

**RAPPORT
DE LA DEUXIEME SESSION DU
COMITE INTERGOUVERNEMENTAL DE BIOETHIQUE (CIGB)**

Maison de l'UNESCO, Paris, 14-16 mai 2001

Table des matières

- I.** Introduction
- II.** Initiatives prises par les Etats membres pour la mise en oeuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme
- III.** Travaux de la septième session du CIB
- IV.** Recommandations du CIB sur « *Confidentialité et données génétiques* »
- V.** Recommandations du CIB sur « *L'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique* »
- VI.** Recommandations du CIB sur « *La solidarité et la coopération internationale entre les pays développés et les pays en développement concernant le génome humain* »
- VII.** Mise en œuvre de la résolution 30 C/24 sur « *La bioéthique et les droits de l'enfant* »
- VIII.** Projet de recommandation présenté par la France
- IX.** Adoption des recommandations du CIGB
- X.** Conclusion

I. INTRODUCTION

1. La deuxième session du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) s'est tenue à la Maison de l'UNESCO, à Paris (France), du 14 au 16 mai 2001. Les Etats membres suivants du CIGB étaient représentés : Algérie, Allemagne, Azerbaïdjan, Bahreïn, Bénin, Canada, Chili, Colombie, Croatie, Cuba, Egypte, Finlande, France, Hongrie, Iran (République islamique d'), Italie, Japon, Kenya, Lituanie, Madagascar, Malaisie, Maroc, Mexique, Ouganda, Pakistan, Pays-Bas, Pérou, République de Corée, République-Unie de Tanzanie, Royaume-Uni et Venezuela. En outre, les 35 Etats membres suivants y ont participé en qualité d'observateur : Argentine, Autriche, Bangladesh, Belgique, Brésil, Cambodge, Costa Rica, El Salvador, Haïti, Indonésie, Irak, Islande, Jamaïque, Jamahiriya arabe libyenne, Liban, Malawi, Malte, Nicaragua, Ouzbékistan, Panama, Papouasie Nouvelle Guinée, Pologne, Portugal, République tchèque, République arabe syrienne, République populaire démocratique de Corée, Roumanie, Saint Vincent et les Grenadines, Sénégal, Slovénie, Tchad, Tunisie, Turquie, Ukraine, ainsi qu'un représentant du Saint-Siège. Le Président, trois Vice-présidents et deux membres du CIB ont pris part au débat. Enfin, deux observateurs d'organisations internationales non gouvernementales et des représentants de différents organes de presse y ont participé.

2. L'allocution d'ouverture du Directeur général a mis l'accent sur les progrès fulgurants de la recherche en biologie dont l'acmé fut l'achèvement en 2000 du séquençage du génome humain et sur le rôle unique que doit jouer l'UNESCO en matière de bioéthique à l'échelle internationale. Le Directeur général a rappelé que le Conseil exécutif avait approuvé sa proposition de considérer l'éthique des sciences et des technologies, y compris la bioéthique, comme l'une des cinq priorités principales du Programme et du budget de l'Organisation. Dans ce contexte, il juge opportun que l'UNESCO entame un travail d'envergure qui devrait idéalement aboutir à l'élaboration d'un instrument international sur la bioéthique. La mission de l'UNESCO est de « *dire l'équité* », mais seule la législation des différents Etats membres peut faire vivre les principes énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. Il appartient aux Etats de s'approprier la réflexion que l'UNESCO suscite et les principes qu'elle énonce. Aussi, est-ce par le truchement du CIGB que l'UNESCO peut pleinement exercer l'effet catalyseur et multiplicateur qui lui incombe en matière de bioéthique.

3. Sur proposition des groupes électoraux, S. Exc. M. Najib Zerouali Ouariti, Ministre de l'enseignement supérieur, de la formation des cadres et de la recherche scientifique du Maroc, a été réélu Président du CIGB. Le Bénin, le Chili et la Hongrie ont été élus Vice-présidents, et le Canada, Rapporteur.

