



## Conseil économique et social

Distr. générale  
2 mai 2008  
Français  
Original : anglais

---

### Session de fond de 2008

New York, 30 juin-25 juillet 2008

Point 14 i) de l'ordre du jour provisoire\*

**Questions sociales et questions relatives  
aux droits de l'homme**

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

#### **Rapport du Secrétaire général**

#### *Résumé*

On trouvera dans le présent rapport, qui est soumis en application de la décision 2007/269 du Conseil économique et social, les observations des États Membres et des organismes des Nations Unies sur la question de savoir quelles seraient les instances les plus qualifiées pour examiner la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination, ainsi qu'une recommandation au Conseil tendant à lui faire créer un dispositif de coordination interinstitutions qui lui ferait rapport tous les trois ans.

---

\* E/2008/100.



## I. Introduction

1. Le Conseil économique et social a examiné la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination à ses sessions de 2001, 2004 et 2007<sup>1</sup>. Il a adopté deux résolutions de fond sur la question, à savoir les résolutions 2001/39 et 2004/9, dans lesquelles il a engagé instamment les États à veiller à ce que nul ne fasse l'objet de discriminations fondées sur des informations génétiques. Par ces mêmes résolutions, le Conseil a invité les États à prendre des mesures de tout ordre pour protéger leurs citoyens contre l'utilisation abusive des informations génétiques pouvant mener à des actes de discrimination et encouragé les efforts internationaux visant à renforcer cette protection. Il a aussi exhorté les États à continuer de soutenir la recherche menée dans le domaine de la génétique humaine, en soulignant que cette recherche et ses applications devaient respecter pleinement les droits de l'homme. Enfin, le Conseil a décidé de poursuivre l'examen des diverses implications de la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination dans les domaines éthique, juridique et médical, dans les domaines de l'assurance et de l'emploi et dans d'autres domaines de la vie sociale, conformément au droit international public et aux instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme.

2. En 2007, le Secrétariat n'a reçu que quelques réponses à la demande d'informations et d'observations sur la mise en œuvre des résolutions concernées qu'il avait adressée aux gouvernements et aux organismes du système des Nations Unies en application de la résolution 2004/9. Étant donné le peu d'intérêt manifesté par les États Membres et le travail important accompli sur la question par plusieurs organismes des Nations Unies, notamment l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), le Secrétaire général a recommandé au Conseil, dans son rapport de 2007 (E/2007/65), de décider quelles seraient les instances les plus appropriées pour poursuivre l'examen de la question. À sa session de fond de 2007, le Conseil a répondu au Secrétaire général par sa décision 2007/269 en priant ce dernier, « en consultation avec les États Membres, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture et d'autres entités intergouvernementales compétentes, de recommander l'instance ou les instances les plus qualifiées pour examiner la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination, et de lui faire rapport à sa session de fond de 2008 ».

## II. Observations reçues des États Membres et des organismes du système des Nations Unies

3. En application de la décision 2007/269 du Conseil, le Secrétariat a adressé une note verbale datée du 23 janvier 2008 aux États Membres et des lettres à l'UNESCO et à d'autres organismes des Nations Unies intervenant ou susceptibles d'intervenir sur la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination.

---

<sup>1</sup> Voir les documents E/2003/91 et Add. 1, E/2004/56 et E/2007/65 et Add. 1 et 2.

## A. Observations reçues des États Membres

4. Le Secrétaire général a reçu des réponses de deux États Membres. Cuba s'est dit d'avis que l'instance la plus qualifiée pour examiner la mise en œuvre des résolutions concernées et en débattre était l'Organisation mondiale de la Santé; le Chili s'est dit d'avis, quant à lui, que la question relevait principalement du Conseil des droits de l'homme.

## B. Observations reçues de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

5. L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) a fait savoir que son programme de bioéthique s'articule autour de trois axes d'action principaux : a) une action normative qui vise à définir un cadre de principes communs au niveau international dans lequel les États pourraient inscrire leurs politiques; b) une action de renforcement des capacités nationales des États Membres dans le domaine de la bioéthique afin que ceux-ci puissent répondre aux questions éthiques que posent le progrès et l'application des sciences et techniques; et c) une action pédagogique et de sensibilisation visant à stimuler le débat sur les questions d'éthique afin que les nombreux acteurs concernés saisissent mieux la portée des enjeux moraux à l'heure de la mondialisation.

