
ACTES

Cinquième Session

Volume I

**COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE
DE L'UNESCO (CIB)**

Division de l'éthique des sciences et
des technologies de l'UNESCO

Table des matières

Introduction	1
CHAPITRE 1	
Rapport de la cinquième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (par Mme Yolande Tano bouah, Rapporteur du CIB).....	3
CHAPITRE 2	
Suivi de la mise en oeuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (par S. Ex. M. Héctor Gros Espiell)	49
CHAPITRE 3	
Discours prononcés pendant la cinquième session du CIB	
I. M. Federico Mayor, Directeur général de l'UNESCO.....	67
II. M. Stephen M. Schwebel, Président de la Cour internationale de justice de La Haye	75
III. S. Ex. Mme Vigdís Finnbogadóttir, Ancienne Présidente de la République d'Islande Présidente de la Commission mondiale de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies de l'UNESCO...	79
IV. Dr (Mme) Els Borts-Eilers, Vice Premier Ministre Ministre de la Santé, du Bien-être et du Sport des Pays-Bas	85
V. Présentation de M. Ryuichi Ida, Président du CIB	89
VI. S. Ex. M. Héctor Gros Espiell, Ancien ministre des Relations extérieures de l'Uruguay	95
VII. Discours de clôture de M. Ryuichi Ida, Président du CIB	99

CHAPITRE 4	
Statuts du CIB.....	107
Composition du CIB pour 1998-1999.....	113
Bureau du CIB.....	119
CHAPITRE 5	
Notices biographiques des membres du CIB.....	121
CHAPITRE 6	
Liste des participants de la cinquième session du CIB.....	135

INTRODUCTION

A l'aimable invitation du Gouvernement du Royaume des Pays-Bas, la cinquième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) s'est tenue à Noordwijk, Pays-Bas, du 2 au 4 décembre 1998. Sa Majesté la Reine des Pays-Bas a honoré de sa présence la cérémonie d'ouverture, à laquelle ont participé S. Ex. Mme Vigdís Finbogadóttir, Ancienne Présidente de la République d'Islande et Présidente de la Commission mondiale de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies de l'UNESCO (COMEST), M. Federico Mayor, Directeur général de l'UNESCO, et M. Stephen Schwebel, Président de la Cour internationale de justice (CIJ).

Les thèmes à l'ordre du jour de cette session étaient « Bioéthique et droits des femmes » et « Ethique et médecine préventive ». Le CIB a consacré une séance à la présentation des résultats des travaux d'un groupe de travail, mis en place en 1996, notamment le projet de rapport intitulé « Santé des femmes, bioéthique et droits de l'homme », qui dresse un bilan de la situation des femmes et des discriminations dont elles sont victimes dans le domaine de la santé. Une autre séance a permis d'examiner l'impact, à court et à long terme, de l'application des nouvelles technologies dans le domaine biomédical.

De plus, conformément à l'article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, le CIB a consacré une séance de travail, présidé par S. Ex. M. Héctor Gros Espiell, au suivi de la mise en oeuvre de la Déclaration.

Enfin, comme ce fut le cas lors des sessions précédentes, une table ronde a été organisée. Elle a réuni des représentants d'industries pharmaceutiques et agro-alimentaires ainsi que des membres du CIB autour du thème « Ethique et utilisations du génie génétique dans l'industrie ». A cette occasion, les débats ont fait ressortir l'importance accrue accordée par l'industrie à la réflexion éthique et le rôle qu'elle peut jouer dans la promotion d'un débat public.

Le **Volume I** de ces Actes comporte notamment le rapport de la cinquième session du CIB, les discours prononcés et la liste des participants. Le **Volume II** comporte pour sa part l'ensemble des contributions portant sur le thème « Ethique et médecine préventive », notamment celles des membres du Comité international de bioéthique, ainsi que les exposés des participants à la Table ronde.

UNESCO

juillet 1999

RAPPORT DE LA CINQUIEME SESSION DU COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE DE L'UNESCO

*par Yolande Tano Bouah,
Rapporteur du CIB*

I. Introduction

Le Conseil exécutif, à sa 154ème session, le 7 mai 1998, a doté le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) de Statuts (voir pag. 107). Ces derniers, par une procédure novatrice, instituent, d'une part, un Comité international de bioéthique de 36 membres, siégeant à titre personnel, désignés par le Directeur général, et, d'autre part, un Comité intergouvernemental, composé de 36 Etats, élus par la Conférence générale de l'UNESCO. Ils prévoient également la possibilité de convoquer des sessions conjointes entre ces deux organes.

Sur l'aimable invitation du Gouvernement du Royaume des Pays-Bas, la cinquième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO s'est tenue à Noordwijk, Pays-Bas, du 2 au 4 décembre 1998, et a réuni plus de 200 participants.

Lors d'une réunion informelle, conformément à ses Statuts, le CIB a adopté son règlement intérieur avec un aménagement de l'article 10.1, suggéré par le Directeur général de l'UNESCO. Il a par la suite élu son Bureau sur la base des propositions du Directeur général (voir pag. 119). Le Président nouvellement élu, M. Ryuichi Ida, a insisté sur la responsabilité de la génération présente à l'égard des générations futures, quant aux questions éthiques soulevées par le progrès scientifique. En outre, le Comité a discuté de ses méthodes de travail et il a mis l'accent sur l'importance d'assurer une composition pluridisciplinaire des groupes de travail du Comité portant sur des questions spécifiques.

Les thèmes à l'ordre du jour de la cinquième session étaient :

- « Bioéthique et droits des femmes », et
- « Ethique et médecine préventive ».

De plus, conformément à l'article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et sur la base d'un document préparé par le Secrétariat, le CIB a consacré une séance de travail au suivi de la mise en oeuvre de la Déclaration.

Enfin, conscient de l'importance accrue que l'industrie accorde à la réflexion éthique et dans le souci de l'associer davantage à ses travaux, le CIB a décidé de tenir une table ronde sur « Ethique et utilisations du génie génétique dans l'industrie », qui a réuni plusieurs personnalités tant du secteur privé que public.

II. Ouverture de la cinquième session

Sa Majesté la Reine des Pays-Bas a honoré de sa présence la cérémonie d'ouverture de la cinquième session.

Après quelques mots de bienvenue de Mme le Docteur Els Borst-Eilers, Vice Premier Ministre, Ministre de la Santé, du Bien-être et du Sport des Pays-Bas, M. Federico Mayor, Directeur général de l'UNESCO, a tout d'abord remercié le Gouvernement des Pays-Bas d'avoir accueilli la cinquième session du CIB. Il a ensuite rappelé que l'adoption de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme constituait un moment historique pour l'Organisation : il s'agit, en effet, du premier instrument international dans ce domaine et il représente une contribution significative à la célébration du cinquantenaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Enfin, après avoir évoqué les thèmes à l'ordre du jour de la session, M. Mayor a souligné la place prioritaire donnée au mandat éthique de l'Organisation, dans tous ses domaines de compétence.

M. Stephen Schwebel, Président de la Cour internationale de Justice de La Haye, a pour sa part rappelé la contribution de la Cour à la promotion des droits de l'homme. Il a souligné que la Cour jouait notamment un rôle crucial dans les litiges concernant les droits de l'homme, survenant entre les Etats. De plus, il a indiqué que la Cour a été saisie par plusieurs organisations, dont l'UNESCO, pour des avis et des recommandations dans le domaine des droits de l'homme.

Mme Vigdís Finnbogadóttir, ancienne Présidente de la République d'Islande et Présidente de la Commission mondiale de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies de l'UNESCO (COMEST), a évoqué les principaux thèmes qui seront abordés par la COMEST lors de sa première session, à savoir l'énergie, les ressources en eau douce et la société de l'information. En rappelant la coexistence de la COMEST

et du CIB dans le cadre de l'UNESCO, elle a insisté sur l'importance de la réflexion menée par ces instances, afin de développer un cadre éthique et un système de valeurs qui permettent d'affronter les enjeux des progrès de la science et des technologies.

Mme Els Borst-Eilers, dans son allocution, a tenu à saluer le CIB comme lieu où la réflexion éthique se développe à l'échelle mondiale, dans le respect des différentes sensibilités culturelles. L'indépendance des membres du Comité lui permet de formuler des avis et des recommandations qui reflètent les points de vue de la communauté intellectuelle internationale. Elle a d'ailleurs souligné que la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, en encourageant les progrès scientifiques dans le respect des droits des individus, s'inscrit à juste titre dans les objectifs de l'UNESCO. Enfin, le Ministre, en évoquant la tenue d'une table ronde sur l'industrie, a insisté sur l'importance de promouvoir un débat ouvert sur toutes les questions qui demandent une réflexion éthique, comme la thérapie génique, le clonage, la recherche sur les embryons, les transplantations d'organes, ou encore, l'accompagnement en fin de vie.

Enfin, le Président du Comité international de bioéthique, M. le Professeur Ryuichi Ida, a tout d'abord fait un bilan des travaux du Comité depuis sa création. Il a ensuite souligné la nouvelle étape abordée par le CIB, doté désormais de Statuts, notamment en ce qui concerne la mise en oeuvre de la Déclaration universelle et la réflexion sur les questions de bioéthique actuelles et futures. A cet égard, il a attiré l'attention sur quelques sujets de réflexion, à savoir, par exemple, la transgénèse et les xénotransplantations, les banques de données génétiques face au principe de confidentialité ou, encore, les toutes récentes avancées dans le domaine de la reproduction humaine.

Les allocutions prononcées au cours de cette cérémonie sont reproduites dans ces Actes de la cinquième session.

III. Bioéthique et droits des femmes

Dans le cadre de sa réflexion éthique, le CIB a toujours pris en considération l'impact des progrès survenus dans le domaine des sciences du vivant sur le statut des femmes. Les avancées technologiques ouvrent des perspectives considérables d'amélioration du bien-être et de la santé des femmes. Cependant, elles peuvent également être la cause de nouvelles formes de discrimination ou de contrainte.

Lors de sa quatrième session en octobre 1996, le CIB avait organisé une table ronde sur le thème « Bioéthique et femmes ». Suite à cette table ronde et reconnaissant la nécessité d'une étude sur la santé des femmes dans le cadre de l'exercice des droits de l'homme et de la bioéthique, un groupe de travail a été chargé de préparer un rapport sur ce thème. Les membres de ce groupe étaient :

- Dr (Mme) Attiya Inayatullah (Pakistan), Président
- Prof. Lorraine Dennerstein (Australie), Rapporteur
- Prof. Rebecca Cook (Canada)
- Prof. Laila El-Hamamsy (Egypte)
- Dr Genoveva Keyeux (Colombie)
- M. Georges B. Kutukdjian (UNESCO)
- Dr Eddie Mhlanga (Afrique du Sud)
- Prof. Lucile F. Newman (Etats-Unis d'Amérique)
- Mrs Prof. Elisabeth Steinhagen-Thiessen (Allemagne)

Le groupe de travail, qui s'est réuni à Paris en mai 1997 pour analyser les différentes sections du rapport, a préparé un projet de rapport intitulé « Santé des femmes, bioéthique et droits de l'homme », qui a été présenté à la cinquième session du CIB par le Docteur Attiya Inayatullah (Pakistan), Ancien Président du Conseil exécutif de l'UNESCO et Présidente de la Fédération internationale pour la planification familiale, et par le Professeur Lorraine Dennerstein (Australie), Directrice du *Key Centre for Women's Health in Society* de l'Université de Melbourne.

Mme Michèle Jean (Canada), Ancien Sous-Ministre à la Santé, Conseillère spéciale du Ministre des Affaires étrangères du Canada auprès de l'Union européenne, a présidé la séance consacrée à ce thème. Elle a ouvert la séance en soulignant l'engagement des femmes, pendant les dernières décennies du XXème siècle, en faveur de la libération de leur corps et de leur esprit. Tout en rappelant que la condition et les droits des femmes sont différents de ceux des hommes dans des domaines extrêmement divers, notamment en matière de santé et de reproduction, elle a souligné que la tâche du groupe de travail sur « Santé des femmes, bioéthique et droits de l'homme » a été de dresser un bilan de la situation actuelle et de contribuer à mettre en lumière des perspectives d'avenir.

Mme Inayatullah a tout d'abord remercié les membres du groupe de travail pour leurs contributions. Elle a ensuite présenté les objectifs du groupe de travail mis en place en 1996, tout en insistant sur l'importance

du choix du sujet d'étude, résultat de mûres réflexions. En choisissant le thème « Santé des femmes, bioéthique et droits de l'homme », le CIB a reconnu que la condition de la femme pose des problèmes quel que soit son lieu de résidence, son statut social ou sa culture.

Mme Inayatullah a rappelé que le groupe de travail a essayé de dresser une liste de pistes prospectives sans perdre de vue plusieurs exigences. Il convenait d'abord de ne pas répéter des travaux déjà réalisés sur le même sujet. Il s'agissait ensuite de circonscrire la réflexion dans le cadre des droits de l'homme et de la bioéthique.

Au terme de son étude, le groupe de travail est arrivé aux conclusions suivantes.

- Les conditions de santé des femmes sont différentes de celles des hommes à tout âge et dans toutes les sociétés.
- La santé des femmes devrait être envisagée selon une approche interdisciplinaire et intersectorielle. Les sciences de la vie et de la santé, les sciences sociales, l'éducation, le droit ou encore les sciences économiques doivent être associés pour bénéficier du maximum de connaissances et d'une méthodologie fiable.
- Si la santé des femmes semble poser des problèmes avant tout dans les pays en développement, il est possible de faire les mêmes observations dans les pays industrialisés.
- La santé reproductive des femmes, loin d'être simplement l'absence de maladie ou d'infirmité, devrait être définie de manière positive, comme un état de bien-être physique, mental et social.

Le rapport est structuré en 10 chapitres, chacun d'eux ayant été plus particulièrement rédigé par un des membres du groupe de travail. En outre, cinq études de cas accompagnent certains de ces chapitres, portant sur des sujets divers : leur but est d'illustrer les textes du chapitre correspondant, de mettre l'accent sur un aspect particulièrement important évoqué au cours du texte ou de replacer le chapitre correspondant dans un contexte plus large. Ces cinq études de cas sont les suivantes :

- la sélection fondée sur le sexe en Inde (K. Kusum) ;
- l'excision et l'infibulation (Nahid F. Toubia) ;
- le *South African Decentralised Education Programme in Advanced Midwifery* (Christa Mary-Jones) ;
- les femmes victimes de guerre (Berit Schei, Amira Frljak, Mihr Pjskic et Monika Hauser) ;

- l'impact du veuvage sur la santé et le bien-être des femmes âgées (Susan Feldman et Rosie Beaumont).

Le rapport s'ouvre, dans le premier chapitre, sur une remise en perspective du sujet dans le contexte des conférences tenues sous l'égide des Nations Unies et des initiatives du Commonwealth de la décennie passée, notamment la onzième Conférence des Ministres de la Santé du Commonwealth de 1995, qui avait traité la question « Femmes et santé ».

Le chapitre 2 est basé sur une étude de 1996, de Murray et Lopez, *The Global Burden of Disease and Injury*, qui représente probablement l'effort le plus complet et le plus ambitieux en ce qui concerne l'étude des niveaux de santé et de mortalité dans toutes les régions du monde.

Le chapitre 3 sur « Nourrissons, enfants et adolescents » tente de montrer comment les institutions influencent le développement des femmes et des hommes de manière inégale, dès les premières années de la vie de l'individu. Trois étapes ont été distinguées : la petite enfance (0-5 ans), l'enfance (6-11 ans) et l'adolescence (12-17 ans). Deux études de cas enrichissent ce chapitre : l'une porte sur la sélection fondée sur le sexe en Inde et l'autre sur l'excision féminine.

Le chapitre 4 souligne tout d'abord l'influence de nombreux facteurs culturels, sociaux et médicaux sur la santé reproductive des femmes. En l'absence de code international en ce domaine, les principes définis par le groupe *Women's Voices* en 1994 sont utilisés comme des termes de référence. D'autres références sont constituées par les principes dégagés lors de la quatrième conférence mondiale sur les femmes de Beijing (*Policy, Services and Quality of Care*). Le chapitre examine alors quatre questions : la fertilité et la planification familiale ; l'infertilité ; la maternité, la mortalité et la morbidité maternelles ; les maladies sexuellement transmissibles, y compris le SIDA. Ce chapitre comporte en outre une étude de cas portant sur le *Decentralised Education Programme in Advanced Midwifery* en Afrique du Sud, qui vise l'amélioration des soins de santé disponibles pour les femmes habitant des régions isolées.

Le groupe de travail a estimé qu'il convenait de compléter le rapport en examinant quatre questions supplémentaires : la participation des hommes en matière de santé reproductive ; les relations familiales et les rôles différenciés selon le sexe, notamment en Afrique du Nord ; la violence à l'égard des femmes, avec l'exemple de l'Amérique latine ; et la santé professionnelle. Chacune de ces questions fait l'objet d'un chapitre du rapport.

Le chapitre 10, s'intéressant plus particulièrement aux adolescents âgés de 10 à 19 ans dans le monde, conclut le rapport. La question du droit à la reproduction y est abordée dans le cadre du droit international des droits de l'homme.

Mme Inayatullah a conclu son intervention en soulignant que le rapport était à la fois réaliste et optimiste. La réflexion y est : universelle, dans la mesure où le groupe de travail a essayé de couvrir, dans le rapport, toutes les régions du monde ; équilibrée, étant donné qu'il aborde la question de la santé de la femme tout au long de la vie ; et pertinente, car il essaye de dégager des pistes pour l'avenir.

Le Professeur Lorraine Dennerstein (Australie), qui a coordonné la préparation des différents chapitres du rapport, a pour sa part présenté les grandes lignes de réflexion du rapport.

Elle a tout d'abord mis l'accent sur la nécessité que les questions de bioéthique soient abordées en tenant compte du contexte culturel et social des pays concernés. Les études de cas du rapport « Santé des femmes, bioéthique et droits de l'homme » permettent, en effet, de replacer les débats généraux dans un cadre particulier.

Elle a ensuite rappelé que, dans le domaine de la santé des femmes, les comportements peuvent être influencés à la fois par des situations locales, par des facteurs politiques ou religieux, ou encore par des émotions humaines. Le rapport examine l'influence du sexe et des inégalités entre les sexes, en matière de santé. Cependant, le sexe n'est pas le seul facteur à influencer les conditions de santé des individus : la race, la classe sociale ou la pauvreté jouent elles aussi, un rôle déterminant. Par exemple, les femmes vivent plus longtemps que les hommes dans la plupart des pays à l'exception de ceux où le sexe féminin est dévalorisé. Si l'espérance de vie est fonction du niveau de développement des pays, elle peut aussi varier en fonction des appartenances ethniques : les Australiens aborigènes vivent moins longtemps que les autres. De telles inégalités mériteraient des études approfondies.

Un des principes fondamentaux de la bioéthique est l'autonomie, c'est-à-dire la capacité de l'individu à déterminer un destin qui lui est propre. Cependant, comment invoquer un tel principe pour des femmes qui ne peuvent pas prendre de décision autonome en matière de santé et dont les droits de propriété sont niés ? Même quand une loi garantit l'autonomie des femmes, l'exercice de ce droit est impossible si elles ne disposent pas d'informations pertinentes et compréhensibles sur leur santé.

Il faut reconnaître d'ailleurs que, bien que les débats sur l'éthique de la santé aient largement abordé l'impact des nouvelles technologies, notamment en matière de reproduction, néanmoins ils n'ont pas considéré l'impact différencié de ces technologies sur les hommes et les femmes. Leur utilisation peut soulever des questions éthiques graves dans la mesure où elle peut même être utilisée comme instrument de discrimination, comme le montre l'étude de cas sur la sélection fondée sur le sexe.

Mme Dennerstein a ensuite passé en revue les différents chapitres du rapport.

Chapitre 1. La santé des femmes : contexte, recommandations récentes des conférences des Nations Unies et initiatives du Commonwealth (Lorraine Dennerstein)

Comme l'a évoqué Mme Inayatullah, le chapitre premier rappelle les principes dégagés lors des cinq conférences placées sous l'égide des Nations Unies ces dix dernières années. Il porte surtout sur les trois dernières conférences du Caire, de Copenhague et de Beijing. En particulier, la quatrième Conférence mondiale sur les femmes de Beijing a dégagé cinq objectifs stratégiques :

- favoriser l'accès des femmes aux soins de santé et aux informations, tout au long de la vie ;
- renforcer les programmes de prévention ;
- soutenir les initiatives en faveur du sexe féminin destinées à résoudre le problème des maladies sexuellement transmissibles ;
- promouvoir la recherche et diffuser l'information sur la santé des femmes ;
- renforcer les ressources nécessaires à la surveillance de la santé des femmes.

Afin d'atteindre ces objectifs, il est préalablement nécessaire de définir la notion de « bonne pratique » telle qu'elle fut évoquée par la Conférence des Ministres de la Santé du Commonwealth. Cette notion doit être envisagée en fonction des critères suivants.

- La question de la santé des femmes ne se limite pas aux problèmes de reproduction, elle concerne l'ensemble du cycle de vie. La notion de santé des femmes comprend les maladies et problèmes spécifiquement féminins, ceux qui s'observent le plus souvent chez les femmes ou enfin ceux qui sont influencés par des facteurs de risque qui diffèrent entre les hommes et les femmes. La santé doit être appréhendée dans le cadre le

plus large possible, de manière négative et positive, et comprendre à la fois des aspects physiques, mentaux, sociaux et spirituels.

- La santé des femmes est influencée directement par des facteurs socioculturels, physiques et psychologiques. Les femmes ont un rôle et des responsabilités propres à leur sexe qui influencent directement leur niveau d'accès aux soins et au contrôle des ressources leur permettant d'accéder à ces soins (en argent, en temps, en absence de violence, en estime de soi, etc.). La diversité des conditions féminines (en fonction de l'âge, de la classe sociale, de la religion, etc.) peut mener à des inégalités qui affecteront la santé.
- La priorité devrait être donnée aux questions identifiées comme les plus importantes par les femmes elles-mêmes, notamment celles de la communauté concernée ou celles qui font l'objet de discrimination dans une société donnée. De même, l'information sur les projets destinés à améliorer leur santé doit être accessible à toutes les femmes et doit être adaptée aux différents niveaux d'éducation.
- Une approche interdisciplinaire et intersectorielle est indispensable. Elle doit permettre d'associer aux travaux des spécialistes de disciplines diverses ainsi que des représentants de l'Etat, des organisations non gouvernementales et du secteur privé. Les données concernant les projets doivent servir de base aux travaux des gouvernements, des chercheurs et des professionnels de la santé. Un partage des expériences serait enfin souhaitable.

Chapitre 2. La santé des femmes tout au long de la vie (Penny Kane)

Selon une étude du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), le nombre de décès annuels de nourrissons filles est supérieur de 1 million à celui de nourrissons garçons. L'étude de cas sur la sélection fondée sur le sexe ainsi que l'observation de l'aggravation des attitudes de négligences à l'égard des filles permettent de comprendre cette statistique.

Les risques de décès des femmes âgées de 15 à 44 ans sont bien supérieurs à ceux des hommes, notamment dans les pays en développement. La tuberculose est la principale cause de décès des femmes âgées de 15 à 44 ans dans les pays en développement. D'autres facteurs, comme les carences nutritionnelles et le SIDA (même si ce dernier touche surtout les hommes, sauf en Afrique sub-saharienne), sont souvent associés à la tuberculose.