4. Après avoir remercié les membres du CIGB pour la confiance qu'ils lui ont témoigné en renouvelant son mandat, le Président a rappelé que le CIGB avait pour responsabilité d'être le relais incontournable entre le CIB et l'ensemble des Etats membres d'une part, entre le CIB et les sociétés civiles d'autre part. Il a par ailleurs évoqué l'ampleur de la révolution biotechnologique que nous sommes en train de vivre. Des périls nouveaux sont le revers des découvertes biomédicales. Il faut veiller à ce que les progrès de la biologie et de la médecine ne s'inscrivent pas au rebours de la dignité humaine. Pour ce faire, la volonté politique doit relayer le questionnement éthique. Il faut mobiliser les chercheurs et les industriels, diffuser l'information et encourager le débat public.

5. Le Président a soumis à l'adoption l'ordre du jour provisoire. Les représentants de la France et des Pays-Bas ont proposé des amendements. En ce qui concerne l'amendement proposé par le représentant des Pays-Bas, le Président a indiqué que le programme futur du CIB pourrait être examiné à l'occasion de la discussion des résultats des travaux de la 7^{ème} session du CIB. Le point proposé par la France a été adopté comme nouveau point 8 à l'ordre du jour. Ainsi modifié, l'ordre du jour a été adopté. Le règlement intérieur, adopté par le CIGB lors de sa première session (Rabat, Maroc, 11-12 octobre 1999), a également été adopté.

II. INITIATIVES PRISES PAR LES ETATS MEMBRES POUR METTRE EN ŒUVRE LA DECLARATION UNIVERSELLE SUR LE GENOME HUMAIN ET LES DROITS DE L'HOMME

6. Pour introduire la discussion sur ce point, le Président a invité le Secrétaire général du CIB à présenter les grandes lignes du document intitulé « *Transposition dans le droit interne des principes énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme : Aperçu international* »⁽¹⁾ (document SHS-201/01/4 du 14 mars 2001).

7. Les membres du CIGB ont signalé les nombreuses initiatives qui ont vu le jour dans le cadre juridique. Des législations ont été adoptées ou sont en cours d'élaboration sur les domaines couverts par la Déclaration. Il en va de même des principes directeurs applicables à la recherche adoptés ou envisagés par certains Etats. Un orateur a aussi fait état de la mise en place d'une division ministérielle chargée expressément de l'application des lois bioéthiques dans son pays. Certains Etats, plutôt que de légiférer, préfèrent se doter d'une réglementation. Enfin, certains pays ont institué un système de sanctions pénales à l'encontre des tentatives de clonage à des fins de reproduction humaine et dans les cas où une forme de discrimination sur la base de caractéristiques génétiques serait attestée. Ainsi, par exemple, aucun employeur ne devrait pouvoir imposer des tests prédictifs.

8. L'importance d'organiser des ateliers internationaux et/ou régionaux destinés à fournir un cadre type de législation ou de réglementation dans le domaine de la bioéthique, conformément au point 3.4.2 des « *Orientations pour la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* » a aussi été évoquée.

9. Quelques Etats ont fait part de leurs difficultés à mettre en œuvre la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. L'un des obstacles majeurs est la difficulté d'arriver à une définition de notions telles que la dignité humaine ou d'aboutir à un accord sur le moment à partir duquel il est licite de désigner une personne humaine. D'autres ont indiqué que le manque de formation, tant des décideurs que du grand public, pouvait également constituer un obstacle.

10. A cet égard, les initiatives dont ont rendu compte les différents Etats membres ont témoigné d'une volonté commune de promouvoir l'éducation et la formation à la bioéthique. Si nombre de facultés de médecine proposent désormais des enseignements de bioéthique, celui-ci commence aussi à faire son apparition dans les facultés de droit et de philosophie. Une introduction de la bioéthique dans l'enseignement secondaire, qui s'avère de plus en plus nécessaire, peut s'effectuer par l'établissement d'un accord entre un comité national de bioéthique et le ministère de l'éducation. La création de centres nationaux de pédagogie peut être une formule appropriée destinée à former les maîtres. L'organisation de journées publiques pourrait correspondre au besoin d'éveiller l'intérêt et de former le grand public.

