



Conseil économique et social

Distr. limitée
19 juillet 2004
Français
Original: anglais

Session de fond de 2004

New York, 28 juin-23 juillet 2004

Point 14 i) de l'ordre du jour

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

Chili : projet de résolution révisé

Confidentialité des données génétiques et non-discrimination

Le Conseil économique et social,

Guidé par les buts et principes énoncés dans la Charte des Nations Unies et également par la Déclaration universelle des droits de l'homme¹, les Pactes internationaux relatifs aux droits de l'homme² et les autres instruments internationaux pertinents relatifs aux droits de l'homme,

Rappelant la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, adoptée le 11 novembre 1997 par la Conférence générale de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture³ et la résolution 53/152 de l'Assemblée générale, en date du 9 décembre 1998, faisant sienne la Déclaration,

Rappelant également le Programme d'action de la Conférence mondiale contre le racisme, la discrimination raciale, la xénophobie et l'intolérance qui y est associée, adopté à Durban (Afrique du Sud), le 8 septembre 2001⁴,

Se félicitant de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, adoptée le 16 octobre 2003 par la Conférence générale de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, qui considère entre autres la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques comme un acte visant à porter atteinte ou ayant pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales ou à la dignité d'un individu ou commis aux fins de stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une collectivité,

¹ Résolution 217 A (III) de l'Assemblée générale.

² Résolution 2200 A (XXI) de l'Assemblée générale (annexe).

³ Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Actes de la Conférence générale, vingt-neuvième session*, vol. I, *Résolutions*, résolution 16.

⁴ Voir A/CONF.189/12 et Corr.1, chap. I.



Rappelant sa résolution 2001/39 du 26 juillet 2001⁵, ainsi que sa décision 2003/232⁶,

Rappelant également la résolution 2003/69 de la Commission des droits de l'homme en date du 25 avril 2003 portant sur la question des droits de l'homme et de la bioéthique⁷,

Rappelant en outre la décision prise le 7 mai 1998, par laquelle le Conseil exécutif de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture a créé le Comité international de bioéthique qui s'occupe de la question de la confidentialité et des données génétiques,

Réaffirmant que la vie et la santé des individus sont inévitablement liées aux évolutions qui se produisent dans les domaines des sciences de la vie et de la vie sociale,

Conscient de l'importance des progrès de la recherche génétique, qui ont permis d'identifier des stratégies de dépistage précoce, de prévention et de traitement des maladies,

Considérant que la révolution génétique a des implications et des conséquences d'une grande portée pour l'ensemble de l'humanité et que son évaluation et ses applications devraient donc s'effectuer d'une manière franche, éthique et participative,

Reconnaissant la contribution que les acteurs intéressés de la société civile peuvent apporter à la protection de la confidentialité des données génétiques et à la lutte contre la discrimination fondée sur les informations génétiques,

Réaffirmant que les informations obtenues grâce à des tests génétiques, ayant un caractère personnel, devraient être traitées de façon confidentielle, conformément aux conditions prescrites par la loi,

Notant que les données génétiques relatives à une personne identifiable peuvent, dans certains cas, se rapporter à d'autres membres de sa famille ou à d'autres personnes et que les droits et les intérêts de ces personnes doivent être également pris en considération dans l'utilisation des données en question,

Soulignant le fait que divulguer des informations génétiques appartenant à des individus sans leur consentement peut leur faire du tort et les exposer à la discrimination dans des domaines tels que l'emploi, l'assurance, l'éducation et d'autres domaines de la vie sociale,

Rappelant qu'afin de protéger les droits de l'homme et les libertés fondamentales, toute limitation des principes de consentement et de confidentialité ne peut être prescrite qu'en vertu de la loi et pour des raisons impératives compatibles avec le droit international, y compris les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme,

1. *Prend note* des rapports du Secrétaire général sur les informations et observations reçues de gouvernements, d'organisations et de commissions

⁵ Voir *Documents officiels du Conseil économique et social, 2001, Supplément n° 1* (E/2001/99).

⁶ Voir *Documents officiels du Conseil économique et social, 2003, Supplément n° 1* (E/2003/99).

⁷ Voir *Documents officiels du Conseil économique et social, 2003, Supplément n° 3* (E/2003/23), chap. II, sect. A.

techniques internationales compétentes, conformément à la résolution 2001/39 du Conseil économique et social⁸;

2. *Remercie* les gouvernements, les organisations et les commissions techniques internationales pertinentes qui ont répondu à la demande d'informations formulée par le Conseil économique et social dans sa résolution 2001/39;

3. *Engage instamment* les États à veiller à ce que nul ne fasse l'objet de discriminations fondées sur des informations génétiques;

4. *Exhorte* les États à protéger le droit à la confidentialité des personnes soumises à des tests génétiques et à veiller à ce que ces tests ainsi que les opérations ultérieures de traitement, d'utilisation et de conservation des données génétiques humaines soient faits avec le consentement préalable, libre, donné en connaissance de cause et explicite de l'intéressé, ou avec une autorisation obtenue de la manière prescrite par la loi qui soit compatible avec le droit international, y compris les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, et à faire en sorte que toute limitation du principe de consentement ne soit prescrite que pour des raisons impératives – telles que des procédures de médecine légale et des procédures judiciaires afférentes – en vertu de la législation nationale et conformément au droit international, y compris les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme;

5. *Invite* les États à prendre des mesures spécifiques appropriées, notamment par voie législative, afin d'empêcher toute utilisation abusive des informations génétiques pouvant mener à des actes de discrimination ou de stigmatisation à l'encontre d'individus ou de membres de leur famille ou de groupes, et ce, dans tous les domaines, en particulier l'assurance, l'emploi, l'éducation et d'autres domaines de la vie sociale, dans les secteurs public ou privé et, à cet égard, appelle tous les États à prendre des mesures appropriées pour garantir que les résultats et les interprétations des études génétiques de populations ne soient pas utilisés à des fins de discrimination à l'encontre des personnes ou des groupes concernés;

6. *Demande* aux États de promouvoir, selon qu'il conviendra, l'élaboration et l'application de normes propres à assurer la protection voulue en matière de collecte, de conservation, de divulgation et d'utilisation des informations génétiques obtenues au moyen de tests génétiques, susceptibles de mener à des actes de discrimination ou de stigmatisation ou à une immixtion dans la vie privée;

7. *Exhorte* les États à continuer de soutenir la recherche menée dans le domaine de la génétique humaine, dans le respect des normes scientifiques et éthiques acceptées et du bien-être potentiel de tous, en soulignant que cette recherche et ses applications devraient respecter pleinement les droits de l'homme, les libertés fondamentales et la dignité humaine, ainsi que l'interdiction de toute forme de discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques;

8. *Reconnaît* dans ce contexte que les efforts internationaux visant à empêcher la discrimination fondée sur des raisons liées à la génétique doivent se poursuivre et que, dans le cadre de la coopération internationale, les États devraient s'efforcer d'aider les pays en développement à renforcer leur capacité de participer à la création et à l'échange des connaissances scientifiques concernant les données

⁸ E/2001/91 et Add.1 et E/2004/56.

génétiqes humaines, et des savoir-faire correspondants, dans le respect intégral des droits de l'homme;

9. *Décide* de poursuivre l'examen des diverses implications 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 aspects de la vie sociale, conformément au droit international public et aux instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme.

10. *Prie* le Secrétaire général de porter la présente résolution à l'attention de tous les gouvernements et de toutes les organisations et commissions techniques internationales compétentes afin de recueillir les observations qu'elle aura suscitées, ainsi que toute autre information pertinente et de lui présenter un rapport à sa session de fond de 2007.