Le suicide constitue une autre cause significative de décès chez les femmes. De même, des pratiques culturelles peuvent également être à l'origine de ces décès : tel est le cas, par exemple, de la pratique en Inde de l'immolation par le feu de l'épouse d'un homme qui vient de décéder, pratique connue sous le nom de « sati ».

Des complications, liées notamment à l'accouchement, représentent par ailleurs, chaque année, la cause de la mort de près d'un demi million de femmes dans le monde.

Chapitre 3. Nourrissons, enfants et adolescents (*Lucile Newman*)

Dans le chapitre 3, l'auteur passe en revue les questions de bioéthique et de droits de l'homme concernant les enfants de sexe féminin. Différentes pratiques discriminatoires y sont examinées : il peut s'agir de la sélection fondée sur le sexe à l'occasion d'interruptions volontaires de grossesse, de pratiques alimentaires ou encore de négligences en ce qui concerne les soins de santé prodigués aux enfants (refus d'allaiter les nourrissons de sexe féminin au profit des nourrissons de sexe masculin, par exemple). L'espérance de vie des filles est en fait directement liée à la valeur accordée à la femme dans la société.

Même quand la Constitution d'un pays garantit l'éducation pour tous, l'accès des filles à l'école est plus limité que celui des garçons. Cette discrimination dans l'éducation a des conséquences à long terme sur la taille de la famille, sur la capacité des femmes à avoir accès aux soins de santé pour elles-mêmes et pour leurs familles, sur le statut économique de la femme et sur son autonomie dans la société. Il est en outre reconnu que l'éducation a des conséquences en matière de croissance démographique : il existe un rapport direct de cause à effet entre l'accès limité à l'éducation et un taux élevé de fécondité. À l'inverse, le taux de fécondité baisse si les femmes bénéficient d'un accès facile et généralisé à l'éducation.

Le chapitre 3 examine aussi différentes questions relatives à la santé des adolescentes, dont les conséquences vont à l'encontre de l'épanouissement social de l'individu : la malnutrition, les expériences sexuelles, les grossesses, les mariages précoces et les interruptions volontaires de grossesse, les risques de maladies sexuellement transmissibles, les viols, etc.. En outre, un des problèmes dont la gravité est croissante est le tabagisme : un récent rapport réalisé au Royaume-Uni montre à ce propos que les cancers auxquels s'exposent les adolescentes en fumant sont d'une nature plus agressive que ceux des garçons du même âge.

Deux études de cas illustrent ces chapitres. Le premier examine la sélection fondée sur le sexe en Inde : une étude réalisée en 1984 dans la ville de Bombay a montré que, sur 8.000 avortements réalisés, 7.999 l'avaient été sur des fœtus de sexe féminin. La détermination du sexe est ainsi devenue une activité très lucrative en Inde : les femmes qui la pratiquent viennent en majorité des classes sociales les plus pauvres. L'auteur de cette étude de cas montre que la législation en vigueur ne suffit pas à remédier au problème de la sélection du sexe : c'est surtout un changement culturel qui s'avère nécessaire dans le but de revaloriser le rôle de la femme dans la société indienne.

La deuxième étude de cas porte sur des pratiques traditionnelles dans certaines sociétés : l'excision et les mutilations génitales des filles. On estime que ces pratiques - fondées souvent sur le principe de l'inégalité des sexes en ce qui concerne les relations sociales et sexuelles - touchent environ 130 millions de femmes et de filles dans le monde, ce chiffre augmentant chaque année d'environ 2 millions. Ces pratiques ont des conséquences graves sur la santé reproductive des femmes. L'étude de cas détaille les différents types de mutilations sexuelles, leurs conséquences sur la morbidité et la mortalité ainsi que leurs implications en termes de droits de l'homme et d'éthique.

Chapitre 4. La santé reproductive (Attiya Inayatullah)

Les statistiques qui figurent dans ce chapitre montrent notamment que la grande majorité des décès de femmes dans les pays en développement sont dus à des facteurs liés à la reproduction. Au Laos par exemple, la proportion est de 600 décès sur 1.000. L'impossibilité pour les femmes d'exercer le droit de prendre elles-mêmes des décisions en matière de sexualité et de santé reproductive touche 120 millions de personnes dans le monde entier. Le nombre d'avortements réalisés dans des conditions difficiles s'élève à environ 20 millions par an. Le chapitre comporte de nombreuses autres statistiques sur la mortalité périnatale, la fécondité, le poids des nourrissons à la naissance, les infections HIV, les cas de SIDA, les maladies sexuellement transmissibles, les mutilations sexuelles, etc. L'information et l'accès à la planification familiale ou aux méthodes garantissant des relations sexuelles saines permettraient de lutter efficacement contre la majorité de ces problèmes.

Une étude de cas porte sur le *South African Education Programme in Advanced Midwifery*. Cette initiative dans les pays du Commonwealth a pour but d'améliorer les compétences des sages-femmes qui travaillent dans les régions reculées où la présence de médecins est rare. Son

objectif est ainsi d'apprendre aux infirmières à résoudre les problèmes auxquels la communauté féminine peut être confrontée. Ces sages-femmes ont aussi participé à des travaux d'intérêt général comme la construction de routes ou de ponts pour désenclaver des régions entières.

Chapitre 5. Vers une participation des hommes en matière de santé reproductive (Roland Eddie Mhlanga)

Le rôle des hommes dans différentes questions liées à la santé des femmes a souvent été négligé. Il est pourtant primordial pour améliorer la santé des femmes. L'auteur estime qu'il convient d'impliquer les hommes dans des domaines aussi divers que l'accès à la contraception, le type de relations sexuelles pratiquées, la protection des relations sexuelles, l'accès aux soins et la prise de décision en matière de santé, l'accès à l'éducation, la violence à l'encontre des femmes, la planification familiale et l'éducation des enfants.

Il est important de fournir aux hommes les informations dont ils ont besoin pour prendre leurs responsabilités en matière de santé reproductive.

Chapitre 6. Relations familiales et rôles différenciés selon le sexe : l'exemple de l'Afrique du Nord (Laila El-Hamamsy)

Les questions liées à la santé sont étudiées par l'auteur dans le contexte spécifique de l'Afrique du Nord. L'auteur examine les relations familiales et le rôle des sexes masculins et féminins dans la société en montrant que les différences sont importantes d'un pays à l'autre. Les Constitutions des pays de la région proclament l'égalité devant le vote, devant l'éducation et l'emploi. Pourtant, la plupart des lois relatives à la famille ou au statut de l'individu ne sont pas en accord avec ces principes constitutionnels.

Dans plusieurs pays, ce sont les traditions culturelles qui déterminent le plus la liberté de choix en matière de reproduction. En particulier, dans les sociétés où la famille occupe une place prépondérante dans la vie de l'individu, comme cela est le cas dans plusieurs pays d'Afrique, les efforts pour améliorer la santé des femmes et promouvoir une planification familiale doivent nécessairement tenir compte de l'influence du milieu familial sur les prises de décision en matière de santé et de bien-être de l'individu.

L'étude montre que l'âge moyen du mariage a tendance à augmenter même s'il reste bas dans les communautés rurales ou parmi les femmes les moins éduquées. Des services de planification familiale existent, mais

les femmes n'y ont souvent pas accès ou ne sont pas incitées à les utiliser. La question des droits de propriété peut enfin s'avérer problématique en cas de divorce ou de veuvage.

Chapitre 7. Violence à l'égard des filles et des femmes en Amérique latine (Genoveva Keyeux et Silvina Ramos)

La violence à l'égard des femmes et des filles est un problème qui concerne tous les pays du monde et elle perdure malgré la Déclaration des Nations Unies sur l'élimination de la violence à l'égard des femmes. Elle revêt une importance certaine dans les pays en développement.

On estime qu'un tiers des femmes d'Amérique latine a été victime d'abus sexuels avant l'âge adulte, le plus souvent au sein même du foyer. Ces abus ont des conséquences graves sur la santé physique, sexuelle et mentale de ces femmes. La violence exercée sur les femmes comprend l'abus sexuel, le viol, l'inceste, le manque de soins, la violence à l'école, la violence domestique, l'homicide, l'abus psychologique, la prostitution forcée, le harcèlement sexuel ainsi que le fait d'empêcher la femme d'avoir recours à un service de planification familiale. Il semble que cette violence trouve son origine, en Amérique latine, d'une part, dans une séparation marquée entre les actions publiques et la sphère privée, d'autre part, dans un seuil élevé de tolérance sociale à l'égard de la violence.

Ce chapitre comporte en outre une étude de cas qui concerne la violence institutionnelle en période de guerre en Bosnie-Herzégovine. Les femmes ont été victimes de viols systématiques, de la pratique du « nettoyage ethnique », de la prostitution forcée, des conséquences psychologiques, physiques et sociales des viols, de tortures et d'humiliations. Pour toutes ces raisons, des symptômes post-traumatiques sont fréquents. La Déclaration de Vienne précise pourtant que la violation des droits de l'homme à l'encontre des femmes en temps de guerre constitue une violation des principes fondamentaux du droit international et du droit humanitaire.

Chapitre 8. La santé des femmes d'âge moyen et des femmes âgées (Margaret Baltes et Elisabeth Stenhagen-Thiessen)

Des facteurs biologiques (la ménopause), psychologiques et sociaux (l'accès aux ressources) jouent un rôle dans la qualité de vie des femmes âgées. L'étude montre comment les attitudes des sociétés sont négatives envers les femmes âgées.

Ces questions sont examinées dans le détail au sein de l'étude de cas sur les conséquences du veuvage. L'image négative du veuvage est commune à nombreuses sociétés et cultures. Une part importante de la population des femmes âgées est constituée de veuves dont les conditions de vie déclinent en raison de la pauvreté ou de l'ostracisme dont elles sont victimes.

Chapitre 9. Femmes et santé au regard de la vie professionnelle (Penny Kane)

Ce chapitre examine la santé des femmes en relation avec leur vie professionnelle, tant dans le domaine industriel et privé que rural. Les risques environnementaux sur le lieu de travail peuvent avoir des conséquences disproportionnées sur la santé des femmes en raison de leur susceptibilité aux effets toxiques de certains produits chimiques. L'auteur étudie également des questions de justice et d'équité, notamment en ce qui concerne l'accès des femmes au monde du travail.

Chapitre 10. Responsabilités quant au droit à la reproduction : le cas des adolescents (Rebecca Cook et Rika Pretorius)

L'exploitation sexuelle des adolescentes, qui est examiné dans ce dernier chapitre du rapport, est un problème majeur dans certains pays. Dans la perspective des droits de l'homme, les devoirs envers les adolescents sont les suivants : respecter et protéger les droits des adolescents, responsabiliser les gouvernements, recenser les violations commises par les Etats ou permises par des pratiques discriminatoires, trouver les remèdes qui assureront le droit à la reproduction des adolescents et même des adultes.

En guise de conclusion, Mme Dennerstein a insisté sur le rôle que le Comité international de bioéthique pourrait jouer pour développer une approche novatrice permettant d'améliorer la condition de la femme dans le monde.

De quelle manière la bioéthique peut-elle contribuer à l'amélioration de la santé des femmes ? Une approche pluridisciplinaire et intersectorielle est nécessaire. Elle permettra d'associer des spécialistes des sciences de la santé, des sciences sociales, de l'éducation, des sciences exactes, du droit et de l'économie.

Débat

Le débat, tout en reconnaissant la qualité des informations contenues dans le rapport « Santé des femmes, bioéthique et droits de l'homme », a

souligné que certaines parties du rapport mériteraient d'être approfondies : tel est, par exemple, le cas des différences entre la condition de la femme australienne aborigène et celle de la femme australienne non aborigène. La partie portant sur la condition des femmes marginalisées serait ainsi renforcée.

Le débat a également permis d'identifier les sujets qu'il conviendrait d'ajouter au rapport avant sa rédaction finale. Deux thèmes ont ensuite été privilégiés : le lien entre les conditions de santé des femmes et la bioéthique, ainsi que la question de la diffusion du rapport.

La prostitution

La prostitution - qui est l'une des causes principales de la diffusion des maladies sexuellement transmissibles, non seulement en Asie, mais aussi dans les pays d'Europe de l'Est - a pris une telle proportion qu'il serait important de lui consacrer des pages substantielles dans le rapport.

Un rapport du Bureau international du travail (BIT) sur le sujet a, en effet, été publié au printemps 1998. Cinq pays d'Asie ont été particulièrement étudiés. Il est frappant de remarquer que les auteurs de ce rapport n'ont pas réussi à élaborer des conclusions susceptibles de remédier à ce fléau. La raison en est simple : la prostitution constitue une part importante du produit national brut de ces Etats et est ainsi considérée comme soutenue par les gouvernements. Pour l'éradiquer, des mesures de solidarité financière seront notamment nécessaires.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) va aussi publier un rapport sur les femmes et la santé au regard de la vie professionnelle qui comporte une étude de cas sur la prostitution. Il est peut-être souhaitable d'inclure dans le rapport du CIB une étude de cas dans ce sens.

La question religieuse

Les religions peuvent influencer considérablement sur la condition et le statut des femmes. Cependant, il semble plus approprié de supprimer toute référence à une religion particulière dans le rapport et de préférer l'utilisation de l'expression générique « croyances religieuses et traditionnelles ».

Les évolutions récentes dans les pays industrialisés

Toutes les études de cas du rapport portent sur les pays en développement. Il serait aussi souhaitable de disposer d'une étude de cas portant sur un pays industrialisé.

Trois études de cas ont été proposées. La première pourrait concerner le thème des familles monoparentales, modèle qui se diffuse dans les pays industrialisés. La deuxième pourrait porter sur l'âge de la première grossesse aux Pays-Bas. En effet, l'âge moyen auquel la femme, dans les pays industrialisés, a son premier enfant a tendance à augmenter rapidement pour des raisons complexes qu'il conviendrait d'étudier en détail. Enfin, la troisième pourrait mettre en lumière l'exemple d'une femme qui s'est particulièrement distinguée dans le domaine scientifique ou médical.

Trois remarques ont par ailleurs été formulées, concernant le développement des biotechnologies dans les pays industrialisés. Tout d'abord, les femmes doivent-elles avoir un point de vue spécifique sur l'utilisation des nouvelles biotechnologies ? Deuxièmement, il semble que l'impact des technologies modernes sur la fertilité et la stérilité des femmes dans les pays industrialisés n'a pas été suffisamment approfondi par les rapporteurs. La pression sociale est si forte, par exemple en matière de fécondation *in vitro* (FIV), qu'une femme pour laquelle la FIV échoue risque d'être considérée par la société non seulement comme stérile, mais aussi, comme incapable « d'utiliser » les technologies modernes à bon escient.

Troisièmement, il semble nécessaire de réaffirmer que les progrès scientifiques ne devraient pas être utilisés pour favoriser le choix du sexe de l'enfant et les pratiques discriminatoires, d'autant plus que certaines pratiques diagnostiques poursuivent un but lucratif évident. Les rapporteurs ont précisé, à cet égard, que ce point serait évoqué dans le chapitre final du rapport qui portera sur la bioéthique et les conditions de santé des femmes.

Bioéthique et droits des femmes

Le débat a permis de répondre à la question suivante : quel est le but ultime de ce travail et comment peut-il être rattaché à la génétique et à la bioéthique ? Le rapport révèle que la bioéthique ne se limite pas aux conséquences individuelles de l'application des sciences et des techniques modernes, mais qu'elle englobe aussi les problèmes posés par des choix collectifs.

Le chapitre final qui permettra de replacer la question du droit des femmes dans le contexte bioéthique sera utile et permettra, par exemple, de démentir clairement l'opinion selon laquelle la violence masculine serait présente dans un gène masculin. Il convient, en effet, de rappeler que la violence n'a pas de base génétique et que le problème est avant tout social et culturel.

Un autre thème de ce chapitre final pourrait être celui de la justice et de l'accès aux soins de santé. Il pourrait être nécessaire d'identifier les principes de la justice distributive dans ce domaine. Ce chapitre pourrait enfin comporter des données quantitatives, des tableaux synthétiques, qui permettraient de comparer les situations des différents groupes d'âge.

En outre, la question de la confidentialité des informations génétiques concernant le fœtus et celle du statut de l'enfant à naître devraient être envisagées par les rapporteurs.

La diffusion du rapport

Le rapport, qui sera publié en anglais et en français dans la série Ethique des Editions UNESCO, devrait être diffusé très largement et cette diffusion sera sans doute facilitée par la simplicité du vocabulaire qui le caractérise. Sa publication contribuera d'ailleurs au 50ème anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

Une coopération accrue avec les autres organisations internationales, intergouvernementales et non gouvernementales, les gouvernements, les professionnels de la santé, ou encore les chercheurs, permettra sans doute de favoriser la diffusion du rapport à différents niveaux, notamment auprès des organisations non gouvernementales engagées sur le terrain, qui seraient les mieux à même pour sensibiliser le grand public aux questions traitées dans le rapport.

Il convient par ailleurs de rappeler que l'UNESCO prépare, à l'heure actuelle, la Conférence mondiale sur les sciences, qui se tiendra en juin 1999 à Budapest (Hongrie). Il sera peut-être opportun de porter à la connaissance de cette Conférence - notamment de son groupe de travail sur la femme, la science et les technologies - les travaux du CIB dans ce domaine.

L'application des recommandations

Certains pays pourraient coopérer en informant le Comité des nouveaux outils disponibles pour l'évaluation des programmes de santé ou des politiques efficaces pour la protection des droits de la femme. De cette manière, les autres Etats bénéficieraient d'exemples concrets qui pourraient servir de modèles pour l'application des principes énoncés dans le rapport. Pour que des recommandations soient appliquées au niveau national, des actions politiques seront de toute façon indispensables.

Une étude approfondie des règles de droit international concernant le droit des femmes serait enfin utile. Sur le plan juridique, la condition de la femme est en effet très variable. Cependant, on peut observer un effort d'harmonisation des textes. Il conviendrait, toutefois, de renforcer les règles existant en la matière, au niveau international, et de les faire appliquer.

IV. Ethique et médecine préventive

Le Professeur Michel Revel, Professeur de génétique moléculaire à l'Institut Weizmann des sciences (Israël), a présidé la séance consacrée à « Ethique et médecine préventive », à laquelle ont participé de nombreux spécialistes, notamment des membres du CIB.

Dans son introduction, il a précisé que la bioéthique et la médecine préventive ne peuvent pas être dissociées de ce que le Professeur Jean Dausset a appelé la médecine prédictive. En effet, les avancées de la génétique, en particulier dans le cadre du Projet sur le génome humain, annoncent peut-être une période où la médecine ne sera plus seulement préventive, mais bien prédictive : le médecin pourra prédire avec une certaine certitude ce qui arrivera à son patient. A l'heure actuelle, des tests génétiques de plus en plus nombreux offrent la possibilité de prévoir une approche thérapeutique ou diagnostique qui a pour but de dresser un diagnostic précoce ou d'empêcher la maladie de se développer. Ces tests peuvent concerner des maladies génétiques connues, mais aussi des maladies multifactorielles comme le cancer ou, à l'avenir, les maladies cardio-vasculaires.

Cependant, il est important de tenir compte dans ce domaine de l'interaction entre la génétique et l'environnement. En effet, même en cas de tests génétiques qui indiquent la présence d'une prédisposition à une maladie, la pénétrance du gène en question n'est pas nécessairement totale et l'environnement joue à cet égard un rôle fondamental.

Si une prévention est envisageable, notamment pour des maladies d'origine génétique, pour lesquelles existent des traitements ou des modes de vie particuliers, en aucun cas un dépistage ne devrait être rendu obligatoire pour toutes les maladies. Aussi, semble-t-il préférable de parler du droit d'une personne à décider si elle peut supporter l'idée de se savoir porteuse d'une maladie ou, dans le cas du diagnostic prénatal, d'avoir un enfant malade.

M. Revel a enfin évoqué la question du coût de certaines méthodes de diagnostic (le diagnostic du cancer du sein, par exemple) et la responsabilité financière des Etats à cet égard. Ce coût élevé justifie aussi une réflexion sur l'égalité d'accès de tous les individus à ces méthodes.

Le Professeur Adriano Bompiani (Italie), Professeur de gynécologie et ancien président du Comité national de bioéthique italien, a abordé la question des tests génétiques prédictifs dans le domaine pédiatrique. La médecine prédictive consiste à déterminer dès la naissance, ou même dès la conception, les situations de risque dans lesquelles se trouvera l'individu au cours de son existence. Une classification courante répartit les tests génétiques en tests précliniques ou présymptomatiques et en tests pour l'évaluation de la susceptibilité génétique.

Les tests précliniques ou présymptomatiques prédisent les nombreuses maladies génétiques - notamment celles de type autosomique dominant - qui, tout en étant présentes à la naissance sous la forme d'anomalies génétiques, deviennent cliniquement manifestes plus tard et même parfois à un âge avancé. Le résultat du test génétique peut permettre de réduire la morbidité et/ou la mortalité si des formes de prévention secondaire ou des thérapies appropriées sont disponibles. Dans le domaine pédiatrique, un exemple classique des tests présymptomatiques est celui du déficit en phénylalanine-hydroxylase. Les tests permettent dès la naissance de reconnaître les phénotypes positifs et d'assurer la prévention des dommages cérébraux en administrant un régime alimentaire pauvre en phénylalanine.

Les tests prédictifs pour leur part décèlent une situation de susceptibilité à une maladie, augmentée par rapport à la population générale (par exemple, le BRCA1 et le risque de tumeur du sein). Les tests qui mesurent la susceptibilité ont une valeur biologique indiscutable, mais leur application à grande échelle reste controversée au stade actuel. En effet, les espoirs d'une médecine réellement prédictive dans ce grand chapitre de la médecine humaine, et capable d'aboutir à une prévention efficace, s'avèrent moins fondés qu'ils ne semblaient l'être au début.

D'un point de vue éthique, la justification première des tests génétiques dans le domaine pédiatrique devrait être le bénéfice direct de l'enfant, à court et à long terme, décidé par les parents ou le médecin. Les indications rentrant dans ce concept d'utilité sont, par exemple, la cardiomyopathie familiale hypertrophique, maladie associée à un risque accru de mort soudaine, qui peut être prévenu par une thérapie pharmacologique anti-arythmique, ou encore, l'hyperlipidémie familiale qui peut bénéficier de restrictions diététiques appropriées.

En revanche, dans les cas où des traitements préventifs efficaces n'existent pas, l'emploi des tests prédictifs ou même présymptomatiques semble être discutable. Des tests qui démontrent une susceptibilité accrue aux tumeurs chez l'enfant se sont avérés, par exemple, utiles dans le diagnostic présymptomatique du rétinoblastome mais bien moins utiles pour d'autres types de tumeurs.

Les associations des familles de malades, également, soulignent le risque d'un déterminisme génétique qui favoriserait la stigmatisation et la discrimination. Au contraire, il est important de garantir le respect des différences entre les individus et de favoriser l'intégration des personnes handicapées en leur assurant un soutien social approprié.