11. Aussi faut-il éduquer à la bioéthique non seulement les spécialistes mais aussi le grand public. En définitive, il s'agit de mettre en place une stratégie globale de formation et d'information aux questions bioéthiques. A cet effet, la plupart des Etats ont œuvré en faveur d'une meilleure diffusion de l'information. Les médias ont été mobilisés : la presse, avec la publication de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme dans les journaux scientifiques de renom, ou même l'apparition de revues traitant spécifiquement des problèmes de bioéthique ; mais aussi la télévision, avec la programmation d'émissions à des heures de grande écoute, portant sur les aspects éthiques de la génétique. Le recours à des études sur la perception des questions de bioéthique par l'opinion publique a également été évoqué. Néanmoins, certains membres ont estimé qu'il faudrait consentir des efforts accrus pour que le grand public dispose d'informations fiables, notamment afin qu'il n'ait pas l'impression que certains traitements expérimentaux, par exemple en matière de thérapie génique, sont déjà disponibles.

1. Document disponible en français et en anglais auprès de la Division des sciences humaines, de la philosophie et de l'éthique des sciences et des technologies.

12. Le Président du CIGB a résumé les débats en mettant l'accent sur les quatre points suivants : a) l'introduction de la bioéthique non seulement dans les Universités mais aussi dans l'enseignement secondaire ; b) la nécessité d'organiser un débat public consacré à la bioéthique sur la base d'une information éclairée, en vue d'une participation de tous les citoyens ; c) la mise en place de sanctions dans les cas où une législation ou une réglementation en matière de bioéthique serait enfreinte ; d) l'exigence d'un égal respect des principes et droits énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme sans créer de hiérarchie entre eux.

III. TRAVAUX DE LA SEPTIEME SESSION DU CIB

13. Le Président du CIB, M. Ryuichi Ida, a commencé par rappeler que le Directeur général de l'UNESCO avait renouvelé pour moitié les membres du CIB pour un mandat de quatre ans, et que lors de sa septième session (Quito, Equateur, 7-9 novembre 2000), le CIB avait reconduit son Bureau, composé comme suit : Président, M. Ryuichi Ida (Japon) ; quatre Vice-présidents, S. Exc. M. Héctor Gros Espiell (Uruguay), M. Mohammed Hamdan (Jordanie), Mme Michèle Jean (Canada) et M. Jacek Zaremba (Pologne) ; Rapporteur, Mme Yolande Tano Bouah (Côte d'Ivoire).

14. Il a ensuite présenté une synthèse des travaux de cette septième session du CIB. Cette session a comporté trois séances de travail, une table ronde sur l'éducation à la bioéthique, une séance de consultation avec des associations de patients et trois états des lieux. Les états des lieux ont porté sur les recherches relatives au vieillissement, les recherches en neurosciences et les perspectives ouvertes par la cartographie du génome humain. Deux séances de travail furent consacrées à l'examen du projet de rapport du Groupe de travail du CIB sur les aspects éthiques des recherches sur les cellules souches embryonnaires, aux aspects économiques des recherches sur le génome humain et à l'examen du projet de rapport du Groupe de travail du CIB sur la solidarité et la coopération internationale entre les pays développés et les pays en développement concernant le génome humain.

15. M. Ida a fait état du programme de travail du CIB pour l'année 2001. Il a annoncé la mise en place de deux Groupes de travail qui se réuniront à Paris en juin 2001. L'un est chargé de formuler des propositions concernant le suivi du Colloque international sur « *Ethique, propriété intellectuelle et génomique* » (Paris, 30 janvier-1^{er} février 2001) tandis que l'autre préparera un Rapport d'ensemble sur les questions soulevées par la collecte, le traitement, le stockage et l'utilisation des données génétiques. La huitième session du CIB se tiendra à Paris du 12 au 14 septembre 2001. Outre l'examen des deux projets de rapports mentionnés et afin d'éclairer le travail du CIB sur les données génétiques, une audition de commissaires nationaux pour la protection des données personnelles sera organisée. Elle comportera également deux états des lieux, le premier sur « *Les recherches sur le cerveau : imagerie cérébrale, greffes, implants* » et le second sur « *Les recherches en protéomique* ». La tenue d'une table ronde sur « *L'éducation à la bioéthique et les jeunes* » est également prévue.

