairé n'est pas le premier souci de ceux opérant la "collecte" de données génétiques par de telles méthodes.

NORMES INTERNATIONALES ET ACTION DES ORGANISMES DE L'ONU

27. La première reconnaissance officielle de la part du système des Nations Unies de l'impact total de l'ethnocide commis contre les peuples autochtones a été prononcée lors d'une conférence parrainée par l'UNESCO et tenue à San José (Costa Rica) en 1981. La déclaration de San José adoptée alors était une déclaration de principes réaffirmant le droit des peuples autochtones à préserver et à développer leur propres cultures et leurs héritages culturels divers.

28. L'étude de l'ONU intitulée "Etude sur la protection de la propriété intellectuelle et des biens culturels des peuples autochtones", présentée par Erica-Irene Daes, rapporteur spécial de la Sous-Commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités et présidente du Groupe de travail sur les populations autochtones (E/CN.4/Sub.2/1993/28) évoquait de nombreuses préoccupations importantes et faisait de nombreuses recommandations pour la normalisation traitant des traditions culturelles, spirituelles et scientifiques directement applicables à cette question.

29. Un autre document utile pour ce débat est le document de travail établi par M. Osman El-Hajje conformément à la décision 1996/110 de la Sous-Commission et intitulé "Les conséquences néfastes que peuvent avoir les progrès scientifiques et leurs applications pour l'intégrité, la dignité de l'individu et l'exercice de ses droits" (E/CN.4/Sub.2/1997/34). Dans les conclusions et recommandations du document de travail, M. El-Hajje demandait que soit élaborée une législation universelle qui sauvegarde les spécificités culturelles et religieuses tout en assurant la protection des droits de l'homme et de la dignité humaine. Une autre recommandation avait trait à la création d'un comité international d'éthique qui soumettrait un rapport annuel sur l'état de la science et de la technique à l'Assemblée générale.

30. La Convention sur la diversité biologique ne distingue pas les cellules ou l'ADN humains des tissus, cellules, semences et ADN des végétaux et animaux, qui sont considérés comme faisant partie de la "biodiversité". Elle ne contient non plus aucune reconnaissance des droits des peuples autochtones

à déterminer librement comment ils veulent utiliser leur savoir traditionnel ou ressources biologiques, ou de l'application des procédures de consentement éclairé en ce qui concerne la commercialisation des ressources tirées de leurs territoires traditionnels. Le texte de la Convention, actuellement examiné de près par les peuples autochtones, leur reconnaît seulement le droit à partager les avantages économiques tirés de ces ressources.

31. L'ONU a seulement produit quelques documents traitant directement des questions fondamentales de droits de l'homme et des impacts discriminatoires de la collecte et de l'expérimentation concernant les matériaux génétiques humains. C'est à la cinquante et unième session de la Commission des droits de l'homme, dans la résolution 1995/82, qu'elle a pour la première fois invité les gouvernements, institutions spécialisées et autres organismes du système des Nations Unies à informer le Secrétaire général des activités qui étaient menées pour faire en sorte que les sciences de la vie évoluent d'une manière conforme aux principes des droits de l'homme et bénéfique pour l'ensemble de l'humanité. Un rapport (E/CN.4/1995/74) a passé en revue les mesures prises par l'ONU dans ce domaine. Le plus récent rapport du Secrétaire général aux droits de l'homme et à la bioéthique (E/CN.4/1997/66), présenté à la cinquante-troisième session de la Commission, commence à faire la lumière sur l'étendue des problèmes juridiques, sociaux, économiques et éthiques préoccupant les Etats membres, les institutions spécialisées, les confessions religieuses et les ONG.

32. Ce n'est que récemment que les Etats ont commencé à élaborer une législation nationale relative à la recherche médicale et à l'expérimentation sur les sujets humains ou à établir des organes consultatifs nationaux pour traiter de l'entreprise biomédicale, actuellement en pleine expansion, et de son potentiel d'abus.

33. Dans une décision historique, la Sous-Commission, à sa quarante-neuvième session, répondant aux préoccupations des peuples autochtones, telles qu'elles étaient exprimées dans le rapport de l'année et des années précédentes du Groupe de travail, a adopté la résolution 1997/15 "Décennie internationale des populations autochtones" dans laquelle elle mentionne expressément pour la première fois l'expansion rapide des biotechnologies et leurs conséquences pour les peuples autochtones. Cette résolution de la Sous-Commission a représenté une étape majeure dans la mesure où elle reconnaissait expressément la vulnérabilité des peuples autochtones en tant que sujets possibles de recherche et de dépôt de brevets sur les gènes humains par les industries biotechnologiques, et où elle attirait l'attention sur le risque de discrimination et de violations des droits de l'homme à l'encontre des peuples autochtones qui en résultait.