En conclusion, M. Bompiani a insisté sur la nécessité de valoriser le rôle du médecin à une époque où la biologie moléculaire risque de l'emporter sur les autres domaines de la médecine. Les tests génétiques joueront un rôle important dans la médecine du troisième millénaire à condition qu'ils soient correctement interprétés et expliqués aux patients.

Le Professeur Odile Cohen-Haguener (France), Coordinatrice du programme *Regulation of Gene Therapy in Europe* et Professeur à l'Hôpital Saint-Louis de Paris, a tout d'abord souligné que, même si la recherche est génératrice de nouveautés et même si elle soulève des problématiques nouvelles pour les médecins, les règles d'éthique médicale restent les mêmes et il convient de les respecter. Le rôle du médecin est toujours de mesurer le rapport risque/bénéfice, mais aussi de replacer le progrès médical dans un contexte éthique, géré cas par cas. Le malade ne doit pas être considéré comme un objet d'expérience, mais plutôt comme un individu qui doit être soigné.

L'expertise médicale est fondamentale dans le domaine des tests prédictifs. Elle permet de ne pas appliquer, de façon aveugle à une population entière, des tests génétiques, mais plutôt de définir une population bien particulière sur laquelle des tests génétiques seront pratiqués et des dispositions thérapeutiques seront envisagées.

La médecine prédictive incite donc à réfléchir à trois dimensions distinctes :

- la recherche scientifique et expérimentale a pour but de faire avancer la connaissance ;
- le développement d'une expertise médicale doit découler des avancées de la connaissance scientifique ;
- les domaines d'application de la médecine prédictive doivent être clairement distingués. Dans le cas d'une maladie monogénique,

par exemple, un test positif correspond à une quasi certitude de déclaration future de la maladie : il convient alors d'adopter des mesures préventives. En revanche, le dépistage d'une mutation dans le cas de maladies multigéniques ne permet pas d'aboutir à des certitudes. C'est au médecin de gérer ce risque : quelle prise en charge proposer ?

Il est important d'insister sur le fait que la pratique médicale doit être l'objet d'une évaluation attentive. Adopter des principes de médecine préventive nécessite de s'assurer de l'efficacité de ces principes dans un domaine tolérable à la fois pour le patient et en termes économiques et sociaux. En effet, les conséquences économiques, sociales, psychologiques et morales concernent la société dans son ensemble et font intervenir des nombreux acteurs : le malade, ses proches, les professionnels de santé, les industriels, les juristes, les assureurs et les employeurs.

Mme Cohen a conclu son exposé en soulignant la nécessité, notamment dans un domaine comme celui de la médecine prédictive et préventive, de conserver pour le malade une pratique médicale « artisanale », au cas par cas, et de constituer de larges réseaux d'éducation, de formation et d'évaluation des pratiques médicales et de leur adaptation à l'évolution du savoir scientifique.

Le Professeur Ricardo Cruz-Coke (Chili), Professeur de médecine et de génétique clinique, a fait un bilan de la médecine préventive et de la génétique médicale au Chili, qui est à présent un des pays d'Amérique latine les plus avancés dans le domaine médical.

Bien que le pays ait atteint des niveaux très élevés quant aux conditions sanitaires, des problèmes restent encore à résoudre, notamment la question de la justice dans l'accès aux soins. Le profil épidémiologique du Chili ressemble davantage à celui d'un pays industriel, mais l'arrivée des nouvelles technologies reste confrontée à une organisation sanitaire ancienne et souvent insuffisante dans certaines régions.

Pendant les deux dernières décennies, la génétique et l'éthique ont constitué une partie importante de la formation des médecins chiliens. Un programme de bioéthique a, en outre, été récemment lancé dans le cadre des formations « post-diplôme ». Les services de médecine génétique continueront à se développer avec le développement économique du pays. Les débats se concentreront sans doute sur des questions éthiques, telles que les choix de reproduction, domaine où les conceptions

culturelles, religieuses et politiques de la société chilienne sont les plus présentes (le Code sanitaire chilien interdit d'ailleurs l'interruption volontaire de grossesse et la manipulation des embryons).

D'un point de vue éthique, M. Cruz-Coke a attiré l'attention sur la nécessité que la prévention génétique ne se traduise pas en une forme d'eugénisme. L'eugénisme nie la liberté humaine, dégrade le statut de la personne humaine en élevant, de manière artificielle, certaines caractéristiques humaines. En ce sens, la prévention génétique devrait garder un caractère volontaire : une approche obligatoire pourrait peut-être réduire le nombre de naissances d'enfants malades, mais elle irait à l'encontre du respect de la dignité humaine.

Le Professeur Maurice S. Fox (Etats-Unis d'Amérique), Professeur de la Chaire Lester Wolfe de biologie moléculaire, a centré son intervention sur l'utilité du dépistage du cancer du sein. Le cancer du sein a touché, à la fin de l'année 1998, environ 178.000 nouvelles femmes aux Etats-Unis d'Amérique. L'opinion publique ne cesse d'entendre que le traitement peut réussir à condition que le cancer soit diagnostiqué suffisamment tôt, que les traitements sont de plus en plus efficaces et que le dépistage peut « sauver des vies ». En conséquence, il est communément admis que les femmes doivent subir régulièrement des mammographies afin de détecter précocement le cancer du sein.

Pour que le dépistage soit efficace, il est nécessaire que le traitement le soit aussi. En l'absence d'un tel traitement, le risque d'aboutir à des diagnostics faussement positifs - identifiant des individus comme « malades », quand, en fait, ils ne le sont pas - a comme conséquence une amélioration apparente des statistiques sur le succès du traitement en cause. Depuis 1960, la courbe des patientes atteintes du cancer du sein, survivant sur 5 ans, aurait précisément été l'objet d'une telle erreur. La tendance à une augmentation du taux de survivance est-elle une conséquence de traitements plus efficaces ou n'y a-t-il pas une explication alternative ?

Les épidémiologistes fournissent régulièrement des données sur l'incidence du cancer du sein et le taux de mortalité qui y est associé, en fonction de l'âge. Si le taux de mortalité est resté stable dans les 60 dernières années aux Etats-Unis, en revanche, les données concernant le cancer du sein pour la même période montrent une incidence relativement stable dans les années 30, 40 et 50, et une augmentation, dans les années 60, de 2,8 % en moyenne. Cette augmentation s'est poursuivie jusqu'à présent, si bien que l'incidence mesurée en 1994 est double par rapport à celle de 1960.

En effet, observer l'augmentation de l'incidence sans augmentation conséquente du taux de mortalité peut conduire à deux hypothèses alternatives. Il est en effet possible qu'il y ait eu dans les années 60 une augmentation spectaculaire de l'incidence de la maladie, mais les traitements étaient efficaces et ont permis au taux de mortalité de rester stable. D'autre part, il est également possible d'imaginer que l'augmentation de la fréquence du diagnostic de cancer du sein, due à la multiplication des dépistages par mammographies dans les années 60, ait mis en lumière des prédispositions, non menaçantes pour la vie de l'individu, qui n'auraient pas justifié un traitement auparavant.

Tant que la question soulevée par l'existence de ces deux hypothèses concurrentes n'aura pas trouvé de réponse, le dépistage généralisé fera l'objet de débats. D'un côté, les partisans du dépistage remarquent que les taux de mortalité dans les populations dépistées sont plus faibles. Mais de l'autre côté, il ne faut pas oublier que le taux de mortalité aux Etats-Unis est resté stable pendant 60 ans, c'est-à-dire pendant une période où le dépistage s'est développé, où les traitements se sont avérés de plus en plus efficaces et où l'accès aux soins s'est généralisé.

En effet, même si certains médecins considèrent que le carcinome canalaire *in situ* mène inévitablement à une maladie clinique, plusieurs études ont montré que les trois quarts des femmes présentant ce symptôme ne souffraient d'aucune maladie clinique 15 ou 20 ans après le dépistage. De même, la présence d'un carcinome du sein s'élève à 15 % dans les autopsies des femmes de 20 à 54 ans, ce qui est bien supérieur au résultat théorique cumulé des 20 dernières années.

A cet égard, il est donc possible d'imaginer que l'augmentation de l'incidence du cancer du sein aux Etats-Unis soit le résultat du développement d'un dépistage qui identifie des situations ne rendant nécessaire aucun traitement. Ces patientes sont considérées comme malades de cancers du sein et subissent en effet un traitement inutile.

En conclusion, un dépistage systématique du cancer du sein est-il pertinent d'un point de vue médical ? De tels dépistages bénéficient-ils aux femmes ?

Le Professeur Hans Galjaard (Pays-Bas), Professeur de génétique humaine, a attiré l'attention sur le fait que les décideurs publics, de même que le grand public, sont préoccupés, bien souvent, par les problèmes locaux de santé ou par l'annonce de la mise au point de nouvelles technologies, notamment en matière de reproduction ou de génétique. Cependant, même si ces avancées de la science ne doivent pas être

négligées, il ne faut pas que le débat autour d'autres aspects du développement de la génétique humaine qui peuvent entraîner des implications sociales majeures, soit occulté.

La médecine des pays industrialisés connaît actuellement un développement rapide : des méthodes diagnostiques et des tests génétiques sont susceptibles de prédire les risques pour la santé et de mettre en œuvre rapidement les traitements adéquats. Des exemples de cette évolution s'observent dans le domaine néonatal ou pour les cancers du sein.

La cartographie des gènes a permis une bien meilleure connaissance des maladies de toutes sortes. Les tests prédictifs sont déjà utilisés dans le domaine des cancers du sein, par exemple : le risque de développer un cancer du sein pour les porteurs de mutations BRCA1 est bien plus élevé que dans la population générale. Un autre exemple est celui du cancer colorectal : le risque de développer un tel cancer s'élève en effet à 80 % pour les individus porteurs d'une mutation du HNPC. Une coloscopie régulière peut être alors recommandée, permettant de détecter la tumeur rapidement.

Il reste difficile de répondre aux questions soulevées par ces pratiques. Ces tests prédictifs ont-ils une limite ? Dans quel cas et pour quel risque peut-on accepter de réaliser les tests ? Quel est le but de ces tests ? Ces tests peuvent-ils aussi être réalisés en l'absence de tout traitement ?

La pratique semble d'ores et déjà avoir répondu à la dernière question puisque des tests prédictifs sont souvent réalisés pour la maladie de Huntington en l'absence de tout traitement préventif. Aux Pays-Bas, 10 % des malades potentiels ont choisi de se soumettre à un test génétique, notamment pour ne pas vivre dans l'incertitude. Cela signifie aussi que 90 % des patients refusent de réaliser ce test parce qu'ils ne veulent pas savoir. Il convient d'ailleurs de rappeler que l'article 5 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme reconnaît le droit des individus d'être informés ou non des résultats d'un examen génétique.

Même dans une population homogène, les perceptions des risques ou de la sévérité d'une maladie sont extrêmement diverses. L'hétérogénéité de la société incite alors à poser la question suivante : qui peut s'arroger le droit de décider pour l'ensemble de la population ? Ne serait-il pas préférable d'éduquer les individus pour qu'ils puissent prendre des décisions autonomes et en toute connaissance de cause ?

Dans ce cas, comment les générations futures pourront-elles conserver le souci de l'intérêt général ? Comment assurer la solidarité qui peut seule lutter contre les inégalités ? Le souci de l'intérêt général et la solidarité sont pourtant indispensables pour éduquer les individus et leur donner les moyens de prendre des décisions autonomes.

Nombre de problèmes sociaux et éthiques seraient résolus si des mesures préventives effectives étaient disponibles. Néanmoins, bien que l'industrie investisse des sommes colossales pour le développement de nouveaux médicaments et vaccins, ces recherches sont souvent orientées vers les maladies propres aux pays industrialisés, au détriment des maladies rares ou des problèmes médicaux des pays en développement.

Le Professeur Jens Reich (Allemagne), Professeur de génétique, a lui aussi estimé que le diagnostic prédictif va sans doute se généraliser dans les années à venir, dans le cadre d'indications médicales individuelles ou dans un but de dépistage systématique. Les progrès scientifiques, dans ce domaine, permettront de prévoir un nombre important de maladies à un coût raisonnable et à grande échelle, avant même la conception et la naissance de l'être humain, et *a fortiori* avant que la maladie ne se déclare.

La prédiction pourra être répartie en deux catégories : prédiction sûre à 100 % ou prédiction d'un risque accru touchant un individu ou une catégorie de la population. Il est également possible de répartir les prédictions en fonction de la maladie : maladie grave, maladie bénigne, maladie pour laquelle existe un traitement curatif ou préventif, etc.

En définitive, des programmes de dépistage à l'échelle de la population deviendraient possibles, ce qui entraîne, notamment en Allemagne, une réaction de l'opinion publique, opposée à toute forme de diktat étatique dans le cadre de la génétique.

La question du diagnostic prénatal est elle aussi cruciale dans la mesure où l'interruption de grossesse semble éliminer plutôt le porteur de la maladie que la maladie elle-même. De nombreuses personnes insistent sur le droit à naître de l'embryon ; d'autres considèrent que c'est à la femme de décider si elle souhaite avoir un enfant ou non. Le conflit entre ces deux conceptions des droits de l'homme est le plus souvent insoluble.

Le diagnostic préimplantatoire peut être considéré comme une pratique alternative, bien qu'en Allemagne, elle semble aller à l'encontre de la législation en vigueur sur l'embryon, qui prévoit l'interdiction de créer un embryon à des fins autres que de provoquer une grossesse. Si, dans

le cas de l'interruption de grossesse, il s'agit d'un « conflit » entre les droits de deux êtres, la mère et l'enfant à naître, dans le cas du diagnostic préimplantatoire, la sélection de l'embryon peut être perçue comme une agression contre l'embryon, sans implication pour les droits de la mère. Ainsi, même cette solution soulève des oppositions éthiques et culturelles.

En conclusion, M. Reich a insisté sur la nécessité que les tests génétiques restent un acte individuel. En tout état de cause, un dépistage systématique ne devrait être prévu que s'il existe des mesures préventives efficaces.

Enfin, l'intervention du Professeur Huaming Yang (Chine), Professeur de génétique, a replacé la question de la médecine préventive dans le cadre des conceptions sociales et culturelles chinoises.

La santé sera probablement un enjeu crucial du XXIème siècle pour la Chine, pays en développement dont la population est la plus nombreuse du monde. Les professionnels de santé et les autorités chinoises ont déjà grandement contribué à l'amélioration de la santé de la population et le pays sera sans doute un des premiers bénéficiaires des avancées scientifiques dans le domaine de la génétique humaine et de la médecine préventive.

M. Yang a rappelé que le concept de médecine préventive n'est pas nouveau et correspond au souhait du médecin de prévenir plutôt que de guérir. Cette conception est d'ailleurs centrale dans la médecine traditionnelle chinoise. Un proverbe chinois dit : le bon médecin réussit à guérir des maladies ; encore meilleur est celui qui traite ses patients avant la déclaration de la maladie. Contrairement à la médecine prédictive, la médecine préventive permet d'atteindre une finalité précise ; elle a également le mérite de faire comprendre que la démarche prédictive ne devrait pas être initiée sans bénéfice direct sur la santé de l'individu ou sans l'existence de traitements préventifs.

La différence entre l'idée traditionnelle de prévention et le nouveau concept de médecine préventive réside dans l'utilisation d'informations génétiques. Si la médecine préventive moderne est essentiellement basée sur l'information génétique, l'utilisation de ces informations devrait respecter les principes déjà reconnus par les instruments internationaux existant en la matière, comme le principe fondamental du consentement libre et éclairé du patient et celui du respect de la vie privée.

Débat

Le débat a tout d'abord mis en lumière les différences existant selon les pays, en matière de pratiques cliniques. Si, en France par exemple, la confidentialité des données génétiques est protégée à un niveau individuel, dans d'autre pays, le respect de cette confidentialité est soumis à l'influence de l'entourage familial sur la prise de décision de l'individu. De même, la chirurgie préventive pour les cancers gynécologiques est très rare en France et les médecins préfèrent proposer des tests complémentaires comme l'imagerie à résonance magnétique ou les ultrasons, tandis que dans d'autres pays, comme les Pays-Bas, les médecins ont plus largement recours à la chirurgie comme forme de prévention de ces cancers.

Des différences culturelles, autant que de conception de la médecine, peuvent donc justifier des pratiques médicales différentes. Cependant, il semble opportun de définir à un niveau international des principes directeurs qui serviraient de références communes à tous les pays.

Il semble, par ailleurs, évident que l'application des nouvelles technologies à la médecine, bien qu'elle puisse être à l'origine de nouvelles formes de discrimination, est sans doute un outil sans égal pour l'amélioration de la santé.

En ce sens, si ces technologies auront peut-être tendance à creuser le fossé entre les pays en développement et les pays industrialisés, la diffusion des nouvelles thérapies aura aussi tendance à en réduire le coût, de telle sorte qu'un nombre plus important d'individus pourra bénéficier de ces nouvelles thérapies.

Dans le même ordre d'idées, il a été rappelé que, dans certains cas et au-delà de toute prévision, les diagnostics prénatal et préimplantatoire ont eu pour conséquence d'augmenter le nombre de naissances. Avant l'existence des tests prédictifs, par exemple, pour la maladie de Huntington, 50 % des couples à risque ne souhaitaient pas avoir un enfant. Depuis que les tests existent, 85 % des couples souhaitent un enfant.

En tout état de cause, il convient de mettre l'accent, encore une fois, sur l'importance de l'interaction de l'éducation et de l'environnement dans l'expression du génome humain. L'expression des gènes ne peut jamais être considérée comme uniforme : dans un domaine comme la médecine préventive, l'information éclairée du patient et un conseil médical approprié s'avèrent indispensables.

V. Suivi de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme

S. Ex. M. Héctor Gros Espiell, Professeur de droit international, ancien ministre des relations extérieures, ancien président de la Cour interaméricaine des droits de l'homme, a présidé la séance consacrée au suivi de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

Dans son allocution d'ouverture, M. Gros Espiell, en soulignant l'engagement moral auquel les Etats ont souscrit en adoptant la Déclaration, a mis l'accent sur la transparence des travaux du CIB qui ont mené à l'élaboration de la Déclaration. Il a rappelé que les neuf moutures du texte ont fait l'objet de nombreuses consultations : elles ont bénéficié des avis des organisations internationales, gouvernementales et non gouvernementales, des académies des sciences et de médecine, des facultés de droit, des comités nationaux d'éthique, des associations de malade, etc. L'élaboration de la Déclaration s'est en outre appuyée sur un bilan des recherches en génétique et de leurs applications.

La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme est novatrice lorsqu'elle confie au CIB un rôle dans le suivi de sa mise en œuvre. Elle est, en effet, le premier texte de nature déclarative qui prévoit l'existence d'un système de suivi et de mise en œuvre. M. Gros Espiell a rappelé que la Déclaration met en place, au chapitre G « Mise en œuvre de la Déclaration », des normes relatives aux devoirs des Etats (art. 22 et 23), une disposition sur les travaux du CIB (art. 24) et un article final directement inspiré de la Déclaration universelle des droits de l'homme sur l'interprétation de la Déclaration.

L'importance du suivi de la Déclaration a d'ailleurs été consacrée par l'adoption par la Conférence générale de l'UNESCO, de la Résolution 29 C/17, intitulée « Mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme ».

Conformément à l'article 24 de la Déclaration et à l'article 2 des Statuts du CIB - adoptés le 7 mai 1998 par le Conseil exécutif de l'UNESCO - il appartient au CIB de contribuer à la diffusion des principes énoncés dans la Déclaration et à l'approfondissement des questions que posent leurs applications et l'évolution des techniques en cause. Il devrait organiser toute consultation utile avec les parties concernées telles que les groupes vulnérables. Il devrait formuler, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale et des avis quant au suivi de la Déclaration.

L'article 11 des Statuts du CIB institue en outre le Comité intergouvernemental, chargé d'examiner « les avis et les recommandations du CIB, y compris ceux relatifs au suivi de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme ».

M. Gros Espiell a d'ailleurs signalé l'importance, pour le développement futur du droit international, de la disposition qui prévoit que le CIB et le Comité intergouvernemental pourront tenir des sessions conjointes. Ces sessions favoriseront le dialogue sur les questions d'intérêt commun, notamment sur l'examen de toute proposition tendant à amender la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme ou tendant à adopter toute autre déclaration ou tout autre instrument international relevant des domaines de compétences du CIB.

En conclusion, M. Gros Espiell a rappelé les actions entreprises par l'UNESCO depuis l'adoption de la Déclaration : la diffusion de la Déclaration ; la promotion des principes de la Déclaration par l'éducation, la formation et l'information ; la mise en place de comités nationaux d'éthique ; et, la collecte d'informations sur les mesures prises par les Etats membres en vue de la mise en œuvre des principes énoncés dans la Déclaration.

Débat

Le débat a permis d'insister sur quatre points correspondant à autant d'initiatives qui faciliteraient la diffusion et l'application de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

Diffuser la Déclaration au niveau local et régional

La Déclaration devrait faire l'objet de la diffusion la plus large, au niveau local et régional. Il convient de rappeler que - traduites dans les six langues de travail de l'Organisation, de même qu'en allemand, catalan, coréen, grec, hongrois, italien, polonais et serbo-croate - la Déclaration et la Résolution de mise en oeuvre ont été largement diffusées par l'UNESCO, sous forme de plaquettes et d'affiches, auprès des organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales concernées, des Commissions nationales pour l'UNESCO, des Bureaux régionaux, des Ecoles associées, des Centres et Clubs UNESCO ainsi qu'auprès des organes de presse. De même, la Déclaration a été reproduite dans nombre de revues spécialisées et elle a été distribuée très largement, à l'occasion de réunions internationales, régionales ou nationales.

Renforcer la coopération entre les différentes organisations internationales

Les Nations Unies se sont intéressées à la bioéthique dès la Conférence sur les droits de l'homme de Téhéran de 1968. L'Organisation des Nations Unies (ONU), de même que la Commission des droits de l'homme et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont abordé des questions, telles que l'évolution de la génétique, les greffes d'organes, l'insémination artificielle, les diagnostics néonataux, etc., afin de promouvoir l'élaboration de principes directeurs éthiques.

Un renforcement de l'échange d'informations entre les différentes instances internationales serait sans doute bénéfique. Dans cet ordre d'idées, le représentant de l'OMS a suggéré la mise en place d'une collaboration avec l'UNESCO, dans la collecte et la diffusion d'informations de nature juridique dans le domaine de la bioéthique.

Il convient par ailleurs de rappeler que, depuis, l'Assemblée générale des Nations Unies, à sa 53e session, le 9 décembre 1998, a adopté la résolution A/RES/53/152 « Le génome humain et les droits de l'homme », par laquelle elle fait sienne la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

L'accent a été enfin mis sur l'importance d'associer les parlements au débat éthique, notamment par une collaboration avec l'Union interparlementaire. De même, les comités nationaux d'éthique ou les instances nationales assimilées devraient être des interlocuteurs privilégiés du Comité international de bioéthique.

Mieux connaître les instances spécialisées dans les questions éthiques

Le développement des instances spécialisées dans les questions d'éthique s'opère selon un double mouvement.

D'une part, de nombreux comités se créent au niveau national : dans certains pays, comme le Royaume-Uni, plusieurs commissions consultatives ad hoc ont vu le jour, tandis que d'autres pays ont mis en place des comités nationaux.