16. A l'issue de cette présentation, certains délégués ont appelé de leurs vœux une meilleure coordination entre le CIB et le CIGB. Ils ont ainsi souhaité que le programme de travail du CIB et les rapports de ses réunions soient disponibles avant les sessions du CIGB afin qu'ils puissent faire l'objet d'un examen et de propositions éventuelles, sans pour autant empiéter sur l'indépendance du CIB. Ils ont aussi souhaité que les dates des sessions du CIGB s'échelonnent de telle sorte qu'elles permettent au Directeur général de l'UNESCO de prendre en considération les conclusions du CIGB dans ses propositions de programme et de budget au Conseil exécutif et à la Conférence générale. Enfin, certains Etats membres ont suggéré que le diagnostic génétique pré-implantatoire et les interventions sur les cellules germinales fassent l'objet d'un examen du CIB au cours de son programme de travail détaillé futur.

17. Pour sa part, le Président du CIGB a rappelé les rôles respectifs du CIB et du CIGB. Tandis que le CIB est composé de 36 personnalités désignées à titre personnel par le Directeur général, le

CIGB est composé de 36 Etats membres élus par la Conférence générale. Aussi le CIGB a-t-il pour fonction d'examiner les recommandations du CIB qui doivent se concrétiser dans un cadre national ou international et, le cas échéant, de faire des suggestions au CIB pour son programme de travail, en portant à son attention les questions qui lui paraissent être d'actualité.

IV. RECOMMANDATIONS DU CIB SUR « CONFIDENTIALITE ET DONNEES GENETIQUES »

18. Mme Michèle Jean, Présidente du Groupe de travail du CIB sur « *Confidentialité et données génétiques* », a présenté le Rapport et rappelé que lors de la sixième session du CIB et de la première session du CIGB, tenues toutes deux à Rabat (Maroc), les deux comités avaient déjà examiné le projet de rapport, et que les remarques formulées avaient été prises en compte dans sa version finale.⁽²⁾ Le CIGB s'en est félicité. Toutefois, quelques membres du CIGB ont formulé des observations de nature à dissiper des ambiguïtés, notamment pour ce qui a trait à la divulgation des données génétiques à des tiers.

19. Les membres du CIGB en question ont souhaité une explicitation de cet aspect du Rapport, notamment en ce qui concerne le consentement à la divulgation et la notion de « *raisons impérieuses* » qui y figure et qui permettrait de se dispenser de ce consentement.

20. L'autorisation de divulguer des informations génétiques à des compagnies d'assurances ou à des employeurs dans les quelques cas spécifiés dans le Rapport a suscité plusieurs remarques. L'instance qui peut prendre connaissance de telles informations au sein des compagnies d'assurance maladie mérite d'être mieux définie. Ainsi, il faudrait préciser qu'au sein des compagnies d'assurance maladie cette compétence devrait relever d'un médecin, seul tenu par le secret médical. D'aucuns ont considéré qu'il ne faudrait pas prévoir d'exceptions d'autant que le Rapport stipule à juste titre que « *les employeurs et les assureurs qui refusent d'employer ou d'assurer une personne sur la base de son génotype vont à l'encontre de l'article 6 de la Déclaration* ». Aussi conviendrait-il, le cas échéant, de définir la nature des informations que l'assureur aurait le droit de demander. A cet égard, il serait sans doute opportun de distinguer entre diverses polices d'assurance (assurance-maladie, assurance-vie, etc.) pour ce qui a trait à la divulgation des informations génétiques.

21. Certains membres du CIGB ont par ailleurs souhaité que le CIB affine les distinctions entre les différents types de données génétiques. En ce qui concerne l'usage de ces données, il leur est apparu nécessaire de faire la distinction entre les données obtenues en vue d'une utilisation prédictive et celles obtenues en vue d'une utilisation diagnostique. Ils ont par ailleurs estimé insuffisante la distinction établie dans le Rapport entre données nominatives, c'est-à-dire associées à une personne identifiable, et données anonymisées, qui ne peuvent être rattachées à une personne identifiable. En effet, il est possible de créer des programmes informatiques qui pourraient, à partir de données anonymisées dans certaines conditions non aléatoires, restituer l'identification d'un individu. Les questions liées à la collecte des données génétiques et à la constitution de banques de données et de leur devenir, dans le cas notamment d'un groupe ou d'une population, ont également été évoquées.

