



Conseil économique et social

Distr. générale
21 mai 2010
Français
Original : anglais

Session de fond de 2010

New York, 28 juin-23 juillet 2010

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

**Questions sociales et relatives aux droits de l'homme :
confidentialité des données génétiques et non-discrimination**

Confidentialité des données génétiques et non-discrimination

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général transmet par la présente une note du Directeur général de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture¹, présentée en réponse à la décision 2008/233 du Conseil économique et social.

* E/2010/100.

¹ Le document a été présenté tardivement par l'UNESCO.



Note du Directeur général de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture sur la confidentialité des données génétiques et la non-discrimination

Introduction

1. Dans sa décision 2008/233, le Conseil économique et social invitait le Directeur général de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) à consulter les entités des Nations Unies sur la mise en œuvre des résolutions intéressant la confidentialité des données génétiques et la non-discrimination et sur un éventuel mécanisme de coordination interinstitutions. Le Conseil économique et social invitait également le Directeur général à lui faire rapport à sa session de fond de 2010 sur l'évolution de la situation dans le domaine de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination et en ce qui concernait un éventuel mécanisme de coordination interinstitutions, en consultation avec les États Membres et en tenant compte de leurs vues.

2. Dans le cadre de ses activités normatives dans le domaine de la bioéthique, l'UNESCO a adopté trois déclarations – la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997), la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003) et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005) – où il est amplement question de la non-discrimination. Compte tenu de sa longue expérience dans le domaine de la bioéthique acquise au sein du Comité international de bioéthique et du Comité intergouvernemental de bioéthique, l'UNESCO est bien placée pour exécuter et promouvoir son mandat dans ce domaine.

3. Toutefois, dans la mesure où la génétique et ses applications ont un impact et des incidences dans différents domaines, il n'existe pas d'instance unique qui puisse traiter la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination. C'est pourquoi chaque organisation, au sein et à l'extérieur du système des Nations Unies, peut jouer un rôle dans son domaine de compétence. La coopération et la coordination entre organisations est donc indispensable et le Comité interinstitutions sur la bioéthique peut constituer un outil clef à cet égard.

Mécanisme de coordination interinstitutions : Comité interinstitutions sur la bioéthique

4. En tant que mécanisme ad hoc impliquant des organisations intergouvernementales appartenant ou non au système des Nations Unies, le Comité interinstitutions sur la bioéthique a pour but d'améliorer la coordination des activités menées par les diverses organisations dans le domaine de la bioéthique.

5. À l'initiative du Directeur général de l'UNESCO, le Comité a été créé par toutes les organisations participant à sa première réunion, tenue à Paris en mars 2003. Le Comité rassemble des organisations du système des Nations Unies ayant élaboré des programmes ou qui mènent des activités spécifiques dans le domaine de la bioéthique, ainsi que d'autres organisations et institutions intergouvernementales. L'UNESCO assure le secrétariat permanent du Comité.

6. Le Comité a pour fonction essentielle de faciliter les débats et l'échange d'informations sur la bioéthique et les questions connexes, l'accent étant mis sur les droits de l'homme, et de promouvoir la coordination des activités menées dans ce domaine par les Nations Unies et ses institutions spécialisées et par d'autres organes intergouvernementaux compétents. Depuis 2003, le Comité a tenu neuf réunions. Il continue à mobiliser les organisations et institutions participantes sur des questions cruciales de bioéthique afin qu'elle identifie des situations où des efforts concertés ou conjoints seraient utiles ou dans lesquelles il faudrait remédier à des lacunes ou à des difficultés importantes affectant la coopération.

7. La question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination a été inscrite à l'ordre du jour de la neuvième réunion du Comité interinstitutions sur la bioéthique, tenue à Strasbourg (France) le 26 février 2010, afin de susciter un débat et un échange d'idées entre les organismes des Nations Unies compétents et d'autres organisations intergouvernementales sur la suite à donner à la décision 2008/233 du Conseil économique et social. De l'échange d'informations sur les activités entreprises par les organisations représentées, il ressort que toutes souhaitent approfondir le sujet. Certaines des organisations ont déjà publié des documents pertinents et/ou formulé des recommandations. Il a été décidé que ce point serait inscrit à l'ordre du jour de la prochaine réunion du Comité qui doit se tenir fin 2010. Il a été suggéré que des spécialistes et d'autres experts soient invités à participer au débat sur cette question lors de cette réunion.

Mesures prises

8. Afin de donner suite à la décision 2008/233 du Conseil économique et social, l'UNESCO a décidé d'agir sur les deux plans suivants :

a) Poursuivre ses consultations avec les États Membres sur l'évolution de la situation en matière de confidentialité de données génétiques et de non-discrimination et sur un éventuel mécanisme de coordination interinstitutions. Un questionnaire prêt à être distribué, vise à déterminer s'il existe une législation spécifique dans les États Membres pour protéger la confidentialité des données génétiques et la non-discrimination ou bien si la question est traitée dans le cadre d'une législation d'une portée plus large. En même temps, le questionnaire cherche à déterminer s'il existe d'autres mécanismes non législatifs dans les États Membres traitant spécifiquement de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination;

b) Continuer à consulter d'autres institutions des Nations Unies et éventuellement d'autres organisations intergouvernementales compétentes sur la mise en œuvre d'activités ayant trait à la confidentialité des données génétiques et à la non-discrimination.

9. À présent, le secrétariat de l'UNESCO poursuit son enquête sur les vues des États Membres et espère pouvoir faire rapport à ce sujet en 2011.

Conclusions

10. Compte tenu du caractère relativement récent des débats sur la question de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination, le Conseil économique et social pourra souhaiter : a) reporter l'examen du point sur la confidentialité des données génétiques et la non-discrimination à sa session de fond de 2011, de façon à disposer à ce moment-là d'informations plus substantielles recueillies auprès des États Membres, des résultats des analyses menées par le Comité interinstitutions sur la bioéthique, ainsi que des résultats d'autres échanges entre institutions des Nations Unies et organisations intergouvernementales sur cette question; b) demander au Directeur général de l'UNESCO de faire rapport à ce sujet au Conseil, à sa session de fond de 2011; et c) encourager le Comité interinstitutions sur la bioéthique à poursuivre ses travaux dans ce domaine.