D'autre part, au niveau international et régional, il est possible d'identifier une tendance à la fédération de ces différentes instances nationales : par exemple, le Sommet des commissions nationales de bioéthique, qui s'est réuni à San Francisco (Etats-Unis d'Amérique) et à Tokyo (Japon), ou la Conférence permanente des comités d'éthique européens, qui a récemment eu lieu à Porto (Portugal).

Il est dès lors nécessaire d'approfondir la connaissance de la typologie de ces nouvelles instances au niveau international et de leur articulation à la fois au niveau horizontal que vertical. L'UNESCO est sans doute l'instance la mieux placée pour une initiative de ce genre et pour établir un réseau entre les instances intéressées par les questions éthiques.

Il convient d'ailleurs de rappeler que l'UNESCO travaille à la mise en place d'une base de données sur les comités, conseils et commissions d'éthique et instances assimilées dans le monde, par l'intermédiaire d'un questionnaire envoyé à tous les Etats membres et à plus de 1.000 universités et centres de recherche.

Inciter au débat sur les technologies nouvelles

L'article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme précise qu'une des tâches du CIB sera de faire des recommandations sur des pratiques qui seraient contraires à la dignité humaine. La nécessité d'un dialogue ouvert autour de toutes les technologies nouvelles a été mise en exergue, afin de dégager des thèmes et des pistes de réflexion pour le futur. Pour ce faire, des forums de discussion, avec la participation notamment du grand public, pourraient être mis en place.

VI. Ethique et utilisations du génie génétique dans l'industrie

M. Steven van Hoogstraten, Directeur de la Santé publique auprès du Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport des Pays-Bas, a présidé la table ronde sur « Ethique et utilisations du génie génétique dans l'industrie ». Dans son allocution d'ouverture, M. van Hoogstraten a indiqué quelques questions pertinentes pour le débat autour de l'utilisation du génie génétique dans l'industrie.

- Des considérations éthiques, doivent-elles guider les progrès du génie génétique ?
- L'éthique doit-elle être définie par les gouvernements et traduite par des lois ?
- Le génie génétique doit-il être soumis à des systèmes de brevet ou doit-il rester libre dans le marché ?
- Quel est le rôle de l'industrie ? Doit-elle définir ses propres principes bioéthiques ou suivre simplement ses intérêts commerciaux ?

- Quand l'industrie et les autorités publiques sauront-elles que les dilemmes éthiques ont fait l'objet de débats adéquats, qui puissent favoriser l'acceptation de la part du consommateur ?
- Quelle est la place des pays en développement dans le débat éthique ? Sont-ils considérés comme de simples terrains d'expérimentation par les industries ou sont-ils placés sur un pied d'égalité avec les pays industrialisés ?

Pour ne citer que quelques exemples, l'utilisation du BST dans la production du lait, qui est autorisée aux Etats-Unis d'Amérique et au Canada, a fait l'objet d'un moratoire de la part de l'Union européenne, tant pour des raisons économiques (les surproductions de lait en Europe) qu'éthiques (il s'agirait d'un produit non naturel). Le consommateur se trouve, dans ce cas, partagé entre une décision gouvernementale qui diffère de la position des scientifiques affirmant un risque quasiment nul pour l'être humain. La modification génétique de produits agricoles comme le soja ou le maïs soulève des débats encore plus vifs.

Sur la question de la brevetabilité, l'Union européenne a récemment adopté une directive concernant la protection juridique des inventions biotechnologiques. A l'exception du domaine des inventions concernant l'être humain, la plupart des brevets peuvent ainsi être déposés, comme cela est le cas dans d'autres pays, tels que les Etats-Unis, le Canada et le Japon. Bien qu'appuyé par les industries, ce système ne fait pourtant pas l'unanimité, par exemple au sein du Parlement néerlandais, qui s'est opposé à cette directive européenne, notamment en raison d'arguments éthiques fondés sur les droits des animaux.

La situation est différente pour les produits pharmaceutiques issus du génie génétique. Actuellement, cinquante médicaments ont été autorisés en Europe et l'opinion publique ne semble pas s'opposer à la fabrication de ces médicaments, si cela signifie une amélioration évidente pour la santé.

M. Van Hoogstraten a conclu son intervention en mettant l'accent sur les questions soulevées par l'utilisation de gènes animaux. Notamment aux Pays-Bas, la production d'animaux transgéniques est strictement réglementée et fait l'objet d'un large débat.

M. Yves Champey, Président de la Fondation Rhône-Poulenc Rorer, a évoqué le rôle particulier que sont appelées à jouer les entreprises pharmaceutiques. La société s'est en effet tournée vers ces entreprises pour leur demander d'apporter les moyens thérapeutiques dont elle a

besoin. Peu de médicaments ont en effet été développés et mis à la disposition des prescripteurs par d'autres organisations que des entreprises privées.

L'industrie pharmaceutique est tenue par une obligation de moyens. A la différence des autres industries dont les activités sont essentiellement réglées par la concurrence, elle doit en effet s'assurer que les moyens dont elle se dote prennent en compte les connaissances scientifiques les plus récentes. De plus, la génétique a produit une masse de connaissances importantes qui représentent la première source d'inspiration et alimentent le travail de l'industrie pharmaceutique. Cette dernière ne peut donc pas remplir sa mission sans faire appel aux nouveaux outils proposés par la science.

D'un point de vue éthique, M. Champey a tout d'abord mis l'accent sur la question de la brevetabilité. Dans ce domaine, deux positions s'affrontent. D'une part, les industries biotechnologiques se croient autorisées à garantir la propriété de leurs inventions. D'autre part, différentes sensibilités culturelles et religieuses voient dans le gène une forme de représentation moderne de l'âme humaine et s'opposent à toute forme de brevetabilité. Il convient également de rappeler que le cadre juridique, en garantissant la propriété de l'invention au chercheur, risque d'empêcher les autres d'avoir accès aux fruits de cette invention.

M. Champey a, ensuite, évoqué les situations nouvelles créées par les avancées dans le domaine de la génétique, d'une part, l'essor des tests génétiques et, d'autre part, les nouvelles possibilités d'intervention thérapeutique.

Un test génétique peut-il être proposé si aucun traitement n'est disponible ? Comment informer la mère du fœtus sur lequel est identifiée une mutation génétique ? Comment informer la famille ? Comment protéger ceux qui ne veulent pas connaître l'information ? Comment gérer les banques de données génétiques ? Les assureurs auront-ils accès à cette information génétique ? Les employeurs pourront-ils solliciter l'information ?

La pharmacogénétique, pour sa part, permettra de disposer d'un spectre précis du génotype d'une personne et de prévoir avec précision le degré d'efficacité d'un médicament. Cette situation nouvelle risque de créer un nouveau groupe de maladies orphelines et de malades orphelins, auxquels le médecin dira que le médicament ne peut pas être administré dans leur cas. Une autre question se pose au sujet des maladies rares parasitaires. S'il est vrai qu'il est désormais possible

d'envisager un traitement de maladies aussi graves que le paludisme ou la maladie du sommeil, l'industrie pharmaceutique se donnera-t-elle les moyens d'utiliser ces outils génétiques ?

Grâce à la thérapie génique - qui permet d'introduire, dans des cellules cibles, un gène correcteur, capable de produire normalement des protéines - il sera possible d'intervenir dans des situations qui étaient jusqu'ici inaccessibles (*in utero*, par exemple). Cela signifie aussi que proposer une thérapie génique transforme la responsabilité du médecin et de l'industrie : elle devient une responsabilité de résultat.

Enfin, il est possible d'envisager que la génétique engagera les médecins et l'industrie à la limite du domaine de la santé : elle pourra par exemple être utilisée pour le traitement préventif des rides, de l'apparition des taches de rousseur, etc. Dans ce cas aussi, la médecine s'engagerait dans une responsabilité de résultat.

En conclusion, M. Champey a souligné que le débat éthique n'appartient pas à la seule industrie. Dans la médecine moderne, interviennent à la fois la science et la politique, celle-ci fortement marquée par la réflexion éthique. D'où, l'importance que les décideurs publics soient, eux aussi, formés et informés.

M. Robin Fears, Directeur, Analyse de la politique scientifique de SmithKline Beecham Pharmaceuticals, a évoqué comment les activités récentes de recherche et de développement ont transformé son entreprise.

Si SmithKline Beecham ne souhaite pas développer de techniques de diagnostics génétiques en l'absence de traitements, elle s'intéresse en revanche au développement de nouvelles catégories de tests pour mieux comprendre les réponses individuelles à l'administration d'un médicament. Ces tests permettront d'augmenter l'efficacité des médicaments, de cibler une catégorie de patients pour laquelle tel ou tel produit pourra être le plus efficace et de ne pas exposer une autre catégorie de malades à des effets secondaires indésirables. De même, les chercheurs de SmithKline Beecham travaillent sur de nouvelles protéines et sur l'identification de cibles pertinentes dans le cadre de maladies comme l'ostéoporose ou l'athérosclérose. Ils s'intéressent également à l'identification de cibles microbiologiques pour améliorer l'efficacité d'antibiotiques, de vaccins ou de médicaments afin de traiter le paludisme, l'hépatite B ou les maladies sexuellement transmissibles.

M. Fears a attiré l'attention sur deux aspects importants de l'activité des entreprises pharmaceutiques. D'une part, étant donné que les laboratoires pharmaceutiques sont naturellement intéressés par les pays en

développement où les patients potentiels sont nombreux, comment développer une politique cohérente dans des pays où les problèmes de santé sont bien plus aigus que dans les pays industrialisés ? La majorité des produits qui ont été mis au point dans les pays industrialisés sont d'ores et déjà vendus à des prix très bas dans les pays en développement. Mais il convient aussi de favoriser les actions de recherche et de développement et les actions de marketing adaptées à la situation de ces pays.

D'autre part, il serait utile de réfléchir de manière approfondie à la mise en place de mécanismes de partenariats entre le secteur public et les entreprises privées. De tels partenariats auraient pour but d'optimiser l'utilisation et l'efficacité des nouveaux médicaments. SmithKline Beecham, pour sa part, coopère déjà avec l'OMS et une collaboration avec la Fondation Rockefeller permet de nouer des partenariats avec de nombreux laboratoires dans le domaine de la recherche et du développement, notamment au Royaume-Uni.

M. Fears a enfin rappelé que l'industrie pharmaceutique a un rôle à jouer pour promouvoir le débat public sur la bioéthique. Elle peut être le catalyseur de débats et contribuer à l'éducation de l'opinion publique. SmithKline Beecham a, par exemple, créé une instance de bioéthique tournée vers les politiques publiques, qui réunit des experts extérieurs spécialisés en médecine, en éthique et en génétique. De plus, elle est, en Europe, membre de l'association Europabio qui regroupe une quarantaine d'entreprises transnationales et quatorze associations nationales. Une de ses tâches les plus récentes fut d'établir une charte de valeurs-clés en matière de bioéthique, de soins de santé et d'environnement. Un groupe de travail consultatif spécifique a travaillé sur la biodiversité, l'utilisation de l'information génétique, les biotechnologies, la thérapie génique, les échanges d'expériences entre les pays en développement et les pays industrialisés, etc. Les résultats de ces travaux, largement diffusés, ont servi également pour initier un dialogue et un débat constructifs avec les collaborateurs de l'Entreprise elle-même, qui doivent, eux aussi, être informés le mieux possible.

Mme Penelope K. Manasco, Vice-Président responsable mondiale pour la génétique clinique, les communications et l'éducation de Glaxo Wellcome Inc., a précisé que la génétique concerne à la fois les deux principales activités de l'industrie pharmaceutique, à savoir la découverte et le développement de nouveaux médicaments.

A long terme, la génétique permettra d'identifier plus précisément les cibles des médicaments développés. Il convient en effet de savoir que, sur 10.000 molécules découvertes, une seule donne lieu à la fabrication

d'un nouveau médicament. Une meilleure compréhension de la biologie et des métabolismes permettra, d'une part, de développer plus efficacement de nouveaux médicaments et, d'autre part, d'identifier les patients et les maladies sur lesquels ces produits auront le plus d'effets.

L'identification de cibles permettra ainsi, non plus de traiter la maladie, mais de la prévenir et donc de réduire de manière conséquente les taux de mortalité et de morbidité : la médecine préventive trouvera ainsi son essor. Dans ce domaine, Glaxo Wellcome a mis en place un partenariat avec l'université pour l'étude de la susceptibilité des gènes dans le cadre de plusieurs maladies.

A court terme, l'approche privilégiée par l'industrie pharmaceutique est la pharmacogénétique. L'opinion publique considère à raison que l'industrie doit se préoccuper des réactions des patients aux médicaments : certains réagissent favorablement à un traitement, d'autres non. Les recherches dans ce domaine s'orientent vers la détermination des profils métaboliques des patients. Ces profils expliquent en effet souvent la survenue d'effets secondaires de médicaments pour certains malades. Une étude récente publiée dans le *Journal of the American Medical Association* a d'ailleurs montré que les effets indésirables occupent une place importante parmi les causes de décès.

Les études menées par Glaxo Wellcome dans le domaine de la pharmacogénétique se sont fixés comme but de respecter les mêmes standards éthiques que pour les essais cliniques. Cependant, les questions nouvelles soulevées par la génétique ont amené l'entreprise à former les membres de chacune de ses filiales et sociétés partenaires aux enjeux bioéthiques du programme. La collaboration avec plusieurs comités et instances d'éthique dans le monde permet de déterminer si les processus mis en œuvre correspondent aux grands principes directeurs éthiques, ainsi que de suivre l'évolution de chaque pays en matière de bioéthique. De plus, une équipe permanente de la Société est aussi chargée d'examiner les débats qui ont lieu au sein d'instances internationales comme le CIB.

Dans le même ordre d'idées, une attention particulière est accordée à l'éducation et à l'information, notamment quant aux changements dans les méthodes de diagnostics, dans la compréhension des maladies et dans leur traitement. Pharma et Glaxo Wellcome ont, par exemple, organisé un séminaire destiné au personnel de la *Food and Drug Administration* aux Etats-Unis d'Amérique pour leur expliquer en quoi les progrès récents des biotechnologies les amènent à adapter leurs méthodes de développements de nouveaux produits.

En conclusion, Mme Manasco a rappelé les quatre tendances prospectives qui peuvent être identifiées pour l'avenir. Les maladies seront définies en fonction de leurs caractéristiques génétiques et non en fonction de leurs symptômes. Les médicaments seront appropriés au traitement de chaque maladie, grâce à la définition précise de groupes de patients cibles. L'efficacité économique de l'industrie et l'efficacité thérapeutique des traitements seront optimisées.

Mme Elizabeth McGregor, Coordinatrice du Comité consultatif pour les biotechnologies auprès du Ministre de l'industrie du Canada, a fait état d'une initiative lancée par le gouvernement canadien, destinée à créer en matière de bioéthique des liens entre les gouvernements, les membres du Parlement, l'opinion publique, les chercheurs et l'industrie.

Le rapport du Comité consultatif pour les biotechnologies, intitulé *Leading into the Next Millenium*, évoque des questions essentielles telles que la propriété intellectuelle, la compétitivité dans un contexte de mondialisation, les infrastructures, etc. Un des chapitres examine aussi en profondeur les implications sociales et éthiques des nouvelles technologies.

Le Comité est de composition pluridisciplinaire et il a, en outre, associé à ses travaux une équipe de jeunes étudiants, qui ont assisté les membres du Comité dans les recherches nécessaires à la rédaction de chaque chapitre du rapport *Leading into the Next Millenium*.

La prise de conscience de l'urgence d'un débat national sur la bioéthique a abouti à une recommandation essentielle : une consultation nationale des citoyens devrait être entreprise afin d'élaborer un cadre éthique qui pourrait servir de guide aux futures réglementations.

La création d'un site Internet (<http://www.strategis.ic.gc.ca/biotechethics>) destiné à sensibiliser l'opinion publique sur les questions éthiques a fait l'objet d'une collaboration entre plusieurs catégories d'acteurs : les membres du Conseil de recherche médicale, les ministères de l'agriculture, de la santé, de l'industrie ou encore de l'environnement, l'industrie, des enseignants, des membres du Parlement ainsi que des universités (la McGill University notamment).

Quatre pages du site revêtent une importance particulière :

- une page fournissant une courte introduction sur les enjeux de la bioéthique ;
- une liste de produits issus des biotechnologies qui visent à améliorer la qualité de vie ou l'environnement ;

- une page sur les profils de carrière qui permettent aux étudiants d'être informés des postes disponibles dans les industries, les agences de recherche, le secteur public et d'envoyer leur *curriculum vitae* ; cette page permet aussi aux entreprises de passer des offres d'emplois ;
- des liens entre le site du gouvernement canadien et des sites Internet extérieurs.

Le site présente trois éléments caractéristiques. Premièrement, la section scientifique fournit des informations qui peuvent être facilement comprises après une simple introduction sur les enjeux de la bioéthique. Des liens vers d'autres sites permettent à ceux qui le souhaitent d'approfondir leurs connaissances. Deuxièmement, la section juridique privilégie les études de cas : pour ne pas encombrer le site de multiples textes, des liens sont dirigés vers des sites où figurent des projets de loi au niveau des provinces canadiennes et au niveau national. Troisièmement, le chapitre sur la bioéthique du rapport *Leading into the Next Millenium* a été mis en ligne. Les nombreux liens vers les sites de comités nationaux d'éthique et d'associations d'industries permettent, en outre, d'initier une nouvelle forme de collaboration entre des instances locales, nationales et internationales.

Dans le souci de privilégier une information simple et accessible, le cœur du site est constitué de scénarios et d'études de cas pratiques. Dans un souci de clarification et de simplification, des « histoires » ont été rédigées afin de souligner les enjeux bioéthiques d'une situation réelle.

Mme McGregor a conclu en évoquant la possibilité qu'une collaboration entre le Gouvernement canadien et le CIB puisse se réaliser sous la forme, d'une part, de liens mutuels entre les sites Internet respectifs, d'autre part, d'un forum qui permettrait d'échanger des opinions avec les membres du Comité.

M. Ewald Wermut, Secrétaire général de la *Product Board for Margarine, Fats and Oils* (MVO), a orienté son intervention autour de l'introduction du soja transgénique en Europe, en tant qu'exemple présentant comment l'industrie agro-alimentaire et la société dans son ensemble sont confrontées à des innovations technologiques qui sont davantage inspirées par l'offre plutôt que par la demande.

La question de la responsabilité de l'industrie agro-alimentaire en la matière se pose plus particulièrement vis-à-vis des consommateurs : toute entreprise devrait promouvoir, à différents niveaux, une information adéquate sur les nouvelles technologies.

Le soja est un produit agricole très important, dont 50 % au niveau mondial sont produits aux Etats-Unis d'Amérique. Les autres pays producteurs sont principalement situés en Amérique du Sud. L'Europe est totalement dépendante d'importations et les Pays-Bas sont le principal port d'accès de ces importations. Par ailleurs, on estime que 60 % des denrées alimentaires comprennent des ingrédients dérivés du soja. Dans ces conditions, l'introduction du soja transgénique constitue une innovation majeure d'une importance capitale pour le consommateur comme pour l'industrie agro-alimentaire.

Dans un contexte socioculturel peu favorable aux innovations biotechnologiques, comme celui des pays européens, l'industrie agro-alimentaire a déployé ses efforts, notamment aux Pays-Bas, pour promouvoir un débat public autour de l'introduction du soja transgénique.

La politique adoptée par l'industrie alimentaire s'est fondée sur une analyse au cas par cas. Pour chaque innovation, il convient d'estimer si les pouvoirs publics approuvent l'innovation en cause par une autorisation officielle ; de vérifier la sécurité de ce nouveau produit grâce aux analyses de risque ; et, d'étudier les avantages que pourraient en tirer les consommateurs et l'industrie.

En effet, si l'autorisation de mise sur le marché est indispensable pour l'industrie agro-alimentaire, une « autorisation » de l'opinion publique - représentée par les organisations non gouvernementales, les associations environnementales, les associations de consommateurs et le consommateur lui-même - est aussi nécessaire. Dans le cas du soja transgénique, l'industrie alimentaire a élaboré un plan destiné à l'introduire sur le marché, en tentant d'expliquer pourquoi elle y était favorable. Elle s'est alors engagée dans un dialogue ouvert et transparent afin de forger un consensus sur le soja transgénique. Elle a été cependant confrontée à de nombreux problèmes.

Une première question s'est posée en ce qui concerne le choix libre et éclairé du consommateur. Si une obligation d'information des consommateurs s'impose, il est vrai aussi que la notion de choix libre ne va pas de soi pour un produit agricole, qui est en fait une matière première de nombreuses denrées. De plus, l'industrie dispose d'une filière complète de produits agricoles non modifiés et, parallèlement, d'une filière de produits génétiquement modifiés. Est-il donc légitime de mettre sur le marché des produits pour lesquels il est bien difficile de respecter la notion de choix libre et éclairé du consommateur ?

Une dernière question portait sur la répartition des avantages de ces nouvelles technologies. Premièrement, l'industrie et le consommateur profitent-ils également de l'introduction de produits agricoles modifiés ? Il semble que ce sont surtout les grandes entreprises transnationales de biotechnologies qui en bénéficient en Europe. L'opinion publique a l'impression qu'il lui est impossible d'influencer les choix de telles entreprises. Deuxièmement, les bénéfices pour les consommateurs peuvent se situer sur le plan du prix, de la qualité des produits ou de la santé. Dans le cas du soja, les bénéfices environnementaux sont dominants, mais se situent essentiellement dans les pays producteurs, c'est-à-dire aux Etats-Unis (l'utilisation des pesticides est moins utile et développée). En outre, les grandes organisations non gouvernementales de défense de l'environnement contestent ces bénéfices environnementaux.

Dans son exposé, M. Gerard M. A. van Beynum, Vice-Président pour la stratégie et la communication du Pharming Group N.V., a insisté sur le fait que les activités de l'industrie pharmaceutique posent de nombreux problèmes éthiques non seulement en ce qui concerne l'être humain, mais aussi les autres espèces animales, végétales, ainsi que les micro-organismes. Une partie des activités menées par Pharming concerne, en effet, le traitement des maladies orphelines et la production de protéines humaines à partir de lait animal. En d'autres termes, le lait animal transgénique est transformé en produits pharmaceutiques.

M. van Beynum a ensuite souligné que l'industrie est consciente des problèmes questions soulevées par l'utilisation du génie génétique. L'Association néerlandaise des biotechnologies et de l'industrie (NIABA), par exemple, s'est fixée comme objectif d'introduire les biotechnologies dans le débat public et, de manière plus générale, dans la société. Les réflexions qui peuvent y être développées sont diverses : elles concernent l'application des innovations dans le domaine alimentaire, en matière de santé, d'environnement, mais aussi le droit à la concurrence, les droits de propriété, la compétitivité et bien sûr les enjeux éthiques.

La NIABA coopère notamment avec l'association Europabio, qui a récemment rédigé une charte de principes bioéthiques dans les domaines de la santé, de l'environnement, de l'information, du traitement des animaux, des échanges d'informations entre les pays, etc., en insistant notamment sur les principes suivants : le respect des codes d'éthique existants, la confidentialité des informations génétiques, le consentement éclairé des individus, l'utilité du conseil génétique, ainsi que le refus du clonage humain et de la thérapie génique germinale.