22. Plusieurs membres ont rappelé que les enfants constituent un groupe vulnérable, et, dans les cas où ils sont concernés, qu'il faut attendre leur majorité pour leur divulguer les informations génétiques les concernant.

23. L'importance d'une large diffusion du Rapport a été soulignée. Le Secrétaire général du CIB a rappelé que le Rapport était disponible sur le site Internet <www.unesco.org/ibc> et que des exemplaires imprimés avaient été adressés à toutes les délégations permanentes et commissions

2. Rapport disponible en anglais et en français sur le site Internet <www.unesco.org/ibc> et publié dans les **Actes** de la sixième session du CIB (1999), disponibles auprès de la Division des sciences humaines, de la philosophie et de l'éthique des sciences et des technologies.

nationales, aux comités nationaux d'éthique et aux institutions concernées dans le monde, ainsi qu'à un réseau d'environ 2000 spécialistes. Incidemment, deux membres du CIGB ont souhaité que les documents du CIB et du CIGB soient plus directement accessibles à partir du site Internet général de l'UNESCO.

24. Le Président du CIB a indiqué que certaines des questions abordées au cours de la discussion seront examinées en juin 2001 par le Groupe de travail du CIB sur les données génétiques. Pour sa part, le Secrétaire général du CIB a fait état des propositions du Directeur général contenues dans le Projet de programme et de budget pour 2002-2003 (31 C/5), concernant l'éventuelle élaboration d'un instrument international sur les données génétiques, visant en particulier leur collecte, leur traitement, leur stockage, leur restitution et leur utilisation (dans le temps et dans l'espace), notamment sur les systèmes de santé. Plusieurs membres du CIGB ont accueilli favorablement cette proposition du Directeur général.

V. RECOMMANDATIONS DU CIB SUR « L'UTILISATION DES CELLULES SOUCHES EMBRYONNAIRES POUR LA RECHERCHE THERAPEUTIQUE »

25. M. Alexander McCall Smith, co-Rapporteur avec Michel Revel du Groupe de travail du CIB sur les aspects éthiques des recherches sur les cellules souches embryonnaires, a présenté le Rapport intitulé « *L'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique* ».⁽³⁾ Le CIGB a reconnu l'excellence du Rapport et en a salué le caractère pluraliste et équilibré.

26. Plusieurs membres du CIGB ont évoqué les différences culturelles et religieuses qui portent sur le statut de l'embryon. S'il semble à certains difficile de parvenir à un accord sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires en raison de ces différences, d'autres estiment qu'on devrait pouvoir aboutir à un large accord en raison de l'importance des recherches dans ce domaine. Pour les premiers, il s'agit de savoir s'il faut ou non laisser à chaque Etat le soin de légiférer sur la question, en fonction de traditions culturelles et religieuses ; pour les seconds, il est souhaitable qu'une instance telle que l'UNESCO établisse un cadre réglementaire supranational. En tout état de cause, le CIGB a estimé qu'il conviendrait notamment que les Etats adoptent des réglementations ou législations nationales, liées à la question de l'importation et de l'exportation de cellules souches embryonnaires de ou vers des pays où les recherches sur l'embryon sont interdites.

27. Enfin, certains participants ont évoqué d'autres nouvelles technologies, notamment celles utilisant les cellules souches adultes, et ont invité le CIB à approfondir cet aspect du problème.

VI. RECOMMANDATIONS DU CIB SUR « LA SOLIDARITE ET LA COOPERATION INTERNATIONALE ENTRE LES PAYS DEVELOPPES ET LES PAYS EN DEVELOPPEMENT CONCERNANT LE GENOME HUMAIN »

28. Le Rapporteur, M. Mehmet Öztürk, a présenté le Rapport du CIB sur « *La solidarité et la coopération internationale entre les pays développés et les pays en développement concernant le génome humain* »⁽⁴⁾, dont le CIGB a souligné la qualité.

