



Conseil économique et social

Distr. générale
10 juillet 2007
Français
Original : anglais/espagnol

Session de fond de 2007

Genève, 2-27 juillet 2007

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

Rapport du Secrétaire général

Additif

Table des matières

Informations et observations reçues des États Membres : Cuba

Page

2



Note verbale

[Original : espagnol]

La Mission permanente de Cuba auprès de l'Organisation des Nations Unies présente ses compliments au Secrétariat de l'Organisation des Nations Unies et a l'honneur de faire référence à la note dans laquelle il est demandé aux États Membres de fournir leurs vues sur la résolution 2004/9 du Conseil économique et social, intitulée « Confidentialité des données génétiques et non-discrimination ».

Cuba accorde une énorme importance aux efforts qui ont été déployés dans le cadre du système des Nations Unies pour promouvoir une éthique des sciences de la vie en vue, en particulier, de véritablement réaliser le droit de tous les individus et peuples de bénéficier sans faire l'objet d'aucune discrimination, du progrès scientifique et technique ainsi que de ses applications, avec la garantie de la protection et de la confidentialité nécessaires, conformément aux instruments internationaux en vigueur en la matière, notamment la résolution susmentionnée du Conseil économique et social.

Cuba, qui est soumise à un impitoyable blocus économique, commercial et financier de la part des États-Unis, a un long et digne passé de promotion et de protection de la confidentialité des données génétiques et de la non-discrimination en la matière correspondant à son engagement de promouvoir et protéger l'ensemble des droits de l'homme de tous. La série de dispositions adoptées pour préserver la confidentialité des données génétiques de ses citoyens et la non-discrimination à cet égard en sont la preuve.

1. Le Réseau national de génétique, qui se compose de 184 centres de génétique médicale répartis sur l'ensemble du territoire cubain, est régi par un ensemble de règles éthiques concernant l'utilisation de l'information génétique sur les citoyens cubains qui bénéficient de services d'aide ou participent à des projets de recherche génétique. Ces règles éthiques s'appliquent par ailleurs à l'accès aux échantillons de matériel de ce type qui sont entreposés dans les banques pour étude.
2. La même rigueur est de mise pour ce qui est de l'établissement des normes techniques et des principes bioéthiques applicables à la gestion des banques d'échantillons biologiques et de données génétiques.
3. Il existe un centre de référence national pour le programme cubain de diagnostic, gestion et prévention des maladies génétiques, le Centre national de génétique médicale, qui s'acquitte avec méthode des fonctions confiées par le Réseau national.
4. Le Centre national comporte un Comité d'éthique de la recherche, créé afin de garantir la protection des droits, de la sécurité et du bien-être des individus, des écosystèmes et des groupes sociaux faisant l'objet de travaux de recherche scientifique et d'assurer le bien-fondé scientifique et la justification éthique et sociale des projets scientifico-techniques menés dans le pays au sein du réseau de centres de génétique médicale.
5. S'agissant du Comité d'éthique de la recherche susmentionné et conformément aux dispositions de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, un ensemble de normes

éthiques a été approuvé concernant l'utilisation de l'information génétique sur les citoyens cubains participant à des projets de recherche ou faisant l'objet de tests diagnostiques qui permettent d'accéder à des données les concernant eux ou leur famille.

6. Ces normes s'appliquent aux objectifs du recueil des données génétiques, au consentement donné à cette fin, à la consultation génétique qui en résulte, à l'accès à l'information, à la confidentialité ainsi qu'à l'utilisation, à la destruction et au croisement des données.
7. La réalisation de tests prédictifs dans les services de génétique médicale du pays fait également l'objet d'une réglementation visant à uniformiser les procédures des différents services et à garantir le respect des normes éthiques universellement acceptées en la matière.
8. Pour ne citer qu'un seul exemple, Cuba a adopté un certain nombre de lois, de règlements et d'autres mesures pour s'assurer que les personnes infectées par le VIH ne font l'objet d'aucun type de discrimination et peuvent jouir des mêmes droits que les autres citoyens, à savoir recevoir des soins médicaux gratuits (y compris un traitement antirétroviral), une éducation gratuite, bénéficier de la sécurité sociale, trouver un emploi et participer à toutes les activités auxquelles leur condition physique et leurs facultés intellectuelles leur permettent de prendre part.
9. Il convient d'ajouter qu'il existe au sein des institutions scientifiques et sanitaires cubaines ce que l'on appelle des comités de bioéthique. Le personnel qui travaille dans ce secteur doit jurer avant de prendre ses fonctions de respecter un strict code éthique. Les valeurs éthiques du personnel scientifique et sanitaire cubain sont non seulement celles qui sont mentionnées dans les résolutions pertinentes de l'Assemblée générale des Nations Unies, de la Commission des droits de l'homme, de l'Organisation mondiale de la santé et de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, mais également celles défendues par le héros national cubain José Martí, qui estimait que la patrie était l'humanité. La solidarité internationaliste a inspiré les travaux de milliers de professeurs, médecins et agents paramédicaux cubains qui ont offert leurs services spécialisés dans de nombreux pays d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine.

Cuba saisit l'occasion qui lui est donnée pour faire part de la préoccupation que lui inspire l'utilisation indue du progrès scientifique et technique. Compte tenu de l'injustice qui prévaut dans l'ordre international actuel sur les plans politique et économique, la science peut devenir et est, de fait, devenue un facteur d'aggravation des inégalités et un élément dangereux du renforcement d'une terreur soutenue par la supériorité et la menace militaires, les agressions impérialistes et autres manifestations du terrorisme international. Cuba promouvra et soutiendra tous les efforts que pourra déployer la communauté internationale pour coopérer et utiliser la science à des fins pacifiques.