Pour sa part, Pharming a développé son propre code de conduite, qui est inclus dans le rapport annuel de la Société et impose le respect d'un certain nombre de règles éthiques. La Société soutient le principe selon lequel elle utilise des animaux aux seuls fins d'améliorer la santé des êtres humains. La santé et le bien-être des animaux sont attentivement surveillés, ainsi que l'absence d'effets secondaires indésirables dans les expérimentations. De plus, le respect des cadres réglementaires des pays où elle développe ses activités est toujours garanti, bien qu'ils diffèrent d'un pays à l'autre.

En conclusion, M. van Beynum a souligné que, d'une manière générale, l'industrie biopharmaceutique se trouve confrontée à cinq dilemmes éthiques qui se traduisent en cinq exigences, à savoir :

- respecter les règles concernant l'utilisation d'animaux génétiquement modifiés (une nouvelle loi va mettre en place de nouvelles règles concernant l'importation d'animaux génétiquement modifiés aux Pays-Bas) ;
- tenir compte des sensibilités culturelles et éthiques des différents pays ;
- mettre en œuvre une politique d'ouverture et de transparence ainsi que des partenariats, même si cette transparence peut paraître dangereuse dans certains cas ;
- résoudre le problème de la sélection des malades qui feront partie des groupes d'expérimentation, au détriment de ceux qui ne bénéficieront pas de traitement ;
- assumer les possibles échecs.

Le Professeur W. Kilama, Président et Coordonnateur du Réseau africain d'expérimentation du vaccin contre la malaria, a recentré la réflexion de la table ronde à la lumière de la situation des pays en développement. Comment le génie génétique peut-il être utilisé dans les pays en développement ? Les débats éthiques soulèvent-ils des problématiques propres à ces pays ?

Dans le domaine des maladies transmissibles, le rôle du génie génétique est central, notamment en ce qui concerne le développement des diagnostics, des médicaments et des vaccins. L'introduction de ces nouveaux outils dans les pays en développement se doit néanmoins de respecter le contexte dans lequel ils seront utilisés. Ces régions sont souvent caractérisées par des niveaux d'analphabétisme et de pauvreté élevés et par la prééminence des cultures traditionnelles et des

convictions religieuses. En outre, la diversité des causes de maladies rend encore plus complexe cet environnement. Les études cliniques conduites dans ces régions devront donc tenir compte de ces particularités humaines, sociales, médicales et culturelles.

En effet, il n'est plus possible de développer de A à Z dans les pays industrialisés, un nouveau médicament utile surtout pour les pays en développement : il doit être testé dans le contexte local. Cependant, les décideurs politiques ne sont pas toujours conscients des enjeux éthiques de ces essais et ont tendance à donner leur autorisation en l'absence d'études approfondies.

Une autre question est celle du consentement éclairé. Comment l'information peut-elle être efficace et le consentement vraiment éclairé dans des pays déchirés par des conflits sociaux ou culturels et où l'éducation n'est pas généralisée, notamment dans le cas de produits issus du génie génétique ?

De manière similaire, les questions portant sur l'efficacité et la sécurité des essais cliniques d'un nouveau médicament peuvent être négligées. Tel est le cas pour les nouveaux vaccins, par exemple, qui doivent être compatibles avec les programmes d'immunisation en vigueur dans les pays considérés.

Par ailleurs, les sujets qui participent à des essais cliniques doivent être informés des résultats de ces recherches. De même, il conviendrait de prévoir de nouvelles interventions auprès des populations témoins qui n'ont reçu que le placebo. Cependant, les populations qui participent à des recherches sont parfois oubliées et négligées et elles ne sont pas toujours les bénéficiaires directes du produit testé.

Le Professeur Muhammad Kamil Tadjudin, Professeur de biologie, a fait référence à un aliment traditionnel indonésien, le « Tempe », pour illustrer deux aspects de l'utilisation du génie génétique qui concernent plus spécifiquement les pays en développement.

Le Tempe est une galette préparée à partir de farine de soja, qui est une source majeure de protéines en Indonésie (c'est « la viande des pauvres »). S'il est vrai que l'introduction sur le marché, par les grandes entreprises transnationales, de soja transgénique peut affecter la production des petites exploitations indonésiennes, cependant, le fait de l'interdire aurait pour conséquence d'augmenter le prix du Tempe - qui deviendrait ainsi inaccessible à la majorité de la population - et, à long terme, d'élever le taux de malnutrition.

Une autre question soulevée par l'utilisation du génie génétique est celle de la brevetabilité d'organismes ou de procédés de fabrication traditionnels. Dans de tels cas, il conviendrait peut-être d'envisager une protection juridique non seulement des organismes génétiquement modifiés, mais aussi des organismes traditionnellement utilisés par les producteurs locaux. Pour ne citer qu'un exemple, l'éventuel brevetage des levures utilisées par les producteurs locaux de Tempe conduirait, encore une fois, à une augmentation du prix de ce produit alimentaire.

M. Tadjudin a conclu en soulignant l'importance de tenir compte des droits et du bien-être des populations locales.

Débat

Le débat a été axé autour de quelques points soulevés par les intervenants à la table ronde.

Le passage de l'éthique au droit

Les progrès de la science sont très rapides et il ne semble pas certain que figer des principes éthiques dans des législations soit la meilleure manière de répondre aux différentes questions éthiques. En revanche, les citoyens et les représentants politiques devraient être formés et informés afin de pouvoir prendre des décisions pour l'avenir en toute connaissance de cause.

Le rôle des entreprises transnationales

Le débat a permis d'approfondir le rôle des entreprises transnationales dans ce domaine. Il est vrai que l'industrie européenne est dépendante de leurs innovations. Il serait alors souhaitable qu'une instance internationale réussisse à encadrer ces innovations en examinant leurs conséquences éthiques, même si une telle idée apparaît sans doute utopique.

La notion de consentement éclairé

Il a été souligné que, d'une manière générale, les industries pharmaceutiques mettent de plus en plus à la disposition des patients, qui suivent les programmes d'études cliniques, de nombreux documents écrits qui expliquent clairement les tenants et les aboutissants de ces études. Cependant, s'il est vrai que, sur le plan éthique, les patients ont le droit de connaître les objectifs des études, il est vrai aussi que ce n'est pas toujours possible, en raison de leurs éventuelles implications à long terme. C'est la raison pour laquelle les entreprises essaient de réaliser ces études dans un strict cadre de confiance et de prudence.

La production de médicaments et de vaccins pour les pays en développement

La production de médicaments et de vaccins a existé pour les pays en développement à deux moments historiques particuliers : pendant la colonisation et la guerre du Vietnam. Aussi, est-il attesté que les conditions de production de médicaments et de vaccins sont liées à des situations sociales et historiques déterminées. Il est, par ailleurs, plus difficile de mettre au point des médicaments contre les maladies parasitaires des pays en développement que des médicaments contre les maladies des pays industrialisés. En effet, les premiers doivent agir très rapidement pour être efficaces, être bien tolérés et peu coûteux. Enfin, rien ne sera possible si le problème de la solvabilité des patients des pays en développement ne trouve pas une réponse sous la forme de coopérations internationales entre les organismes de recherche publique et entre les industriels.

VII. Clôture de la cinquième session du CIB

Au nom du Gouvernement néerlandais, M. Bart Wijnberg, Chef de la Division d'éthique médicale du Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport des Pays-Bas, a remercié les participants de s'être déplacés aux Pays-Bas, de toutes les régions du monde, pour participer à la cinquième session du CIB. En évoquant la transparence qui a toujours caractérisé les débats au sein du CIB, il a mis l'accent, d'une part, sur l'indépendance des experts membres du Comité, d'autre part, sur l'importance pour le CIB de garder le contact avec le grand public.

Le Président du CIB a clos cette cinquième session en passant en revue les débats autour des thèmes de son ordre du jour. Il a notamment rappelé que la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme n'est pas une fin en soi, mais le point de départ de la réflexion menée par le CIB, notamment en ce qui concerne le suivi de la Déclaration. Il a ensuite exposé les grandes lignes du programme de travail du CIB : tout d'abord la mise en place d'un groupe de travail sur le suivi de la Déclaration, présidé par S. Ex. M. Héctor Gros Espiell ; ensuite, l'éventuelle mise en place d'un deuxième groupe de travail, dont les tâches seront à définir sur la base des suggestions des membres du CIB. Enfin, il a annoncé qu'afin de permettre au membres du Comité d'approfondir les questions qu'ils sont appelés à traiter, la sixième session du CIB sera divisée en deux parties : dans la mesure du possible, il y aura deux séances réservées aux CIB et deux autres ouvertes au public.

M. Ryuichi Ida a conclu en mettant l'accent sur la coopération avec d'autres instances. Le CIB, en tant qu'instance unique du système des Nations Unies dans le domaine de la bioéthique, devrait prendre en considération la possibilité d'être le noyau d'une nouvelle coordination au niveau international des différents comités et commissions nationaux d'éthique.

Chapitre 2

SUIVI DE LA MISE EN OEUVRE DE LA DECLARATION UNIVERSELLE SUR LE GENOME HUMAIN ET LES DROITS DE L'HOMME

(Paris, le 9 novembre 1998)

par Héctor Gros Espiell

I. Introduction

1. En 1993, le Directeur général de l'UNESCO a créé le Comité international de bioéthique (CIB), pour animer un débat, à l'échelle mondiale, sur les conséquences éthiques, sociales et humaines de l'essor des sciences du vivant. Lors de sa 27^e session, la Conférence générale de l'UNESCO a approuvé la création du CIB par la Résolution 27 C/5.15 (15 novembre 1993). Seule instance consultative internationale dans le domaine de la bioéthique, le CIB réunissait alors une cinquantaine de personnalités de toutes les régions du monde, siégeant à titre personnel. Sa composition transdisciplinaire lui permet d'appréhender la diversité des questions soulevées par les avancées des recherches et des applications dans le domaine des sciences du vivant.

2. Par la même résolution, la Conférence générale de l'UNESCO a invité le Directeur général :

« à poursuivre en 1994-1995 la préparation d'un éventuel instrument international pour la protection du génome humain, et à lui faire rapport à sa vingt-huitième session sur la mise en oeuvre de la présente résolution ».

3. Aussi, le Directeur général a-t-il confié au CIB la tâche primordiale d'étudier, à titre exploratoire, les conditions de l'élaboration d'un instrument international pour la protection du génome humain. La Commission juridique constituée au sein du CIB a été chargée de faire toutes propositions utiles sur la forme et le fond de l'éventuel instrument international. Une première ébauche, examinée par le CIB lors de sa deuxième session, a abouti à la rédaction d'une Esquisse de déclaration (7 mars 1995), fondée sur les droits et libertés universellement reconnus.

4. Sur la base du Rapport du Directeur général, la Conférence générale, à sa 28e session, par sa Résolution 28 C/2.2, invitait ce dernier à :

« rédiger un avant-projet de déclaration en ce sens, qu'il communiquera aux Etats membres, pour observations, et à convoquer en 1997, un comité d'experts gouvernementaux (cat. II) chargé de la mise au point de ce projet de déclaration en vue de son adoption par la Conférence générale à sa vingt-neuvième session [...] » (par. 2).

5. En exécution de cette résolution et compte tenu de la décision 150 EX/8.3 prise par le Conseil exécutif, lors de sa 150e session (14-31 octobre 1996), le Directeur général a invité les Etats membres à se faire représenter à un Comité d'experts gouvernementaux pour la mise au point d'une déclaration sur le sujet, qui s'est tenu au Siège de l'Organisation du 22 au 25 juillet 1997. Sur la base de travaux du Comité international de bioéthique de l'UNESCO, menés donc entre 1993 et 1997, ce Comité d'experts gouvernementaux a élaboré et adopté, par consensus, le texte du « Projet de déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », qui a été présenté à la Conférence générale à sa 29e session.

6. A sa 29e session, en adoptant, le 11 novembre 1997, à l'unanimité et par acclamation, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (Rés. 29 C/16), la Conférence générale a également adopté la Résolution 29 C/17 intitulée « Mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme » qui pose les bases des modalités de suivi de la mise en œuvre de la Déclaration.

7. La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme a pour ambition d'assurer un développement de la génétique humaine pleinement respectueux de la dignité et des droits de la personne humaine, et bénéfique à l'humanité tout entière. Les avancées de la génétique humaine, riches de promesses pour améliorer la santé et le bien-être de l'humanité, pourraient également être utilisées à des fins néfastes, contraires à la dignité et aux droits de l'individu, ou au respect de l'intégrité de l'espèce humaine. Il est de la responsabilité de la communauté internationale de prémunir l'humanité contre ces risques, en énonçant les principes dont le respect universel permettra de prévenir toute dérive.

8. La Déclaration rappelle à cet égard trois principes essentiels qui constituent le socle de la protection de l'humanité au regard des implications de la biologie et de la génétique : la dignité de la personne humaine, la liberté de la recherche et la solidarité entre les hommes.

9. La Déclaration affirme enfin la nécessité de conduire un débat démocratique sur les avancées de la génétique, pour permettre à la société d'exercer ses responsabilités. Elle souligne dans cette perspective l'importance de la coopération internationale, pour favoriser la diffusion des connaissances, ainsi que l'intérêt de promouvoir l'enseignement de la bioéthique.

10. Au titre de sa mise en œuvre, la Déclaration stipule dans une Section G, intitulée « Mise en œuvre de la Déclaration », qu'en souscrivant aux principes énoncés dans la Déclaration : « Les Etats devraient s'efforcer de promouvoir les principes énoncés dans la présente Déclaration et, par toutes mesures appropriées, favoriser leur mise en œuvre ». Il appartient aux Etats d'apprécier les mesures les plus appropriées pour les promouvoir, ces mesures pouvant être normatives ou incitatives. En adoptant la Déclaration, les Etats reconnaissent solennellement l'importance de ces principes au regard de l'impératif de promotion et de protection des droits de l'homme. En outre, le dispositif de la Déclaration attribue, entre autres, au CIB la délicate tâche de « formuler, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale et des avis quant au suivi de la Déclaration ».

II. Suivi des instruments normatifs adoptés sous l'égide de l'UNESCO

11. Il est intéressant de rappeler ici qu'aucune déclaration adoptée par les Etats membres de l'UNESCO n'a, jusqu'à présent, donné lieu à la mise en place d'un mécanisme de suivi. Cependant, un cas particulier est à relever, celui de la Déclaration sur la race et les préjugés raciaux, adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 27 novembre 1978. La Conférence générale, en même temps qu'elle adoptait la Déclaration, a invité le Directeur général, par la Résolution de mise en œuvre 20 C/3/1.1/3, à établir, sur la base des informations fournies par les Etats membres, un rapport d'ensemble sur la situation dans le monde, dans les domaines relevant de la déclaration. Par cette même résolution, elle a également demandé au Directeur général de lui soumettre toute observation et toute recommandation qu'il jugera nécessaire pour promouvoir la mise en œuvre de ladite Déclaration.

12. D'une façon générale, les procédures de suivi de la mise en œuvre des instruments normatifs de l'UNESCO, ou élaborés sous son égide, ont pour but :

- i) de donner aux Etats des informations sur la manière dont les instruments sont appliqués ;
- ii) d'inciter les Etats à appliquer les dits instruments ;
- iii) de vérifier s'ils sont appliqués correctement ;
- iv) d'identifier les obstacles éventuels à leur mise en oeuvre afin de déterminer si des mesures doivent être prises par l'UNESCO pour aider les Etats membres à surmonter ces difficultés.

13. Ces procédures sont définies par :

- i) l'Acte constitutif adopté par la Conférence générale lors de sa 5e session (1950) (Articles IV, paragraphe 4, et VIII) ;
- ii) le Règlement relatif aux recommandations aux Etats membres et aux Conventions internationales prévues par l'Article IV, paragraphe 4, de l'Acte constitutif, qui définit la procédure de présentation et d'examen des rapports soumis par les Etats membres en application des Articles IV et VIII de l'Acte constitutif ;
- iii) les instruments normatifs de l'UNESCO dont certains prévoient des mécanismes particuliers (Conventions portant sur la protection du patrimoine culturel de 1954 et de 1972, Conventions régionales sur la reconnaissance des études et des diplômés de l'enseignement supérieur, etc.) ;
- iv) la Résolution 15 C/12.2, adoptée par la Conférence générale à sa 15e session, concernant la procédure permettant de suivre l'application des instruments normatifs, et les résolutions adoptées par la Conférence générale concernant la mise en oeuvre de certains instruments spécifiques.

14. Les mécanismes permettant de suivre l'application des instruments de l'UNESCO sont donc de trois ordres :

- i) les mécanismes en vertu de dispositions constitutionnelles ;
- ii) les mécanismes de mise en oeuvre en vertu de dispositions conventionnelles ;
- iii) les mécanismes de mise en oeuvre en vertu de résolutions spécifiques de la Conférence générale.

III. Suivi de la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme

15. Le suivi de la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme relève de la dernière catégorie mentionnée ci-dessus. Aux termes de la Résolution 29 C/17 :

« La Conférence générale,

[...]

1. Engage les Etats membres :

a) en s'inspirant des dispositions de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, à prendre des mesures appropriées, y compris, le cas échéant, législatives ou réglementaires, pour promouvoir les principes énoncés dans la Déclaration et favoriser leur mise en œuvre ;

b) à communiquer régulièrement au Directeur général toutes informations utiles sur les mesures prises par eux en vue de la mise en œuvre des principes énoncés dans la Déclaration ;

2. Invoite le Directeur général :

[...]

c) à établir, à l'intention de la Conférence générale, un rapport d'ensemble sur la situation dans le monde dans les domaines relevant de la Déclaration, sur la base des informations fournies par les Etats membres et de toutes autres informations recueillies par lui selon les méthodes qu'il jugera adéquates, et dont il aura des preuves dignes de foi ;

[...]

e) à saisir la Conférence générale de son rapport d'ensemble et à lui soumettre pour décision toutes observations générales et toutes recommandations jugées nécessaires pour promouvoir la mise en œuvre de la Déclaration. »

16. Le suivi de la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme se situe par conséquent à deux niveaux.

A. Au niveau international

17. Comme indiqué plus haut, l'Article 24 de la Déclaration qui traite de la procédure de son suivi, stipule que :

« Le Comité international de bioéthique de l'UNESCO devrait contribuer à la diffusion des principes énoncés dans la présente Déclaration et à l'approfondissement des questions que posent leurs

applications et l'évolution des techniques en cause. Il devrait organiser toute consultation utile avec les parties concernées telles que les groupes vulnérables. Il devrait formuler, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale et des avis quant au suivi de la Déclaration, en particulier quant à l'identification des pratiques qui pourraient être contraires à la dignité humaine, telles que les interventions sur la lignée germinale. »

18. A ce titre, il appartient au CIB de remplir un rôle dans le suivi de la mise en œuvre de la Déclaration. Dans cet objectif, les fonctions du CIB ont été précisées dans l'Article 2 de ses Statuts, adoptés le 7 mai 1998, par le Conseil exécutif à sa 154^e session, qui se lit comme suit :

« 1. Les fonctions du CIB sont les suivantes :

- a) il favorise la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques des recherches dans les sciences de la vie et de leurs applications, et encourage l'échange d'idées et d'information, notamment par l'éducation ;
- b) il encourage des actions de sensibilisation de l'opinion, des milieux spécialisés et des décideurs, publics et privés, intervenant dans le domaine de la bioéthique ;
- c) il coopère avec les organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales concernées par les questions posées par la bioéthique ainsi qu'avec les comités nationaux et régionaux de bioéthique et instances assimilées ;
- d) conformément à l'Article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, [ci-après nommée « la Déclaration »] :
 - i) il contribue à la diffusion des principes énoncés dans la Déclaration et à l'approfondissement des questions que posent leurs applications et l'évolution des techniques en cause ;
 - ii) il organise, en tant que de besoin, toute consultation utile avec les parties concernées telles que les groupes vulnérables ;
 - iii) il formule, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale et des avis quant au suivi de la Déclaration, et il identifie les pratiques qui pourraient être contraires à la dignité humaine. »

19. En outre, l'Article 11 des Statuts du CIB institue un Comité intergouvernemental. Aux termes de cet article :

« 1. Il est constitué au sein de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) un comité intergouvernemental [...].

2. Le Comité intergouvernemental examine les avis et les recommandations du CIB, y compris ceux relatifs au suivi de la Déclaration universelle. Le Comité intergouvernemental informe le CIB de son point de vue. Il soumet ses avis au Directeur général pour qu'il les transmette, avec les avis et les recommandations du CIB, aux Etats membres, au Conseil exécutif et à la Conférence générale. Il peut également leur faire part de ses propositions concernant la suite à donner aux avis et recommandations du CIB.

3. Le Comité intergouvernemental est composé de 36 représentants des Etats membres de l'UNESCO, élus par la Conférence générale. Les Membres associés de l'UNESCO seront invités à participer. Lors de l'élection des membres du Comité intergouvernemental, la Conférence générale tient compte de la diversité des cultures, d'une répartition géographique équitable et de la nécessité d'assurer une rotation appropriée.

[...]

7. Lorsque le Comité intergouvernemental ou le Directeur général le décide, une session conjointe du CIB et du Comité intergouvernemental, ci-après dénommée « la session conjointe », sera convoquée. La session conjointe favorisera le dialogue entre le CIB et le Comité intergouvernemental sur les questions d'intérêt commun. Sans exclure d'autres questions, elles pourront comprendre l'examen de toute proposition tendant à :

- a) amender la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, ou
- b) adopter toute autre déclaration ou tout autre instrument international relevant des domaines de compétence du CIB. »

20. Le Conseil exécutif de l'UNESCO, lors de sa 155e session, le 19 octobre 1998, a élu membres du Comité intergouvernemental les 36 Etats membres suivants : Afrique du Sud, Allemagne, Australie, Bangladesh, Bélarus, Bénin, Cameroun, Canada, Chili, Congo, Côte d'Ivoire, Cuba, Egypte, Fédération de Russie, Finlande, France, Gabon, Ghana, Hongrie, Inde, Indonésie, Italie, Japon, Liban, Lituanie, Maroc, Mexique, Nigeria, Pays-Bas, Pérou, République de Corée, République dominicaine, République islamique d'Iran, Royaume-Uni, Tunisie et Venezuela.

Le Comité intergouvernemental sera renouvelé à la 30e session de la Conférence générale (octobre-novembre 1999).

21. De plus, la mise en œuvre de la Déclaration sera régulièrement suivie par la communauté des Etats membres de l'UNESCO. En effet, le Directeur général est invité, aux termes des Statuts du CIB, à présenter un rapport d'ensemble sur la mise en œuvre de la Déclaration à la Conférence générale de l'UNESCO.

B. Au niveau national

22. En novembre 1995, la Conférence générale, à sa 28e session, avait souligné l'importance des comités d'éthique, en adoptant la Résolution 28 C/2.2 qui invitait « le Directeur général à apporter une assistance aux Etats qui le souhaiteraient pour la création de comités nationaux de bioéthique chargés de veiller à la protection des droits et des libertés universellement reconnus ».