3. Rapport disponible en anglais et en français sur le site Internet <www.unesco.org/ibc> et publié dans les **Actes** de la septième session du CIB (2000), disponibles auprès de la Division des sciences humaines, de la philosophie et de l'éthique des sciences et des technologies.

4. Rapport disponible en anglais et en français sur le site Internet <www.unesco.org/ibc> et publié dans les **Actes** de la septième session du CIB (2000), disponibles auprès de la Division des sciences humaines, de la philosophie et de l'éthique des sciences et des technologies.

29. Au cours de la discussion, les membres du CIGB ont félicité le CIB d'avoir abordé cette question et ont réaffirmé la nécessité de promouvoir la solidarité et la coopération internationale dans le domaine du génome humain.

30. La proposition de création d'un mécanisme ou d'un fonds international, alimenté par une partie des bénéfices réalisés par des entreprises publiques et privées à partir des résultats de la recherche génomique et par d'autres sources, a donné lieu à des appréciations divergentes. Certains ont notamment exprimé leur souci qu'un tel fonds ne fasse double emploi avec d'autres mécanismes de financement qui existeraient déjà au sein du système des Nations Unies, ainsi qu'avec les nombreux accords bilatéraux déjà en vigueur. Tout en exprimant leur accord sur le principe de financement de ce fonds, quelques membres du CIGB ont jugé cette proposition prématurée.

31. Le Président du CIB et le Rapporteur ont rappelé que la section E de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme s'intitulait « *Solidarité et coopération internationale* » et que les dispositions contenues aux articles 17 à 19 devaient être mises en œuvre. Aussi, le CIB a-t-il jugé opportun d'envisager des mécanismes appropriés.

32. A l'issue des débats, sur une proposition du Président du CIGB, le Secrétariat a été chargé de mener une étude sur les mécanismes de promotion et de renforcement de la solidarité et de la coopération internationale dans ce domaine, afin de déterminer les démarches les plus indiquées pour atteindre les objectifs fixés dans le Rapport du CIB.

VII. MISE EN ŒUVRE DE LA RESOLUTION 30 C/24 SUR « *LA BIOÉTHIQUE ET LES DROITS DE L'ENFANT* »

33. Le Secrétaire général du CIB a présenté les travaux du Colloque international « *Bioéthique et droits de l'enfant* », organisé conjointement par l'Association mondiale des amis de l'enfance (AMADE) et l'UNESCO, qui s'est tenu à Monaco du 28 au 30 avril 2000, conformément à la résolution 30 C/24 adoptée par la Conférence générale à sa 30^{ème} session. Il a rappelé que cette question figurait également à l'ordre du jour de la 31^{ème} session de la Conférence générale et que le Directeur général souhaitait présenter au CIGB le document final élaboré à l'issue du colloque, intitulé « *Déclaration de Monaco : Réflexions sur la bioéthique et les droits de l'enfant* ».⁵ Il a précisé que la dénomination de ce texte ne devait en aucun cas laisser penser qu'il s'agissait d'une déclaration engageant les Etats membres. Au demeurant, en anglais ce texte s'intitule « *Statement* ».

34. Les membres du CIGB ont remercié le Secrétaire général du CIB pour cet éclaircissement. Ils se sont félicités de l'intérêt porté par l'UNESCO aux questions relatives à la bioéthique et aux droits de l'enfant et ont pris note du document intitulé « *Déclaration de Monaco : Réflexions sur la bioéthique et les droits de l'enfant* ».

VIII. PROJET DE RECOMMANDATION PRÉSENTE PAR LA FRANCE

35. S'inspirant d'une résolution adoptée par la Commission des droits de l'homme des Nations Unies à sa 57^{ème} session (avril 2001), un projet de recommandation destiné à assurer une meilleure coordination des questions de bioéthique au sein du système des Nations Unies a été présenté par la France.