6. Dans le cadre de son action normative, l'UNESCO a adopté trois déclarations qui font une large place à la question de la non-discrimination. Ce sont la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme de 1997<sup>2</sup>, la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines de 2003<sup>3</sup> et la

<sup>2</sup> L'article 6 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme traite expressément de la discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques : « Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité. » Quant à l'article 7, il garantit la confidentialité des données génétiques : « La confidentialité des données génétiques associées à une personne identifiable, conservées ou traitées à des fins de recherche ou dans tout autre but, doit être protégée dans les conditions prévues par la loi. »

<sup>3</sup> La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines a principalement pour objet d'assurer le respect de la dignité humaine et la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines, conformément aux impératifs d'égalité, de justice et de solidarité. Certains de ses articles traitent expressément de la confidentialité et de la non-discrimination. Pour n'en citer que deux exemples, l'article 7 énonce le principe de non-discrimination et non-stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe ou de communauté, quelles que soient les fins pour lesquelles les données génétiques ont été collectées. L'article 14 invite les États à s'efforcer de protéger la confidentialité des données génétiques humaines associées à une personne, une famille ou, le cas échéant, un groupe identifiables. Le paragraphe b) de cet article interdit même de communiquer à des tiers, en particulier des employeurs et des compagnies d'assurances, des données génétiques humaines associées à une personne identifiable.

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de 2005<sup>4</sup>. Ces instruments constituent le seul cadre normatif international en matière de bioéthique qui ait été approuvé et reconnu par les États Membres. Ils sont devenus une référence incontournable sur la scène internationale, où ils stimulent la réflexion et orientent l'action tant des États Membres que des organisations intergouvernementales.

7. Conformément aux dispositions de ces déclarations, l'UNESCO s'efforce constamment d'inscrire sur l'agenda international la question du renforcement des capacités, de l'éducation à l'éthique, de la création et de la consolidation des comités nationaux de bioéthique, de la sensibilisation et de l'organisation de débats publics. Ce faisant, elle continue d'encourager et de faciliter la mise en œuvre des principes énoncés par la communauté internationale, y compris les principes de confidentialité des données génétiques et de non-discrimination.

8. Toute révolution scientifique fait naître une nouvelle série de questions morales et sociales. La révolution génétique ne fait pas exception à la règle, puisqu'elle a suscité un large débat international sur la nécessité de concilier les bienfaits incontestables des progrès qu'elle permet de réaliser et certaines valeurs humaines fondamentales. Quelles que soient les restrictions et les limites juridiques par lesquelles on circonscrit la confidentialité des données génétiques, la collecte, le traitement et l'utilisation de ces données conduisent simultanément à renforcer l'espoir de ceux qui y voient la promesse d'un remède ou d'un soulagement à leurs maux et à aggraver l'inquiétude de ceux qui y voient une menace contre leur libre arbitre et leur vie privée.

9. Étant donné que la génétique et ses applications produisent leurs effets et ont des implications dans de multiples domaines, l'UNESCO considère qu'il vaut mieux ne pas charger une instance unique de s'occuper de la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination dans son ensemble, et que l'action menée par les divers organismes des Nations Unies chacun dans son domaine de compétence conserve toute sa pertinence. Par contre, sa longue expérience de la bioéthique et sa connaissance intime des travaux du Comité international de bioéthique et du Comité intergouvernemental de bioéthique lui confèrent une compétence unique pour poursuivre et approfondir l'exécution du mandat qui est le sien en matière d'éthique.