23. La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, pour sa part, prévoit la création d'instances d'étude et de conseil, susceptibles par leur action de promouvoir les principes énoncés dans la Déclaration. L'Article 16 de la Déclaration stipule en effet que :

« Les Etats devraient reconnaître l'intérêt de promouvoir, aux différents niveaux appropriés, la création de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, chargés d'apprécier les questions éthiques, juridiques et sociales soulevées par les recherches sur le génome humain et leurs applications ».

24. De plus, l'Article 23, dans le cadre de la promotion des principes de la Déclaration, met un accent particulier sur la nécessité « d'encourager les échanges entre les comités d'éthique indépendants, [...] et leur mise en réseaux, afin de favoriser la coopération entre eux ».

25. Pour donner effet aux principes énoncés, en sus d'une éventuelle action sur le plan normatif, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme insiste donc sur l'importance d'entreprendre des actions qui viendraient renforcer la prise de conscience par les individus que les sciences du vivant ne garantissent pas par elles-mêmes le progrès social et humain, même si elles ont vocation à y contribuer, et qu'il appartient aux Etats d'y veiller.

26. Outre la mise en place de comités nationaux de bioéthique, la mise en œuvre de la Déclaration doit être accompagnée par des actions de formation et d'information. Aux termes des Articles 20 et 23 de la Déclaration, les Etats s'engagent à promouvoir, entre autres, l'éducation à

la bioéthique et la recherche qui lui est associée, en favorisant les formations dans des domaines interdisciplinaires. Au-delà des professionnels concernés (notamment, biologistes, médecins et juristes), cette éducation à la bioéthique a vocation à s'adresser à tout un chacun et à faire de cette discipline une composante incontournable de la culture générale de demain. La bioéthique, approche pluridisciplinaire des rapports entre l'homme et les sciences de la vie, doit intégrer les bases scientifiques et techniques nécessaires pour permettre de poser les questions fondamentales et promouvoir une éthique de la liberté et de la responsabilité. Il importe donc de développer cet enseignement aux différents niveaux appropriés, en fonction des spécificités des systèmes éducatifs nationaux.

27. Les choix qu'appellent les avancées de la biologie et de la génétique renvoient nécessairement à une conception de la personne humaine, de ses droits et de ses devoirs. Loin d'être une affaire d'experts, ils impliquent de véritables choix de société, auxquels l'ensemble des membres de la communauté doit dès lors participer. Outre l'enseignement de la bioéthique, les Etats doivent appuyer toute action de recherche, d'information ou de formation, susceptible de favoriser un débat public sur ces questions. A titre d'exemple, des thèses, des conférences, des publications consacrées à la bioéthique pourraient utilement être encouragées dans les Etats.

IV. Action de l'UNESCO

28. L'adoption de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, engagement moral auquel les Etats ont souscrit, est un point de départ et non une fin en soi. Si la Déclaration encourage les Etats membres de l'UNESCO à prendre des mesures susceptibles de la faire vivre en lui assurant ainsi une pérennité, elle confie à l'UNESCO des tâches venant s'inscrire en soutien de l'action des Etats, tel qu'il est stipulé notamment à l'Article 19, paragraphe b) de la Déclaration ou au paragraphe 2 de la Résolution 29 C/17. L'action de l'UNESCO s'est manifesté dans différents domaines.

A. Diffusion de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme

29. Dès leur adoption, la Déclaration et la Résolution de mise en œuvre (29 C/17) ont fait l'objet de la diffusion la plus large. C'est ainsi que le Directeur général les a adressées, dès le 11 novembre 1997, au Secrétaire général des Nations Unies, aux Chefs exécutifs des agences

du système des Nations Unies, au Haut Commissaire des Nations Unies pour les droits de l'homme, au Haut Commissaire des Nations Unies pour les réfugiés, au Recteur de l'Université des Nations Unies, aux membres du CIB, en remerciant ces derniers de la précieuse contribution qu'ils avaient apportée à l'élaboration de la Déclaration, et à toutes les Délégations permanentes auprès de l'UNESCO. La Déclaration et la Résolution de mise en œuvre ont été également envoyées aux organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales concernées.

30. Par ailleurs, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, accompagnée de la Résolution de mise en œuvre et précédée d'une préface signée par le Directeur général, a été publiée sous forme de plaquette, dans les six langues de travail de la Conférence générale. Plus de 60.000 exemplaires ont été déjà diffusés, auprès des Délégations permanentes, des Commissions nationales, des parlements, des comités d'éthique et instituts assimilés, des académies et universités, des *ombudsmen* et de nombreux spécialistes. La Déclaration a fait l'objet d'une distribution auprès des institutions spécialisées du système des Nations Unies, de nombreuses organisations intergouvernementales et non gouvernementales, des bureaux de l'UNESCO, des écoles associées et les Associations, Centres et Clubs UNESCO. En outre, elle a été reproduite dans des revues spécialisées telles que : *le Courrier de l'UNESCO*, *Diogène*, le *Dictionnaire permanent de bioéthique* (France), *Derecho y Genoma Humano* (Espagne), la revue médicale chilienne, plusieurs revues catholiques, etc. La Déclaration, qui a été commentée dans de nombreux périodiques, tels que le *Journal du droit international*, l'*American Medical Association Journal*, etc., a été aussi traduite en catalan, en allemand et en polonais, et la plaquette est désormais disponible en italien et en grec. De plus, le texte de la Déclaration a été reproduit sur une affiche - en anglais, français et espagnol - qui a, elle aussi, fait l'objet d'une grande diffusion.

B. Promotion des principes de la Déclaration par l'éducation, la formation et l'information

31. Toujours pour favoriser la diffusion des principes énoncés dans la Déclaration, différents outils ont été conçus. Ainsi, le site Internet (<http://www.unesco.org/ethics>) comporte le texte de la Déclaration universelle ainsi que la Résolution de mise en œuvre. Il est à noter que de nombreux sites consacrés à la biologie et à la génétique (universités, centres et instituts spécialisés etc.) renvoient au site de l'UNESCO. Dans

le cadre de l'Article 11 de la Déclaration, un dossier intitulé *Non au clonage humain* a été préparé, en anglais et en français, sur le clonage humain, faisant le point sur le débat autour de la question du clonage humain, tant au niveau international que national. Cet outil de diffusion des principes de la Déclaration a été largement diffusé, notamment auprès des Délégations permanentes, des Commissions nationales auprès de l'UNESCO et de plus de 600 journalistes. Le premier ouvrage de la nouvelle Collection Ethique de l'UNESCO, intitulé *Ethique du vivant*, a été publié en anglais et en français.

32. Dans le cadre de la promotion du débat éthique, l'UNESCO a participé ou a apporté sa collaboration à de nombreuses manifestations nationales ou internationales, notamment en Colombie, en Hongrie, en Italie, en Equateur, dans les Emirats Arabes Unis, en France et en Inde.

33. En matière de promotion de l'éducation et de la formation à la bioéthique, une Chaire UNESCO de bioéthique a été créée à l'Université Egerton de Njoro, au Kenya. Des négociations sont en cours en vue de la création de chaires similaires à Madrid (Espagne) et à Oran (Algérie). Il est intéressant de signaler que dans le cadre de la Chaire UNESCO de l'Université de Buenos Aires (Argentine) une rencontre des spécialistes de la bioéthique en Amérique latine a eu lieu les 6 et 7 novembre 1998. Enfin, toujours dans le domaine de l'éducation l'aide de l'UNESCO a été requise pour la mise ne place d'un projet pilote d'enseignement à la bioéthique dans les écoles de formation des maîtres du second degré. Enfin, l'UNESCO a participé à des enseignements et à des conférences dispensés au niveau universitaire en Espagne, en France et au Liban.

C. Comités nationaux d'éthique

34. La société mesure désormais les répercussions des avancées de la science dans les domaines de la génétique et de la biologie, situées à mi-chemin entre espoirs et craintes. Les décideurs, tant du secteur public que privé, mesurent de plus en plus l'impact potentiel de ce nouveau pouvoir. Dans le monde entier, ils ressentent la nécessité d'une réflexion éthique pour accompagner les recherches scientifiques et anticiper sur leurs applications. Le monde de la recherche scientifique considère désormais que la réflexion éthique fait partie intégrante du développement de ce domaine. De même, les consortiums de l'industrie pharmaceutique reconnaissent que l'éthique est devenue une dimension essentielle de leurs stratégies de développement et n'hésitent pas à se doter de comités d'éthique.

35. L'expérience accumulée par l'UNESCO dans ce domaine la conduit à souligner la triple vocation des comités nationaux de bioéthique.

- i) Tout d'abord, ils doivent mener une réflexion éthique sur les progrès dans les sciences de la vie et de la santé, en tenant compte aussi bien des arguments que les chercheurs et les praticiens pourraient faire valoir que des diverses exigences de la société. Cette réflexion, qui accompagne les avancées scientifiques, doit également anticiper sur les questions qui peuvent se poser à l'avenir.
- ii) Ensuite, il leur appartient de jouer un rôle de conseil. En effet, la réflexion éthique conduit à la formulation de principes directeurs, inspirés des droits et des libertés universellement reconnus, et d'avis circonstanciés. Ainsi, les comités de bioéthique éclairent-ils le législateur et, en général, les responsables du secteur public et privé dans les prises de décision. Par ailleurs, en définissant des règles de conduite, ils peuvent également guider le chercheur et le praticien dans leur action.
- iii) Enfin, les comités nationaux de bioéthique doivent favoriser l'éducation, la formation et l'information dans ce domaine, tant des milieux spécialisés que du grand public. Ils doivent encourager un large débat public, avec le concours des scientifiques. Ils renforcent ainsi la prise de conscience, par l'ensemble de la société et par chacun de ses membres, des responsabilités qui leur incombent face aux questions soulevées par les recherches en biologie, en génétique et en médecine, et par leurs applications. Cette action est indispensable afin de permettre une participation éclairée de tous les acteurs aux choix de société qui s'imposent dans ces domaines.

36. La mise en place de commissions, conseils et comités de bioéthique marque incontestablement la montée de la réflexion éthique, désormais au coeur des préoccupations sociales de notre époque. En général, ces instances sont établies à quatre niveaux différents. La typologie suivante peut être établie :

- *niveau local* : comité lié par exemple à un hôpital, qui est consulté sur des questions posées par la pratique hospitalière ;
- *niveau institutionnel* : comité d'éthique de la recherche scientifique, rattaché par exemple à une institution de financement de la recherche, qui est chargé d'examiner, sur un plan éthique, les protocoles de recherches ;

- *niveau professionnel* : comité d'éthique rattaché à une association professionnelle, qui est chargé d'examiner, par exemple à la demande d'un ordre des médecins, des questions de nature déontologique ;
- *niveau national* : comité ou commission d'éthique, qui donne son avis ou formule des recommandations sur des sujets qui lui sont présentés par diverses autorités gouvernementales ou par des organisations non gouvernementales.

37. Dans le cadre de la dernière catégorie, plusieurs commissions, conseils et comités nationaux sont établis depuis longtemps. L'UNESCO a encouragé la création de nombre d'entre eux, notamment : au Cameroun, en Côte d'Ivoire, à Cuba, en Egypte, en Equateur, en Estonie, en Inde, en Jordanie, au Liban, en Pologne et en Tunisie, pour n'en citer que quelques-uns.

38. La structure, l'organisation et le fonctionnement de ces comités peuvent être très différents. Quelques uns ont été institués par décret présidentiel ou ministériel. D'autres ont été mis en place par décision parlementaire. Parfois, ils ont été créés à la suite de conférences nationales ou à l'initiative d'organisations non gouvernementales, voire d'institutions privées. Quelquefois, ils dépendent d'un ordre des médecins ou sont rattachés à une institution para-étatique.

39. La caractéristique commune à tous ces comités est leur nature consultative. Ils donnent avis et opinions aux instances qui les saisissent. Même dans le cas de comités non gouvernementaux, leurs prises de position exercent une influence certaine sur les organes de décisions gouvernementaux et parlementaires. Souvent, ils ont une capacité à se saisir, de leur propre chef, de problèmes qui leurs paraissent de nature à poser des questions éthiques.

40. Les statuts de ces comités fixent leur composition et les modalités de leur fonctionnement. Dans la plupart des cas, cette composition est pluridisciplinaire, afin de s'assurer pour le moins de la présence de médecins, de chercheurs, de juristes et de philosophes. Quelque uns prévoient la participation de représentants de différents courants de pensée et convictions religieuses (ou prévoient des consultations statutaires), tandis que d'autres font une place à des représentants de la société civile. Le mode de désignation de leurs membres varie très largement : il traduit l'éventuelle composition mixte du comité (par exemple, un tiers des membres nommé par décision parlementaire, un tiers, par l'ordre des médecins et un tiers, par le barreau). Il peut être

intéressant de signaler que la Division de l'éthique des sciences et des technologies est actuellement en train de constituer une base de données sur les comités nationaux existants.

41. Il importe de rappeler que plusieurs instances internationales ont marqué leur appui à la création de comités de bioéthique. Ainsi, à l'initiative de l'UNESCO, la 93e Conférence interparlementaire (qui a réuni en mars 1995 les représentants des parlements de plus d'une centaine de pays) a-t-elle adopté une résolution qui invite les Etats à mettre en place des comités nationaux « afin de veiller à la protection et au respect de la dignité, de la liberté, de l'identité et de l'intégrité de la personne dans les recherches biomédicales », le cas échéant, en coopération avec l'UNESCO.

42. De même, la Conférence des Chefs d'Etat et de Gouvernement de l'Organisation de l'Unité Africaine (OUA), lors de sa 32e session ordinaire (Yaoundé, Cameroun, 8-10 juillet 1996), a adopté la Résolution AHG/Res. 254 (XXXII) sur la bioéthique, par laquelle elle s'engage « à créer des organes consultatifs nationaux et interafricains en vue d'encourager les échanges d'expérience acquise entre de telles institutions ».

43. La Commission des droits de l'homme des Nations Unies, lors de sa 53e session en avril 1997, a adopté la Résolution 1997/71 intitulée « Droits de l'homme et bioéthique », qui invite « les gouvernements à envisager la création de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes », notamment en coopération avec l'UNESCO.

44. Plus récemment, le VIIe Sommet ibéro-américain des Chefs d'Etat et de Gouvernement (Isla Margarita, Venezuela, 7-9 novembre 1997) a marqué son soutien à la création de comités nationaux d'éthique, en fonction du contexte et des nécessités de chaque pays, et en coordination avec l'UNESCO.

V. Informations communiquées par les Etats membres en relation avec la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme

45. Par lettre circulaire CL/3478 du 13 mars 1998, le Directeur général a transmis aux Etats membres de l'Organisation le texte de la Déclaration universelle, accompagné de la Résolution 29 C/17 adoptée pour la mise en œuvre de la dite Déclaration. Le Directeur général appelait, en outre, l'attention des Etats sur le paragraphe 1(a) de cette résolution dans lequel la Conférence générale engage les Etats membres à prendre les mesures

appropriées, y compris, le cas échéant, législatives ou réglementaires pour promouvoir les principes énoncés dans la Déclaration et favoriser leur mise en œuvre. Dans sa correspondance, le Directeur général invitait également les Etats membres à lui communiquer, avant le 30 juin 1998, toute information pertinente sur les mesures qu'ils auraient prises en vue de la mise en œuvre des principes énoncés dans la Déclaration, accompagnées si possible de tout texte de loi ou de réglementation déjà adoptés, ou en cours d'élaboration, dans le domaine de la bioéthique, en particulier de la génétique et des biotechnologies.

46. A la date du 15 octobre 1998, le Secrétariat avait reçu des contributions des vingt-trois Etats membres suivants :

Allemagne, Autriche, Bénin, Colombie, Egypte, Equateur, Estonie, Indonésie, Irlande, Islande, Italie, Japon, Luxembourg, Mexique, Namibie, Niger, Nouvelle-Zélande, Norvège, Pologne, Portugal, République Dominicaine, Royaume-Uni et Slovaquie.

47. Une lettre a donc été adressée, le 3 novembre 1998, aux Etats n'ayant pas répondu à la correspondance du Directeur général, pour leur rappeler qu'il était important que des informations pertinentes soient transmises au Secrétariat. En effet, le Directeur général reflétera dans son rapport à la Conférence générale l'ensemble des éléments qu'il aura reçus.

48. Un document, comportant les éléments d'information communiqués par les Etats membres, ainsi que d'autres informations dont le Secrétariat disposait déjà, est à la disposition des participants.

VI. Conclusion

49. Pour donner effet aux orientations données ci-dessus, outre une éventuelle action sur le plan normatif, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme souligne donc l'importance des actions en matière d'éducation, de formation et d'information. Celles-ci doivent aider à renforcer la prise de conscience par les individus du fait que les sciences du vivant ne garantissent pas en elles-mêmes le progrès social et humain, même si elles ont vocation à y contribuer.

50. Le succès de toute stratégie de suivi de la Déclaration dépendra notamment de l'engagement résolu des Etats à la mettre en œuvre et de leur aptitude à mobiliser les ressources nécessaires à cet effet. Dans cette perspective, le Comité international de bioéthique, par l'intermédiaire de ses membres, a un rôle capital à jouer pour promouvoir les principes énoncés dans la Déclaration et assurer la pertinence et l'efficacité de

toute action entreprise à cet effet. Les membres du CIB pourraient notamment se constituer en relais de l'action de l'UNESCO dans les Etats dont ils sont ressortissants, conseiller, en tant que de besoin, leurs autorités nationales sur les mesures que ces dernières sont susceptibles de prendre dans le cadre de la mise en œuvre de la Déclaration, notamment par le biais de mesures législatives ou réglementaires prises dans le domaine de la bioéthique.

Chapitre 3

Discours prononcés pendant la cinquième session du CIB

- **M. Federico Mayor,**
Directeur général de l'UNESCO
- **M. Stephen M. Schwebel,**
Président de la Cour internationale de justice de La Haye
- **S. Ex. Mme Vigdís Finnbogadóttir,**
Ancienne Présidente de la République d'Islande
Présidente de la Commission mondiale de l'éthique
des connaissances scientifiques et des
technologies de l'UNESCO
- **Dr (Mme) Els Borts-Eilers,**
Vice Premier Ministre
Ministre de la Santé, du Bien-être et du Sport des Pays-Bas
- **Présentation de M. Ryuichi Ida,**
Président du CIB
- **S. Ex. M. Héctor Gros Espiell,**
Ancien Ambassadeur de l'Uruguay en France et
auprès de l'UNESCO
- **Discours de clôture de M. Ryuichi Ida,**
Président du CIB

I. M. Federico Mayor,
Directeur général de l'UNESCO

Majesté,

Madame la Vice Premier Ministre,

Madame la Présidente de la Commission de l'UNESCO de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies,

Monsieur le Président de la Cour internationale de justice,

Monsieur le Président, Mesdames et Messieurs les membres du Comité international de bioéthique de l'UNESCO,

Excellences,

Mesdames, Messieurs,

Qu'il me soit permis avant toute chose de remercier le gouvernement du Royaume des Pays-Bas pour son aimable offre d'accueillir, ici même à Noordwijk, cette cinquième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO. J'aimerais aussi exprimer ma gratitude au Président nouvellement élu ainsi qu'aux membres du CIB qui ont bien voulu accepter les vastes responsabilités qui sont les leurs. Enfin, et surtout, je tiens à exprimer mes remerciements aux si nombreux experts et spécialistes qui participent à notre réunion. Nombre d'entre eux ont suivi les travaux entrepris par l'UNESCO depuis voici plusieurs années dans le domaine de la bioéthique. Leur étroite collaboration contribue à faire de la bioéthique un véritable outil de participation.

Voici un peu plus d'un an qu'un tournant a marqué l'histoire de l'Organisation lorsque les 186 Etats membres de l'UNESCO ont adopté à l'unanimité et par acclamation la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*. Il s'agit là d'un tournant historique dans la mesure où ce texte est le premier instrument élaboré dans ce domaine au sein du système des Nations Unies et qu'il représente un engagement moral de tous les Etats membres à adhérer à un ensemble cohérent de principes éthiques applicables à la génétique. Un tournant historique en

effet parce que, pour la première fois, la communauté internationale a pleinement reconnu ses responsabilités engendrées par les progrès spectaculaires des sciences biologiques et leurs applications. Sous le couvert d'une prise de position éthique transcendant les différences religieuses, culturelles et politiques, le génome humain a été proclamé patrimoine de l'humanité. A l'initiative de la France, la Déclaration sur le génome humain a été adoptée - également à l'unanimité - par l'Assemblée générale des Nations Unies.

A mes yeux, la Déclaration sur le génome humain est l'une des plus importantes contributions de l'UNESCO à la célébration du cinquantième anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme. En réalité, la Déclaration sur le génome humain est profondément ancrée dans ce superbe texte proclamé par les Nations Unies le 10 décembre 1948. Toute son architecture repose sur la notion de dignité humaine, notion qui fait se fusionner l'unicité de chaque individu et l'unité fondamentale de l'espèce humaine. Les auteurs de la Déclaration universelle des droits de l'homme auraient difficilement pu imaginer, il y a cinquante ans, la découverte extraordinaire, aujourd'hui, des secrets des gènes et de l'ADN. Mais ils n'auraient pas manqué de saisir la notion d'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine au-delà de leur diversité génétique. Ils auraient rejeté tout réductionnisme génétique visant à définir l'individu par son matériel génétique.

Dans l'esprit de la Déclaration universelle des droits de l'homme, la Déclaration sur le génome humain vise à protéger tous les individus ou groupes d'individus contre toute forme de discrimination fondée sur leurs caractéristiques génétiques. Cette protection revêt une importance capitale dans la perspective éventuelle de voir l'individu confronté à une menace qui pèserait sur l'accès à l'emploi ou encore aux soins médicaux ou à l'assurance-vie, voire à l'éducation, en raison de ses caractéristiques génétiques. La Déclaration fixe par ailleurs des limites aux brevets applicables au matériel génétique de l'homme à l'état naturel. En tant que biochimiste et Directeur général de l'UNESCO, cette question a fait partie de mes principales préoccupations dans le domaine de la génétique au cours de la dernière décennie. Comment peut-on breveter la simple description d'une séquence génétique ou de molécules d'ADN ? Comment peut-on breveter la *bibliothèque de la vie* ou les mots du langage de la vie ? Nous sommes arrivés au point où il nous faut choisir : ou bien la connaissance scientifique devient un produit de base et cesse alors d'être partagée par tous ou bien elle demeure une part de notre héritage intellectuel universel au bénéfice de l'ensemble de l'humanité.

L'UNESCO, je puis vous l'assurer, continuera à promouvoir le libre échange de la connaissance, ainsi que le requiert son Acte constitutif. Dans le même esprit, nous continuerons à promouvoir la coopération scientifique internationale entre les pays du Nord et du Sud. Comblé le fossé qui sépare ceux qui sont riches en infrastructures de recherche et ceux qui ne le sont pas est une entreprise hautement prioritaire. Cette priorité est mise en évidence dans la Déclaration.