36. Le Secrétaire général du CIB a rappelé que le Directeur général avait déjà pris des initiatives en ce sens. Par ailleurs, en ce qui concerne le groupe d'experts indépendants dont le projet de recommandation de la France préconise la création, il a précisé qu'il ferait double emploi avec le

5. Un rapport succinct sur le Colloque international et le texte de la « *Déclaration de Monaco : Réflexions sur la bioéthique et les droits de l'enfant* » sont disponibles en anglais et en français sur le site Internet <www.unesco.org/ibc>. Les **Actes** du Colloque ont été publiés et sont disponibles auprès de la Division des sciences humaines, de la philosophie et de l'éthique des sciences et des technologies.

CIGB et/ou le CIB, lui-même composé d'experts indépendants. Cependant, il a spécifié que le Directeur général reconnaissait la nécessité d'une meilleure coordination des actions entreprises par les différentes organisations au sein du système des Nations Unies en matière de bioéthique et avait proposé à cet effet au Secrétaire général des Nations Unies et aux chefs exécutifs de différentes institutions spécialisées et organes des Nations Unies - telles que la FAO, le Haut Commissariat pour les droits de l'homme, l'OMPI, l'OMS, l'UNICEF - la création d'un comité inter-institutions chargé d'une telle coordination.

37. Le projet de la France a semblé redondant au CIGB, qui s'est réjoui de l'initiative du Directeur général de l'UNESCO et a décidé d'y faire référence dans ses recommandations. Il a en outre invité le Directeur général à donner plus de détails au Conseil exécutif lors de sa 161^{ème} session.

IX. ADOPTION DES RECOMMANDATIONS DU CIGB

38. A sa deuxième session, le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) :

1. *Félicite* le Comité international de bioéthique (CIB) et le Secrétariat pour la qualité des rapports et des documents présentés.
2. *Réaffirme* que le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains est une pratique contraire à la dignité humaine, conformément à la disposition de l'article 11 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, et *encourage* les Etats membres à prendre les mesures appropriées, y compris de caractère législatif ou réglementaire, afin d'interdire effectivement le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains.
3. *Demande* au Secrétariat de mettre à jour les informations sur les activités entreprises par les Etats membres aux fins de la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.
4. Afin de permettre au Secrétariat de mener à bien cette mise à jour, *demande* aux Etats membres qui ne l'ont pas encore fait, de communiquer au Secrétariat toute information pertinente concernant les initiatives prises au niveau national dans les domaines couverts par la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.
5. *Encourage* le CIB à organiser des ateliers internationaux et/ou régionaux destinés à fournir un cadre-type de législation ou de réglementation dans le domaine de la bioéthique, conformément aux « *Orientations pour la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* », que la Conférence générale de l'UNESCO a fait siennes à sa 30e session (point 3.6.1).
6. *Invite* le CIB, au cours de l'élaboration de son programme de travail détaillé de deux ans, à envisager, à sa meilleure convenance, l'examen des thèmes suivants :
 - (i) diagnostic génétique pré-implantatoire,
 - (ii) interventions sur les cellules germinales.
7. Reconnaissant l'importance de son rôle de réflexion sur le programme de travail du CIB, *demande* que le programme de travail du CIB ainsi que les rapports sur les réunions du CIB soient disponibles avant les sessions du CIGB et *demande en outre* que les dates des sessions du CIGB s'échelonnent de telle sorte qu'elles permettent au Directeur général de prendre en considération les conclusions du CIGB dans ses propositions au Conseil exécutif et à la Conférence générale.
8. *Apprécie* la participation de plusieurs membres du CIB à la session du CIGB, notamment celle du Président du CIB, et *invite* le Directeur général à examiner les voies et moyens qui peuvent favoriser le dialogue engagé entre le CIB et le CIGB, par exemple à travers des réunions conjointes des Bureaux des deux instances.