La Déclaration de l'UNESCO

34. Le 11 novembre 1997, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme a été unanimement adoptée par la 29ème Conférence générale de l'UNESCO; il s'agissait du premier instrument universel adopté dans le domaine de la biologie. Il traite des questions de dignité humaine et des problèmes posés par les progrès de la science. A plusieurs occasions par le passé, les représentants autochtones auprès du Comité international de bioéthique de l'UNESCO ont demandé que celle-ci apporte son soutien au projet

de déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, et en particulier qu'elle envisage l'adoption de l'article 29 de ce dernier, qui constituait l'instrument le plus efficace mis au point jusqu'ici pour la protection des droits des peuples autochtones dans ce domaine. La prochaine session du CIB se tiendra au Cap (Afrique du Sud) en octobre 1998. Les peuples autochtones pourront à nouveau demander que l'article 29 du projet de déclaration soit inclus parmi les 25 articles de la Déclaration universelle. Plus précisément, la question des "droits collectifs", en particulier dans le domaine de la génétique des populations humaines, pourra être soulevée à nouveau pour examen par le CIB.

Conclusions et recommandations

35. Les représentants des peuples autochtones participant à la présente session du Groupe de travail seront en mesure de citer de nombreux cas précis et d'évoquer d'autres aspects de cette question qui n'ont pu être pris en compte dans ce bref document de travail. Ils pourront aussi faire des recommandations conformément au mandat du Groupe de travail pour examiner les faits nouveaux et élaborer de nouvelles normes, tenant compte des préoccupations de leurs communautés et de leurs dirigeants sur cette question.

36. L'IITC souhaite présenter deux recommandations au stade actuel, pour qu'elles soient éventuellement discutées au cours de la présente session du groupe de travail, à savoir :

a) que le Groupe de travail adopte un appel en faveur d'un moratoire international de la collecte des tissus, de l'ADN, des cellules et des génomes des peuples autochtones jusqu'à ce que les implications politiques, juridiques, sociales, économiques et culturelles de ces activités aient été pleinement prises en compte par tous les participants avec la participation effective des peuples autochtones;

b) que le Groupe de travail lance un processus en vue d'établir, en coopération avec les peuples autochtones, des normes internationales efficaces en ce qui concerne la collecte, l'utilisation, l'étude et la vente des matériaux génétiques prélevés sur les peuples autochtones, en attribuant une importance prioritaire au respect de leur religion et leur culture, à la reconnaissance de leurs droits collectifs à l'autodétermination et à la prise de décisions selon les mécanismes traditionnels, à la protection des droits de l'homme, à la définition de procédures de consentement éclairé culturellement adaptées, et à la mise en place de mécanismes destinés à suivre les activités des institutions, des entreprises, des organismes gouvernementaux, des organismes commerciaux, des laboratoires scientifiques et des bureaux de brevet.

Appendice

DECLARATIONS ET RESOLUTIONS ADOPTEES PAR LES PEUPLES AUTOCHTONES EXPRIMANT LEUR OPPOSITION AU PROJET HGDP, AU DEPOT DE BREVETS SUR LE GENOME ET A LA BIOPIRATERIE (LISTE NON LIMITATIVE)

1. Déclaration de Karioca (juin 1992, Brésil)

2. Déclaration de Mataatua (juin 1993, Aoteroa)

3. Groupe de travail sur les populations autochtones, adoption de l'article 29, projet de déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones (juin 1993 et 1994)

4. Congrès maori (1993, Aoteroa)

5. Congrès mondial des peuples autochtones (1993)

6. Congrès national des Amérindiens (1993, Etats-Unis d'Amérique)

7. Prise de position du Congrès aborigène d'Australie centrale sur le projet HGDP, appelé aussi "Projet Vampire" (novembre 1993)

8. Table ronde des peuples autochtones du Congrès maori (juin 1994, Aoteroa)

9. Congrès général Guaymi (1994, Panama)

10. Atelier de Genève sur les droits de propriété intellectuelle (août 1994)

11. Consultation d'Amérique latine et australe sur les peuples autochtones, Santa Cruz De La Sierra (septembre 1994, Bolivie)

12. Consultation de la zone asiatique sur la protection et la préservation du savoir des peuples autochtones (février 1995, Malaisie)

13. Déclaration des organisations autochtones de l'hémisphère occidental (février 1995, Phoenix, Arizona, Etats-Unis d'Amérique)

14. Organisation panaméricaine de la santé (avril 1995)

15. Consultation de la zone Pacifique sur la protection et la préservation du savoir des peuples autochtones, Déclaration de Suva (mai 1995)

16. Déclaration "Le coeur des peuples" du Sommet nord-américain des peuples autochtones sur la diversité biologique et l'éthique biologique (août 1997, Fort Belnap, Montana, Etats-Unis d'Amérique)

17. Déclaration de Kuna Yala sur le projet sur la diversité du génome humain (novembre 1997, Kuna Yala, Panama).