Aujourd'hui, la nécessité se fait plus que jamais sentir de placer l'accent sur la solidarité, qui est un impératif éthique, la solidarité entre les membres de la nation, de la communauté ou de la famille, entre les individus en bonne santé et ceux qui souffrent d'une maladie ou d'un handicap. Le texte relatif au génome humain est clair à cet égard. Il établit en outre un solide équilibre entre la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales et la nécessité de garantir la liberté de la recherche scientifique. Il dit clairement que les pratiques contraires à la dignité humaine telles que le clonage d'êtres humains à des fins de reproduction ne sauraient être tolérées. Prédéterminer les caractéristiques d'un être humain différent est contraire à l'essence même de chaque individu et à l'infinie diversité de chaque moment de chaque vie, à la fois unique et en évolution, en termes tant biologiques que socioculturels.

Si j'ai évoqué de manière aussi détaillée le contenu et les objectifs de la Déclaration, ce n'est pas seulement parce qu'il est important de rappeler ce texte qui fera date et de le faire connaître. C'est aussi parce que vous, Mesdames et Messieurs les membres du CIB, vous êtes engagés à relever le défi qui consiste à faire franchir une étape supplémentaire au processus bioéthique. Vous en référant au tout début de la Déclaration et compte tenu du niveau élevé de ces cinq années de travail admirable qui ont abouti à son élaboration, vous allez vous fixer de nouveaux objectifs. Désormais, vous allez élargir le champ de votre réflexion, repoussant ainsi les frontières des études bioéthiques et travaillant en collaboration avec un comité intergouvernemental pour faire en sorte que les recommandations soit suivies d'effets.

Ce qui compte désormais, c'est le suivi des recommandations. A ce point, je souhaiterais exprimer ma profonde reconnaissance à tous ceux qui ont contribué à l'élaboration, à la rédaction, à l'approbation et à la diffusion de la Déclaration, à tous les niveaux, à commencer par Mme Noëlle Lenoir, qui a remarquablement assuré la présidence du CIB et qui est aujourd'hui ma conseillère en matière de bioéthique.

Au mois de mai de cette année, le Conseil exécutif de l'Organisation a adopté les Statuts du CIB qui fonctionnait jusqu'alors sous la forme d'un comité spécial. Ces statuts portent création de deux organes, à savoir le CIB, qui est composé de trente-six membres désignés par mes soins et agissant à titre personnel et un Comité intergouvernemental de trente-six Etats membres élus par la Conférence générale. A titre de disposition provisoire, le Conseil exécutif a procédé à cette élection en octobre dernier. Le Comité intergouvernemental examinera les avis et les recommandations du CIB, y compris ceux et celles qui concernent le suivi de la Déclaration universelle et tiendra le CIB informé de son point de vue. Des sessions conjointes de ces deux organes favoriseront un dialogue portant sur les problèmes d'intérêt mutuel. J'entends pour ma part convoquer le Comité intergouvernemental en 1999, après la sixième session du CIB, qui sera suivie d'une session conjointe des deux organes.

Majesté,

Mesdames, Messieurs,

Ce mécanisme novateur n'a pas de précédent. Je suis convaincu qu'il permettra d'ouvrir un chapitre nouveau et fructueux du processus de l'étude bioéthique. A vrai dire, les modèles ayant réussi dans ce domaine sont de nature à offrir à la communauté internationale une formule susceptible d'être utilisée pour traiter bien d'autres questions. C'est Martin Luther King qui a déclaré que nous vivons en une ère « de missiles guidés et d'hommes non guidés ». Trop souvent, les pays ne se rencontrent qu'au terme d'un conflit ou pour tenter d'effacer les conséquences d'autres actes mal orientés. C'est ainsi, par exemple, que la communauté internationale lutte pour convenir de mesure visant à renverser la tendance au réchauffement de la planète et au changement climatique ou encore à la pollution des mers et à la déforestation. Toutefois, dans ces domaines, un nouveau processus s'est timidement engagé. En effet, les populations et les pays se rencontrent désormais aux fins d'anticiper les problèmes et de s'accorder sur les principes qui devraient orienter notre action dès le début.

C'est sans doute le pouvoir de la génétique de changer la vie qui est à l'origine du processus. Je pense qu'au lieu d'un génie génétique débridé, non contrôlé, nous commençons à voir poindre un nouveau type de génie génétique emprunt de responsabilité, une nouvelle discipline dans laquelle le pouvoir de la science est assujéti au pouvoir de l'éthique au

profit de tous et non point seulement de quelques-uns, au profit des générations futures et non point seulement à court terme, au profit de toute la vie présente sur la planète et non point seulement du seul être humain.

Le Comité international de bioéthique, dont la composition a été renouvelée, est entré dans une nouvelle phase de son existence et se trouve confronté à de nouveaux défis. Mais, comme toujours, son rôle d'inspirateur et de conseiller des Etats membres et de la communauté internationale dans son ensemble est fonction de la rigueur scientifique, de la référence constante à la dimension éthique des questions posées et de la sérénité des débats. Ce n'est guère une tâche facile. Il est probable que les problèmes éthiques que soulèvent le génie génétique et les autres techniques biomédicales soient de plus en plus aigus dès lors que de plus en plus d'applications potentielles sont envisagées. Mais, la qualité et la diversité de la composition du Comité est une garantie prometteuse de son efficacité et de sa réussite.

Le programme de la présente session ne manque pas d'impressionner. De nouvelles et importantes questions seront examinées. Le programme consacré à la *Bioéthique et aux droits des femmes* place l'accent sur toute une série de questions soulevées par nombre de progrès scientifiques récents. En fait, les nouvelles technologies issues des plus récents progrès réalisés dans les domaines de la biologie, de la génétique et de l'embryologie concernent directement les femmes, leur santé et leurs droits au sein de la famille et de la société. Je considère pour ma part comme une très importante contribution à ces initiatives le rapport *Bioéthique et santé de la femme* établi par une équipe internationale d'experts. Ce rapport illustre en effet le respect d'un engagement pris par la quatrième Conférence mondiale sur les femmes qui s'est tenue à Beijing en 1995, un engagement aujourd'hui tenu par l'UNESCO. Il accorde une attention particulière aux répercussions de la science biomédicale sur la santé et sur le statut de la femme.

Votre débat sur l'*Ethique et la médecine préventive* est lui aussi d'un très grand intérêt. Il ne fait aucun doute que la biologie moléculaire et les technologies de l'imagerie ont ouvert de nouvelles possibilités dans le domaine de la médecine préventive. A l'heure actuelle, la prévention est essentiellement limitée au choix des méthodes de reproduction, choix si difficile et si pénible que le mot « choix » est difficilement le terme approprié. Il n'en reste pas moins que nous avons désormais devant nous des exemples encourageants de médecine préventive.

La table ronde de vendredi sur *l'Éthique et les utilisations du génie génétique dans l'industrie* nous conduit au cœur d'un autre domaine qui, bien que prometteur, n'en est pas moins une source de préoccupations. A l'évidence, le développement de la biotechnologie et la mise au point de produits biomédicaux ne sauraient être uniquement sous-tendus par les forces de marché ou par la réaction du consommateur ! Les entreprises appelées à participer à cette table ronde feront état des critères éthiques sur lesquels elles se fondent. Elles s'intéresseront par ailleurs à l'importante question de l'expérimentation clinique, qui pose des problèmes à la fois techniques et éthiques, en particulier dans les pays en développement et, surtout, dans les pays développés. Mais un autre problème se pose à cet égard, c'est celui du coût des médicaments dans les pays bien incapables de s'offrir des soins de santé primaires. Le monde est un ou rien. L'absence de solidarité pourrait se traduire par l'émergence ou la recrudescence de maladies susceptibles d'avoir d'imprévisibles répercussions. Et puis, nous sommes aussi extrêmement préoccupés par les risques et les avantages potentiels des plantes génétiquement modifiées.

Le grand public, et c'est tout à fait légitime, s'intéresse de très près à toutes ces questions qui, après tout, concernent la santé des individus et leur reproduction, leur alimentation et leur environnement. Le public attend de la communauté scientifique et des organisations internationales qu'elles répondent à ces préoccupations. La Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme est un pas de fait dans cette direction mais elle ne saurait en aucun cas constituer une fin en soi. Elle est plutôt le début d'un processus dynamique qui passe inévitablement par la pleine participation de la communauté intellectuelle et par l'engagement des gouvernements.

L'UNESCO attend de ses Etats membres qu'ils traduisent les principes qu'ils ont adoptés dans leur législation et dans leurs réglementations nationales. Un certain nombre de pays, en particulier en Europe de l'Est, en Amérique latine et en Afrique, ont déjà pris certaines mesures dans ce sens. C'est un début encourageant. L'UNESCO s'est déjà employée à inciter ses Etats membres à se doter de comités nationaux d'éthique. Il nous appartient d'incorporer les structures éthiques dans le tissu des communautés locales, nationales et internationales. C'est là une question de saine gouvernance.

Le programme de l'UNESCO accorde désormais le plus haut rang de priorité à son mandat éthique. Alors que nous nous apprêtons à entrer dans un nouveau siècle et dans un nouveau millénaire, il est clair que les

plus importants enjeux auxquels nous sommes confrontés ont une dimension éthique vitale. Que nous abordions les problèmes de la paix ou de la pauvreté, de l'environnement ou des progrès scientifiques et technologiques, nous constatons que nous devons nous laisser guider par l'éthique, ce qui appelle le recours à des mécanismes et à des procédures d'un type nouveau. Toutefois, une telle démarche appelle aussi que des gens comme vous fassent preuve d'engagement et de vision. Nous attendons énormément de vous. C'est pourquoi je vous remercie à nouveau d'endosser ces responsabilités.

Je souhaiterais profiter de cette occasion pour remercier une fois encore Mme Vigdís Finnbogadóttir pour avoir bien voulu assurer la présidence de la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies. Il s'agit là d'une nouvelle entreprise dans le cadre de laquelle, j'en suis convaincu, nous aurons certes bien du grain à moudre tandis que seront satisfaites les attentes également fortes de la communauté internationale et du public.

Majesté,

Mesdames, Messieurs,

Dans trop de domaines, les tendances qui se dégagent aujourd'hui ne sont pas satisfaisantes. Il nous appartient de prendre un nouveau départ dans les domaines de l'économie, du social, de l'environnement, de la culture et de l'éthique, de manière à combler le fossé qui sépare les nantis des déshérités, à inclure les exclus, à atteindre ce qui ne l'a pas encore été, à prévenir les conflits à la racine même de la pauvreté, de l'isolement et de l'ignorance. Il nous faut, d'urgence, partager davantage. Il nous faut oser partager ! C'est une question de volonté politique et d'instauration, suivant des principes éthiques, d'une culture de la paix. Nous ne saurions être guidés par les « lois du marché » car ce sont les idéaux, les valeurs et les principes démocratiques qui doivent nous guider. Notre horizon éthique commun est désormais tout à fait clair tandis que nous célébrons la Déclaration universelle des droits de l'homme. Il y a cinquante ans, l'Acte constitutif de l'UNESCO a ouvert la voie à un avenir meilleur, celui d'une humanité intellectuellement et moralement solidaire. Le Comité qui s'honore aujourd'hui de la présence de Votre Majesté représente l'une des meilleures expressions de cette solidarité intellectuelle et morale, indispensable à l'accomplissement de notre mission qui consiste à « construire la paix dans l'esprit des hommes ».

II. M. Stephen M. Schwebel,

Président de la Cour internationale de justice de La Haye

Votre Majesté,

M. Mayor,

Dr Borst-Eilers,

Mme Finnbogadóttir,

Mesdames et Messieurs,

Permettez-moi, au nom de la Cour internationale de justice (CIJ), de souhaiter la bienvenue au Comité international de bioéthique de l'UNESCO dans un pays qui s'est distingué depuis longtemps pour son respect des droits de l'homme, et où cette Cour a la chance de siéger depuis sa création. La Cour suit avec un grand intérêt le travail du Comité international de bioéthique de l'UNESCO. Ce travail touche au plus près aux droits de l'homme, droits si intimement liés à l'éthique et à la nature humaine.

J'aimerais évoquer brièvement à cette occasion les contributions marquantes de la Cour au progrès des droits de l'homme.

La Cour internationale de justice n'est pas un tribunal des droits de l'homme au sens contemporain du terme. Selon ses Statuts, seuls les Etats peuvent porter devant elle des contentieux. Les organisations intergouvernementales, les organisations non gouvernementales, les entreprises et, ce qui est plus important, les personnes physiques ne peuvent soumettre à la Cour leurs différends. Cette limitation sévère répond à l'idée traditionnelle (et, à mon sens, périmée) que le droit international créé des droits et des obligations parmi et seulement parmi les Etats. Telle était la doctrine généralement admise lorsque les statuts de la Cour furent rédigés en 1920.

La Cour elle-même, cependant, rompit avec cette doctrine lors d'une séance révolutionnaire, en 1928. Son prédécesseur, la Cour permanente de justice internationale, estimait que les traités créaient pour les individus des droits et des obligations applicables en vertu du droit international. En d'autres termes, elle admettait que les individus eux-mêmes étaient des sujets de droit international.

La Cour ouvrit ainsi la voie au développement d'une législation moderne sur les droits de l'homme plaçant l'individu au centre de ces droits. Ce concept fut exprimé pour la première fois dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, adoptée il y a cinquante ans. Une série d'instruments sur les droits de l'homme suivit, donnant aux individus la faculté de s'adresser directement à des tribunaux et d'autres organes internationaux.

Si les individus n'ont toujours pas accès à la Cour internationale de justice, celle-ci a été saisie de grandes questions relatives aux droits de l'homme. La Cour joue un rôle important dans les litiges entre Etats ayant rapport à ces droits. Un seul différend entre Etats, rappelons-le, a été porté devant la Cour européenne des droits de l'homme, et aucun devant la Commission des droits de l'homme des Nations Unies. Même dans les différends entre Etats qui ne concernent pas au premier abord les droits de l'homme, des questions relatives aux aspects internationaux de ces droits peuvent surgir incidemment et revêtir une grande importance. D'autre part, la Cour peut être appelée par des organismes internationaux, dont l'UNESCO, à donner des avis. Plusieurs de ces avis ont eu un lien avec les problèmes des droits de l'homme.

Le rôle de la Cour en matière de droits de l'homme ne date pas d'hier. Après le remodelage des frontières qui a suivi la première Guerre mondiale, la Cour permanente de justice internationale a été invitée à plusieurs reprises à interpréter les fameux traités sur les minorités qui constituaient à cette période l'instrument privilégié de défense des droits de l'homme. Ce faisant, la Cour fit preuve d'une profonde clairvoyance quant aux exigences de la protection des minorités. Ses conclusions contenaient des vues qui devaient marquer durablement le domaine des droits de l'homme : les minorités avaient droit à l'égalité non seulement dans les textes, mais dans les faits, et l'égalité dans les faits supposait un traitement différencié pour conserver un équilibre entre les différents groupes. Cette conception annonçait avec beaucoup d'acuité ce qu'on appelle aujourd'hui l'« *affirmative action* » en faveur des minorités.

Après la seconde Guerre mondiale, le respect des droits de l'homme fut inscrit dans la Charte des Nations Unies. L'un des grands objectifs de l'Organisation des Nations Unies est la coopération internationale pour la défense des droits de l'homme et des libertés fondamentales, sans distinction de race, de sexe, de langue ou de religion.

La Cour internationale de justice a tenu une grande place dans le développement de ces droits. Elle a par exemple déclaré illégal l'apartheid et affirmé que le fait « d'imposer des distinctions, exclusions, restrictions et limitations qui sont uniquement fondées sur la race, la couleur, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique et qui constituent un déni des droits fondamentaux de la personne humaine, est une violation flagrante des buts et principes de la Charte » (Rapport de la CIJ, 1971, p. 57).

Elle a estimé de même que « le fait de priver abusivement de leur liberté les êtres humains et de les soumettre dans des conditions pénibles à une contrainte physique est manifestement incompatible avec les principes de la Charte des Nations Unies et avec les droits fondamentaux énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme » (Rapport de la CIJ, 1980, p. 42).

La Cour a stipulé, par ailleurs, que les règles relatives aux droits fondamentaux de la personne humaine ne relèvent pas exclusivement des juridictions nationales et qu'elles ne sont pas circonscrites aux relations bilatérales entre Etats. Cette précision est importante : la violation par un Etat des droits fondamentaux de ses citoyens n'est plus une « affaire intérieure ». Tous les Etats sont légalement tenus de protéger de tels droits et peuvent légalement protester contre leurs violations.

La Cour a également contribué à renforcer le système de contrôle et de rapports des Nations Unies sur les droits de l'homme. La Commission des droits de l'homme des Nations unies nomme des rapporteurs spéciaux chargés d'examiner différents aspects de ces droits et de présenter leurs résultats. La Cour a demandé que ces rapporteurs spéciaux bénéficient des privilèges et de l'immunité des experts des Nations Unies en mission. Cette immunité leur permet d'exercer leurs fonctions officielles - souvent délicates - en toute indépendance. La semaine prochaine, la Cour doit entendre des arguments dans une cause qui exigera de considérer de nouveaux éléments concernant cette immunité.

Une autre cause en instance est dans doute la plus importante en matière de droits de l'homme jamais portée devant la Cour. La Bosnie-Herzégovine et la Yougoslavie s'accusent mutuellement de génocide en infraction à la Convention sur la prévention et la répression du crime de génocide adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies il y a cinquante ans.

Le problème du génocide revient fréquemment devant la Cour. En 1951, celle-ci a considéré que « les principes qui sous-tendent la Convention sont reconnus par les nations civilisées comme obligeant les Etats, même sans obligation conventionnelle ».

Plus récemment, la Cour s'est de nouveau penchée sur la question du génocide alors qu'elle était invitée par l'Assemblée générale des Nations Unies à se prononcer sur la légalité des armes nucléaires. La Cour a souligné le poids de l'intention dans la définition du génocide.

Dans le différend qui oppose actuellement la Bosnie-Herzégovine et la Yougoslavie, il sera nécessaire d'aborder la question du génocide plus directement et plus complètement qu'on ne l'a fait jusqu'à présent. Ce sera la première fois qu'un tribunal international examinera la responsabilité d'un Etat pour génocide. Parallèlement, le Tribunal pénal international pour l'ex-Yougoslavie, qui siège également à La Haye, poursuit l'examen de la responsabilité criminelle des personnes dans le conflit, comme le fait celui du Rwanda.

Dans tous ces aspects, il est juste de dire que l'influence de la Cour dans l'évolution de la législation internationale sur les droits de l'homme a été considérable et constructive.

III. S. Ex. Mme Vigdís Finnbogadóttir,

Ancienne Présidente de la République d'Islande
Présidente de la Commission mondiale de l'éthique des
connaissances scientifiques et des technologies de l'UNESCO

Je tiens tout d'abord à remercier l'UNESCO de m'avoir invitée à dire quelques mots à l'ouverture de cette grande réunion. C'est pour moi un privilège d'être ici pour assister à ces discussions et délibérations sur la bioéthique, domaine de la science qui pour la plupart des gens reste un peu de la science-fiction mais qui est appelé, dans le siècle à venir, à faire partie intégrante de nos vies.

On m'a confié depuis peu la présidence de la Commission mondiale de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies de l'UNESCO, chargée d'examiner les questions éthiques présentes et susceptibles de survenir dans trois domaines : l'énergie, l'eau douce et la technologie de l'information. Trois hautes tâches pour la communauté scientifique et qui auront des retombées pour l'ensemble de l'humanité. La science et les technologies sont des composantes de notre société : leurs résultats reflètent les inégalités sociales globales du monde dans lequel nous vivons, sans compter les problèmes spécifiques à chaque branche de la science. Les questions éthiques soulevées par la science façonneront nos attitudes et notre comportement, notre relation même avec le monde qui nous entoure.

L'éthique peut être définie simplement comme un effort pour évaluer des choix dans une perspective humaine essentielle. Pour la plupart des gens aujourd'hui, l'énergie, sous forme d'électricité ou de pétrole, est un de nos besoins vitaux, mais elle continue à supposer des choix ou des décisions sujettes à controverse. Où se situe par exemple l'équilibre entre droits et obligations lorsqu'on exploite une ressource énergétique ? Pareillement, l'utilisation locale d'énergie peut avoir des effets dans le monde entier et pas seulement pour les usagers locaux ; c'est là une des raisons de la nécessité d'une nouvelle éthique, qui permette d'aborder des problèmes tels que le réchauffement de la planète. Le choix même d'une source d'énergie peut donner lieu à de difficiles dilemmes. Les

combustibles fossiles polluent l'atmosphère mais sont relativement bon marché, l'énergie nucléaire pose des risques à une échelle imprévisible et même les ressources renouvelables non polluantes comme l'hydroélectricité entraînent des sacrifices. Dans mon pays, l'Islande, un débat virulent a lieu en ce moment pour savoir si les ressources limitées de nos paysages de montagne purs et naturels doivent être sacrifiées au développement de l'énergie hydraulique, pour construire une usine d'aluminium. Qu'est-ce qui est le plus précieux et comment en quantifier la valeur ?

L'eau douce est un autre des aspects traités par la Commission. Pour la majeure partie d'entre nous, c'est une ressource à peu près acquise. Or, nous sommes confrontés là à des problèmes tels que le conflit entre le droit à un élément indispensable à la vie et le droit de propriété : comment se mettre d'accord pour éviter la pollution ou l'exploitation égoïste d'une ressource vitale commune ? L'accès aux ressources en eau douce est de plus en plus considéré comme une menace potentielle pour la paix dans le monde, dans le siècle à venir.

Les ressources naturelles comme l'énergie et l'eau douce sont proches de ce que les Grecs appelaient les quatre éléments, fondements de toute vie : la terre, l'air, le feu et l'eau. Leur utilisation a des conséquences pour la survie de l'humanité et ses aspirations au progrès matériel et à la qualité de la vie. Les avancées de la science et des technologies rendent encore plus complexes aujourd'hui les questions qu'elles soulèvent ; mais nous ne devrions pas permettre que la spécialisation scientifique, fruit de la quête du savoir, donne à ceux d'entre nous qui ne sont pas des scientifiques le sentiment de ne pas être qualifiés pour en débattre. Tous les êtres humains sont concernés par ces questions et peuvent contribuer à leur solution avec leur propre système de valeurs.

Cependant, depuis une dizaine d'années, l'expérience humaine s'est enrichie d'un cinquième élément. Je veux parler de la conquête du cyberspace, nouvelle dimension omniprésente mais invisible, qui appelle une série d'autres réponses éthiques. Une autre définition de l'instruction sera nécessaire, envisageant la façon dont la maîtrise ou non de l'informatique risque d'aggraver le fossé entre nantis et défavorisés. Un deuxième problème délicat est celui de l'accès non seulement à la technologie informatique et aux avantages qu'elle apporte, mais aux contenus informationnels eux-mêmes, ce qui exige des sauvegardes à la fois techniques et politiques contre les abus.

Les dix-huit membres de la Commission mondiale de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies sont presque tous désignés et la Commission doit se réunir à Oslo, du 28 au 30 avril 1999. Des groupes de travail se sont attaqués aux domaines que je viens de mentionner afin de fournir à la Commission de matière pour ses délibérations. Un rapport sur l'énergie a déjà été produit, un autre est en préparation sur l'eau douce et des discussions sont lancées sur l'éthique informatique [info-éthique].