9. *Estime opportun qu'un résumé de ses commentaires sur les rapports du CIB soit disponible avec ces rapports, notamment sur le site web de l'UNESCO.*
- En ce qui concerne le **Rapport du CIB sur la confidentialité et les données génétiques**,
10. *Suggère que, dans l'examen de l'ensemble des questions relatives aux données génétiques, le CIB affine les distinctions entre les différents types de données et approfondisse la question de la divulgation d'informations génétiques à des tiers et dans les cas où des enfants sont concernés.*
- Suivant les conclusions du **Rapport du CIB sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique**,
11. *Encourage les Etats membres, conformément aux dispositions pertinentes de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, à engager des débats sur les questions éthiques soulevées par l'utilisation des cellules souches embryonnaires pour la recherche thérapeutique, en y associant tous les acteurs concernés, afin d'adopter des réglementations ou législations nationales, par exemple sur la question de l'importation et de l'exportation de cellules embryonnaires de ou vers des pays où les recherches sur l'embryon sont interdites.*
12. *Encourage également le CIB à continuer d'examiner cette question en tenant compte d'éventuelles autres nouvelles technologies, notamment concernant les cellules souches adultes.*
- En ce qui concerne le **Rapport du CIB sur la solidarité et la coopération internationale entre pays développés et pays en développement concernant le génome humain**,
13. *Reconnait les efforts consentis et les difficultés rencontrées par certains pays en développement dans la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.*
14. *Reconnait la nécessité de promouvoir la solidarité et la coopération internationale dans ce domaine et considère que des efforts devraient être consentis aux niveaux national, régional et international pour atteindre les objectifs fixés par le CIB dans les recommandations de son rapport.*
15. *Invite le Secrétariat à mener une étude, à partir d'un état des lieux, pour mettre en lumière les mécanismes de promotion et de renforcement de la solidarité et de la coopération internationale dans ce domaine, tant bilatérale que multilatérale, au sein ou en dehors du système des Nations Unies.*
- En ce qui concerne le **Colloque international sur la bioéthique et les droits de l'enfant**, organisé conjointement par l'AMADE et l'UNESCO (Monaco, 28 – 30 avril 2000),
16. *Prend note de ses conclusions intitulées « Déclaration de Monaco : Réflexions sur la bioéthique et les droits de l'enfant ».*
- Suite au projet de recommandation présenté par la France,
17. *Ayant pris connaissance de l'initiative du Directeur général de proposer la création d'un comité inter-institutions, chargé de mieux coordonner les activités en matière de bioéthique des différentes organisations internationales et de réfléchir sur les questions de bioéthique qui devraient faire l'objet d'une coopération accrue, soutient cette initiative et le prie de la concrétiser dans les meilleurs délais.*

X. CONCLUSION

39. Au terme de cette deuxième session du CIGB, son Président, S. Exc. M. Najib Zerouali Ouariti, s'est félicité des travaux fructueux accomplis au cours de ces trois journées et des recommandations adoptées. Il a rendu hommage à la collaboration, à la franchise et au respect mutuel des uns et des autres, et a salué la diversité des contributions critiques constructives sans lesquelles aucune amélioration ne serait possible. Il a rappelé combien il était difficile d'adopter une

position tranchée sur des questions aussi sensibles que la confidentialité des données génétiques, l'utilisation des cellules souches embryonnaires, la solidarité et la coopération internationale dans le domaine du génome humain, et a salué les progrès réalisés lors de cette session.

40. Dans sa synthèse des travaux, il a résumé les points qui lui avaient paru essentiels : le consensus sur l'élaboration d'un instrument international sur les données génétiques, tel que l'a proposé le Directeur général de l'UNESCO ; l'accord sur l'étude de faisabilité d'un mécanisme de dynamisation et de promotion de la solidarité et de la coopération internationale ; la place importante accordée à l'éducation à la bioéthique et les moyens pour l'assurer effectivement ; la clarification de la mission dévolue au CIGB ; et, la prise de conscience que la solidarité constitue un aspect indissociable de la bioéthique.

41. Il a remercié tous les membres du CIGB, les membres du CIB, et en particulier son Président, pour la qualité des rapports élaborés. Il a remercié également le Rapporteur du CIGB pour le travail accompli, le Directeur général de l'UNESCO et le Secrétaire général du CIB. Il a rappelé en conclusion qu'il fallait bien sûr tout mettre en œuvre pour que la science progresse mais en veillant à ce qu'elle reste toujours au service de l'humanité.