10. L'UNESCO considère que le succès de l'action engagée dépend de la volonté des États de poursuivre les activités menées dans ce domaine et de leur capacité à mobiliser les moyens nécessaires. C'est seulement dans la mesure où les États soutiendront les stratégies, les politiques et les programmes nécessaires à la formation et à l'information des professionnels et du public que l'on pourra

---

<sup>4</sup> L'article 9 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, qui traite de la vie privée et de la confidentialité, dispose que : « La vie privée des personnes concernées et la confidentialité des informations les touchant personnellement devraient être respectées. Dans toute la mesure du possible, ces informations ne devraient pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées ou pour lesquelles un consentement a été donné, en conformité avec le droit international, et notamment avec le droit international des droits de l'homme. » L'article 11, intitulé « Non-discrimination et non-stigmatisation », se lit comme suit : « Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit. »

exploiter à fond les avancées spectaculaires de la génétique et de la génomique sans risquer de porter atteinte au libre arbitre et à la vie privée. Les États ont un rôle central à jouer pour garantir la pertinence et l'efficacité de toutes les mesures prises pour donner effet aux principes adoptés par la communauté internationale.

11. Étant donné ce qui précède, l'UNESCO recommande que le Conseil envisage d'adopter une résolution par laquelle il constaterait que la question de la génétique et de la non-discrimination s'inscrit dans le cadre juridique international de la bioéthique adopté par l'UNESCO (Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, Déclaration internationale sur les données génétiques humaines et Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme) et que toute action future des États Membres, de l'UNESCO et des autres organismes des Nations Unies concernant cette question, notamment les activités de renforcement des capacités et de sensibilisation, devraient se conformer aux principes éthiques énoncés dans ce cadre et reconnus par la communauté internationale.

### **C. Observations des autres organismes des Nations Unies**

12. L'Université des Nations Unies a fait savoir qu'elle avait participé à des débats au sein de dispositifs intergouvernementaux et interinstitutions coordonnés par l'UNESCO et spécialisés dans la bioéthique et les questions apparentées. L'Université des Nations Unies recommande en conséquence que l'approche de la confidentialité des données génétiques à laquelle souscrira le Conseil économique et social soit étudiée en consultation et en coordination avec l'UNESCO.

13. Le Bureau des affaires juridiques de l'ONU a noté que la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination n'est pas considérée comme relevant de la compétence traditionnelle des organes juridiques de l'ONU comme la Sixième Commission de l'Assemblée générale et la Commission du droit international. Il a aussi noté que, puisque cette question soulevait principalement des problèmes de droits de la personne, elle pourrait être examinée par un organe approprié de l'architecture onusienne des droits de l'homme, qui aurait plus facilement accès aux informations spécialisées nécessaires à cet examen.

## **III. Conclusions et recommandations**

14. **La question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination a été inscrite à l'ordre du jour du Conseil économique et social tous les trois ans depuis 2001. Au cours de ces années, les organismes des Nations Unies, en particulier l'UNESCO, ont mené une action importante dans ce domaine. La note verbale du Secrétariat sollicitant observations et opinions sur la résolution 2004/9 et la décision 2007/269 du Conseil a suscité peu de réponses. Il ressort cependant des réponses qui ont été reçues que plusieurs organismes des Nations Unies plutôt qu'un seul devraient continuer à s'occuper de cette importante question. Bien que l'UNESCO joue un rôle crucial à cet égard, d'autres organismes des Nations Unies comme l'Organisation mondiale de la Santé et le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme devraient eux aussi apporter leur contribution à l'action internationale menée**

**dans ce domaine. D'autres organismes des Nations Unies encore pourraient bénéficier d'échanges réguliers sur la question avec les organismes susmentionnés.**

**15. En conséquence, le Conseil économique et social voudra peut-être inviter le Directeur général de l'UNESCO à consulter les autres organismes des Nations Unies sur le suivi et la mise en œuvre des résolutions 2001/39 et 2004/9 du Conseil et des déclarations adoptées par l'UNESCO et à créer un dispositif de coordination interinstitutions qui pourrait être un groupe de travail spécial interinstitutions sur les données génétiques et la non-discrimination. Le Conseil voudra peut-être aussi charger ce groupe de travail, ou tout autre dispositif de coordination qu'il pourra créer, de lui rendre compte des développements pertinents dans le domaine concerné à sa session de fond de 2010 et tous les trois ans par la suite.**

---