Je m'étonne et je me pose souvent la question de l'intérêt de nommer des commissions et des groupes de travail pour discuter de questions impopulaires sujettes à critique. Quels fruits porte réellement notre travail ? Rien de tangible dans l'immédiat, sans doute : nous n'allons pas distribuer des consignes au monde et nous ne voudrions pas le faire. Mais l'important est que nous parlions des problèmes, que nous formulions des questions, que nous nous efforcions d'ouvrir des perspectives sur ces problèmes au lieu de les accepter ou de les refuser en bloc sans savoir. Lorsque nous essayons de réfléchir sur ce qui est éthique dans les décisions des pouvoirs en place, nos discussions offrent un exemple de comportement éthique. C'est pourquoi je suis prête à prendre part à toutes les discussions, à apprendre, puis à transmettre autour de moi aussi largement qu'il me sera possible.

J'ai appris avec plaisir que la Commission mondiale de l'éthique des connaissances scientifiques et des technologies partageait, au Siège de l'UNESCO, des bureaux avec le Comité international de bioéthique ; cette cohabitation symbolique montre que nous avons plus de points en commun qu'il ne semblerait à première vue. Toutes les questions éthiques, dans n'importe quelle branche scientifique ou technologique, sont en réalité des questions environnementales, appelant des réponses aux changements apportés par l'être humain à son environnement au sens le plus large du terme, sous un certain nombre de points de vue.

Les biotechnologies et les sciences biologiques traitent bien sûr d'autre chose que des ressources physiques comme l'eau douce. Nous touchons là à l'essence et aux mécanismes mêmes de la vie et à mesure que les scientifiques en explorent les secrets les plus profonds, ils acquièrent de fait le pouvoir de modifier les caractéristiques de l'humanité. Tout un domaine nouveau de l'éthique surgit ici, que cette réunion est invitée à aborder et à soumettre aux décideurs et aux profanes.

Les biotechnologies imposent sans doute aux scientifiques une responsabilité plus lourde que jamais. Alors que leurs travaux avancent vers un territoire inexploré, nous devons leur rappeler l'exigence suprême

que représente l'intérêt de la personne humaine. Leur sujet d'étude se rapproche toujours plus de la substance même de l'individu et il leur faut éviter tout ce qui pourrait léser la personne humaine ou l'humanité dans son ensemble.

L'étonnement et l'ivresse que suscitent en nous toutes les découvertes actuelles sur l'être humain ne doivent pas nous faire oublier que nous ne découvrons rien que la nature elle-même n'ait élaboré. Nous ne pourrions sans doute qu'admirer et respecter davantage la nature à mesure que les biotechnologies en dévoileront les mystères.

Mesdames et Messieurs,

Je parlais tout à l'heure de science-fiction, mais les principes des biotechnologies rejoignent, en un autre sens, les toutes premières tentatives de l'humanité pour comprendre ses origines. Prenons par exemple le récit de la naissance de l'humanité dans la vieille mythologie scandinave, tel que le raconte le plus grand historien médiéval d'Islande, Snorri Sturluson. Deux arbres d'une merveilleuse beauté échouent sur un rivage désert où les dieux les trouvent et en font un homme et une femme. Ils leur donnent à part égale les qualités propres à l'espèce humaine : l'esprit et la vie, l'intelligence et la mobilité, la forme, la parole, l'ouïe et la vue. Notons au passage que les dieux ne pratiquaient pas de discrimination sexiste. L'homme est appelé Askr, c'est-à-dire « frêne », et la femme Embla, ce qui signifie probablement « orme ». Qu'est-ce qu'un mythe de la création, sinon la tentative de déchiffrer l'œuvre du « génie génétique » de la nature par laquelle l'*homo sapiens* a évolué et s'est différencié de son environnement ?

Les mythes anciens qui nous enchantent et nous fascinent tant aujourd'hui traduisent essentiellement la volonté d'expliquer, d'acquérir un savoir. La science moderne n'a pas d'autre propos, même si ses méthodes et ses résultats diffèrent. La soif de connaissance n'a ni fin ni limites. La connaissance n'est pas un mal en soi, seul peut causer du mal l'emploi impropre qui en est fait.

J'ai dit que nous ne saurions donner de consignes ; néanmoins, nous pouvons proposer des principes directeurs, présenter des arguments humanistes raisonnés, être des guides. Ces contributions peuvent s'intégrer dans des accords et des politiques pour contrôler la bonne ou la mauvaise utilisation du savoir. Nous pouvons énoncer certaines règles fondamentales, notamment que la recherche du savoir ne peut se faire au détriment de l'environnement, et il nous faut, d'autre part, mettre l'accent

sur un moyen sûr pour le profane d'apprécier les questions en jeu dans un domaine hautement complexe. Avant tout, les nouvelles connaissances étant par nature imprévisibles, donc impossibles à contrôler de façon anticipée, nous avons besoin de mettre en place un cadre de réflexion critique et un système de valeurs qui nous permettent de suivre l'évolution de tout problème nouveau. Les réglementations ne doivent pas, et probablement ne peuvent pas, arrêter le progrès ; elles doivent simplement orienter les nouvelles connaissances vers les voies les plus profitables aux individus, aux sociétés et à l'humanité tout entière.

Tel est l'énorme défi que vous devrez, Mesdames et Messieurs, relever au cours des prochains jours et tout au long de votre travail. Souvenons-nous des mots du grand poète anglais, John Donne : « Aucun homme n'est une île ; chacun est une partie d'un continent, un élément du tout ». En bioéthique, il n'y a pas d'île, pas de cas isolé. Les valeurs que vous œuvrez à développer doivent être guidées par le principe d'universalité. L'avenir sera façonné par la science et les technologies ; votre travail contribuera à dire comment le monde peut tirer le meilleur parti de cet avenir. Je vous souhaite à tous bonne chance dans vos délibérations.

IV. Dr (Mme) Els Borts-Eilers,

Vice Premier Ministre

Ministre de la Santé, du Bien-être et du Sport des Pays-Bas

Excellences,

Mesdames et Messieurs,

Avant de faire une pause dans cette séance d'ouverture, nous avons tous entendu avec grand intérêt M. Mayor, M. Schwebel et Mme Finnbogadóttir. Leur intervention a dignement débuté la session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB).

Sa Majesté la Reine a souligné par sa présence l'importance d'une telle réunion. Elle s'est également adressée aux présidents de séance et à un certain nombre d'éminents invités.

Mesdames et Messieurs, vous êtes ici en tant que scientifiques indépendants, appelés en raison de vos hautes compétences personnelles à faire partie du CIB. Le CIB a dû d'abord trouver sa voie après des débuts difficiles. Il entame à présent une seconde phase, avec une nouvelle composition et de nouvelles règles, fixées à l'issue de délibérations intensives.

Sur votre programme de travail des jours à venir, je vois des questions qui ont figuré ces dernières années sur l'agenda de plusieurs organismes internationaux, dont l'Organisation mondiale de la santé et le Conseil de l'Europe, mais jamais dans une rencontre aussi spécialisée que celle-ci. Cette réunion est unique de par les participants qu'elle rassemble, venus de l'Est et de l'Ouest, du Nord et du Sud, de pays nantis et de pays défavorisés, pour parler de sujets liés à des valeurs humaines universelles et qui ont des conséquences partout sur le niveau de vie.

Les thèmes qui seront débattus ici reposent sur des valeurs reconnues sur l'ensemble de la planète, mais dont la mise en pratique devra pleinement respecter toutes les cultures individuelles. C'est ce qui fait tout l'intérêt et toute l'importance de votre travail. De ce fait, pèse

aussi sur vos épaules la lourde responsabilité de formuler avec fermeté et objectivité les valeurs et les priorités du débat public. Mesdames et Messieurs, je vous souhaite de trouver la tâche plus aisée qu'elle ne le semble *a priori*.

Toutefois, comme vous êtes tous des experts indépendants, vous serez à même de discuter librement de nombreux sujets, de formuler vos opinions et de présenter sans contrainte des recommandations aux Etats membres. Et ces recommandations conduiront à un vrai progrès.

L'élaboration de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme a bien montré la difficulté de la tâche. Enoncer les conditions dans lesquelles peuvent être menées des recherches sur le génome humain n'était aucunement simple. On entre là sur un territoire inexploré et sans certitudes. Il faut une protection optimale pour l'individu. Je sais que les discussions ont été serrées.

A la lecture de la Déclaration, on se rend compte à quel point, sa teneur cherche à concilier les grands objectifs de l'UNESCO : promouvoir la recherche scientifique, encourager l'action en faveur du progrès des conditions de vie, anticiper les avancées du futur, améliorer la santé des populations et, tout aussi important, respecter les droits de l'individu.

En même temps, la Déclaration veut innover dans les limites du raisonnable, protéger les personnes de la volonté débridée de tout essayer et étudier tout ce qui est possible afin de déchiffrer le passé, le présent et l'avenir de l'humanité.

Cette dernière perspective en effraie certains. Nous en arrivons à un point où tout semble possible ; nous pouvons étudier toujours plus loin, mais y a-t-il une limite et où la situer ? Comment éviter de façon certaine que l'individu ne se sente réduit à l'état de sujet de recherches scientifiques ou, pour employer d'autres termes, à l'état de jouet dans les mains des chercheurs ?

La réponse de la Déclaration est très claire. Elle établit un équilibre entre, d'une part, les recherches révolutionnaires prometteuses dans tous ces domaines que nous connaissons encore si peu, et, d'autre part, les conditions auxquelles de telles recherches devraient être autorisées et les droits et responsabilités des individus.

Ce faisant, la Déclaration exige des Etats membres de prêter attention à tous ces aspects sur une base équilibrée et d'en répondre pour les habitants de tous les Etats. Devoir ardu, mais certainement honorable et important. Il n'y a aucune exagération à dire que l'avenir de l'humanité est en jeu. Un vaste appel à la solidarité et à l'assistance mutuelles sera lancé.

A l'ordre du jour figure le suivi de la Déclaration.

J'ignore comment vous aborderez cet aspect. Ce que je sais, c'est qu'il reste beaucoup à faire. Je souhaite donc que vous puissiez avancer sur ce point grâce à des discussions solides et à la conjugaison de vos efforts.

Néanmoins, cela ne se fera pas en un jour. Compte tenu du stade de la recherche dans le domaine du génome humain, je crois que la question restera pour vous au programme dans les années à venir. Les progrès seront graduels si l'application de la Déclaration doit entrer avec succès dans les faits. Voilà une tâche importante pour nos Etats membres. J'en appelle à eux pour qu'ils y accordent la plus haute attention. Les Pays-Bas s'efforceront eux aussi d'apporter leur contribution !

Des autres points à l'ordre du jour, je me permettrais de souligner la table ronde de vendredi matin. Elle est particulièrement importante à mes yeux, et je regrette profondément de ne pouvoir y assister en raison d'une réunion gouvernementale.

J'observe une certaine inquiétude dans le grand public quant aux développements actuels du génie génétique et à sa place dans la bio-industrie, dans la préparation et le traitement des aliments et dans l'industrie pharmaceutique. Je suis heureuse que ce point soit abordé sous l'angle des problèmes éthiques qu'il soulève : jusqu'où devons-nous aller, qu'est-ce qu'un comportement responsable, quelles autorisations sont nécessaires, quel doit être le rôle des comités d'éthique ?

Je suis pour un débat ouvert sur toutes les questions qui appellent un examen attentif du point de vue éthique.

Nous cherchons également aux Pays-Bas à encourager un tel débat sur des aspects comme la thérapie génique, le clonage, les recherches sur des embryons, les avancées dans le domaine des transplantations, les diagnostics, la fin de la vie. Certaines de ces questions ont été récemment portées devant notre Parlement. C'est un débat difficile, mais nous ne devons pas l'éluider. Nous devons continuer à en parler ensemble.

Pour conclure, j'estime, en tant que membre du Gouvernement néerlandais, qu'il est du devoir de mon pays de déployer tous ses efforts pour promouvoir la recherche scientifique, d'une part, et prêter la plus grande attention aux droits de l'individu et à la santé de la population, d'autre part.

Enfin, je me félicite que les Pays-Bas aient pu apporter une contribution positive à l'élaboration de la Déclaration et aux nouvelles méthodes de travail du CIB.

Mesdames et Messieurs,

Les questions que vous allez aborder sont toutes, sans exception aucune, de la plus haute importance : pour le défi que représente matériellement le fait d'avancer ensemble, pour la façon dont nous nous évaluons les uns les autres dans nos cultures individuelles et pour l'objectif d'intégrer la recherche scientifique aux droits de l'individu.

J'attends avec grand intérêt les résultats de vos travaux de ces prochaines journées.

V. Présentation de M. Ryuichi Ida, Président du CIB

Madame le Ministre,
Monsieur le Président de la Cour internationale de justice,
Excellences,
Chers collègues,
Mesdames, Messieurs,

Nous avons été honorés par la présence de la Reine des Pays-Bas à la cérémonie d'ouverture de la cinquième session du Comité international de bioéthique.

Au nom de tous les membres du Comité, je voudrais avant tout remercier le Gouvernement des Pays-Bas pour avoir invité la cinquième session du Comité à se tenir à Noordwijk, en ce lieu agréable doté de toutes ces installations qui nous permettront de mener à bien nos travaux.

J'aimerais tout d'abord présenter à toute l'assistance les membres du Comité international de bioéthique, qui ont été désignés par le Directeur général de l'UNESCO, Monsieur Federico Mayor, conformément à l'article 3 des Statuts du Comité. (*Le Président présente les membres dans l'ordre alphabétique.*) Certains d'entre nous se sont excusés de ne pouvoir être présents, en dépit de leur volonté.

Le Comité international de bioéthique a été créé par Monsieur Federico Mayor en 1993 et présidé jusqu'en 1997 par Madame Noëlle Lenoir, membre du Conseil constitutionnel de la République française. Institué pour examiner les principaux enjeux éthiques induits par les avancées dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, en particulier par la génétique et les biotechnologies, le Comité est de nature interdisciplinaire et multiculturelle. Il était, jusqu'à la dernière session, composé de 55 membres siégeant à titre personnel, tous éminentes

personnalités provenant de toutes les régions du monde et de différentes disciplines telles que la science, le droit, l'histoire, la philosophie, la politique et la sociologie. Le Comité est la seule instance du système des Nations Unies à mener une réflexion éthique sur les recherches en biologie et en génétique et sur leurs applications.

Le Comité actuel est composé de 36 membres, également désignés à titre personnel par le Directeur général. Il a un double caractère : à savoir, la continuité et l'innovation.

Ainsi que l'indique le titre de cette réunion, nos travaux commencés il y a 5 ans, se situent dans la continuité. Continuité encore, car une des tâches principales de ce Comité est la mise en oeuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, dont le Comité lui-même a rédigé l'avant-projet et que la Conférence générale de l'UNESCO a adopté en novembre 1997, il y a donc juste un an.

Innovation, parce que dorénavant le Comité fonctionne sur la base de Statuts et d'une nouvelle composition dont la plupart des membres sont nouveaux. Le caractère novateur se traduit également par la création parallèle du Comité intergouvernemental. Cela montre l'intérêt manifesté par les gouvernements pour suivre les discussions menées au sein de notre Comité. Les Etats sont maintenant conscients et sensibilisés aux questions de bioéthique qui se posent à nous, à l'humanité tout entière.

Il est temps pour nous de faire un bref bilan des travaux antérieurs du Comité, au moment où des responsabilités nouvelles, encore plus lourdes qu'auparavant, nous sont attribuées.

Depuis sa création, le CIB a examiné différents thèmes. En 1994, lors de sa deuxième session, il a abordé les questions éthiques et juridiques soulevées par les tests et le dépistage génétiques et par la thérapie génétique. En 1995, lors de sa troisième session, le Comité a traité du conseil génétique et a examiné les problèmes posés par les neurosciences et les recherches en génétique des populations. En 1997, deux rapports, présentés lors de la quatrième session du CIB, ont traité des questions éthiques posées par l'accès aux traitements expérimentaux, d'une part, et les biotechnologies végétales et les aliments génétiquement modifiés, d'autre part. De plus, à chacune de ses sessions, le Comité a fait le point sur l'état de l'éducation à la bioéthique dans le monde.

Parallèlement, le Comité a été chargé par le Directeur général d'élaborer un instrument international sur le génome humain. Le Directeur général a considéré nécessaire d'établir des principes directeurs universels, la recherche sur le génome humain et ses applications

pouvant conduire à la fois au bonheur ou au malheur de chaque individu et de l'humanité tout entière. Le développement de la génétique concerne la dignité et l'existence de la personne humaine au delà de la vie et de la mort d'un être humain.

Après quatre ans de réflexion menée en particulier au sein de sa Commission juridique, présidée par Son Excellence Monsieur Héctor Gros Espiell, le Comité a approuvé l'avant-projet d'une déclaration universelle. Ce texte a été mis au point par le Comité d'experts gouvernementaux en juillet 1997. Enfin, la Conférence générale de l'UNESCO a adopté, le 11 novembre 1997, à l'unanimité et par consensus, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. Il convient de signaler que cette année, la 53e session de l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté une résolution par laquelle l'Assemblée générale « fait sienne » la Déclaration universelle de l'UNESCO.

La Déclaration est basée sur la notion de dignité humaine et les droits de l'homme qui ont une valeur universelle et absolue. Partant de la dignité humaine, la Déclaration prévoit dans son article premier, que le génome humain est patrimoine de l'humanité. L'humanité est toujours au centre de l'action menée par l'UNESCO, elle est en particulier au coeur de la réflexion bioéthique. D'autre part, comme stipulé dans l'article 2, chaque individu a droit au respect de sa dignité. Chacun a sa propre individualité compte tenu de la diversité génétique.

Les droits de l'homme sont évoqués dans la Déclaration en trois volets. En premier lieu, chacun, avec ses caractéristiques génétiques, a le droit au respect en tant qu'individu, et nul ne doit faire l'objet de discrimination. Le principe fondamental de non discrimination représente la pierre angulaire du texte. Le deuxième volet est la liberté de la recherche. En effet la liberté de la recherche est porteuse de tout progrès humain. Cependant, il est entendu que la liberté doit être aménagée en tenant compte des autres droits de l'homme. Le troisième volet concerne la protection des personnes confrontées à la recherche et à ses applications.

Les Etats, quant à eux, ont la responsabilité, d'une part, de soutenir et de promouvoir la recherche sur le génome humain et, de l'autre, d'évaluer et de résoudre les questions éthiques, juridiques et sociales, posées par le développement des sciences de la vie. Il s'ensuit, bien entendu, que le principe de solidarité joue un rôle crucial, à la fois dans la protection des personnes vulnérables et à travers la coopération internationale.

Nous pouvons résumer tous ces éléments en une expression: l'idéologie de l'humanité. C'est donc avec cette idéologie de l'humanité que la Déclaration n'est pas restée dans le seul cadre de l'UNESCO, elle a été endossée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies. La Déclaration est donc devenue « universelle » dans tous les sens du terme.

Aujourd'hui, le Comité international de bioéthique aborde une nouvelle étape. Notre tâche est encore plus lourde qu'auparavant. Conformément à l'article 2 des Statuts, notre Comité doit favoriser « la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques des recherches dans les sciences de la vie et leurs applications », encourager « l'échange d'idées et d'information, notamment par l'éducation et « des actions de sensibilisation de l'opinion, des milieux spécialisés et des décideurs, publics et privés, intervenant dans le domaine de la bioéthique ». Il doit également coopérer « avec les organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales concernées par les questions posées par la bioéthique ainsi qu'avec les comités nationaux et régionaux de bioéthique et instances assimilées ».

Conformément à l'article 24 de la Déclaration et à l'article 2 de ses Statuts, le CIB doit contribuer « à la diffusion des principes énoncés dans la Déclaration et à l'approfondissement des questions que posent leurs applications et l'évolution des techniques en cause ».

Nous allons dès aujourd'hui examiner différentes questions bioéthiques actuelles et à venir. Plusieurs sujets de réflexion avaient été déjà proposés lors de la réunion *ad hoc* des représentants d'Etats, convoquée par le Directeur général, en mars 1998 : les transplantations d'organes au regard des possibilités offertes par la génétique (transgénèse, xénotransplantations, etc.) ; les tests génétiques dans le cadre du diagnostic prénatal ; les interventions génétiques sur les plantes et les animaux ; l'identification des pratiques qui pourraient être contraires à la dignité humaine, telles que les interventions sur la lignée germinale ; les banques de données génétiques face au principe de confidentialité ; et, les applications de la génétique dans l'industrie pharmaceutique (coût des médicaments issus du génie génétique, notamment dans les pays en développement).

Les récentes tentatives de procéder à des essais cliniques dans le domaine des xénotransplantations - greffe d'organes ou de tissus d'une espèce à une autre - ont amené la communauté scientifique à envisager cette technique comme une solution possible à la pénurie d'organes. Cependant, cette utilisation éventuelle d'organes et de tissus d'origine animale soulève des questions d'ordre tant technique qu'éthique.

La confidentialité des données médicales est au coeur même de la relation médecin-patient ; c'est également une des exigences dans le domaine de la recherche biomédicale. Le perfectionnement des systèmes informatiques, les progrès dans la connaissance du génome humain et le caractère spécifique des données génétiques conduisent à repenser les frontières de cette confidentialité, aux niveaux de l'individu, de la famille et de la société tout entière.

Depuis mars 1998, des découvertes dans le domaine de la biologie cellulaire ouvrent de nouvelles perspectives à la fois de recherche et de traitement, et suscitent de nouvelles interrogations éthiques.

Ainsi, au début du mois d'octobre, une équipe de chercheurs américains de l'Université de New York a annoncé qu'elle a réussi le transfert du noyau d'un ovocyte dans un autre ovocyte préalablement dénucléé, avant de procéder à une fécondation *in vitro*. La mise au point de cette technique constitue une nouvelle étape importante dans le traitement de l'infertilité féminine. En outre, cette nouvelle technique pourra pallier non seulement certains cas d'infertilité féminine mais également prévenir la transmission de maladies mitochondriales. Cette nouvelle technique produit un ovocyte qui contient à la fois le patrimoine génétique contenu dans le noyau de l'ovocyte d'une femme et le matériel génétique mitochondrial d'une autre.

En novembre 1998, une équipe de chercheurs américains de l'Université du Wisconsin a réussi à isoler et à mettre en culture des « cellules de souche embryonnaires » humaines (*Embryonic Stem Cells*) non différenciées, capables de donner naissance aux différents tissus composant le corps humain. Cette technique permet une multiplication cellulaire, pour ainsi dire, illimitée. Ses éventuelles applications thérapeutiques ne sont pas négligeables, notamment en matière de thérapie cellulaire.

Plus récemment, une autre équipe de chercheurs américains de la société *Advanced Cell Technology* (Massachusetts) a réussi à implanter le noyau d'une cellule humaine adulte dans un ovule de vache préalablement dénucléé. Les cellules ainsi obtenues sont en effet des cellules hybrides bovines/humaines. Ces cellules indifférenciées peuvent fournir des quantités illimitées de cellules cultivables *in vitro* pour remplacer différents types de tissus humains.

Voilà donc défini le cadre de nos réflexions et discussions.

Vous me permettrez, avant de clore mon exposé, de proposer une idée orientale comme point de repère de notre réflexion. C'est l'idée de l'Harmonie. Il y a déjà à peu près 1400 ans au Japon, la première

Constitution japonaise a proclamé que l'harmonie est à respecter au premier chef, car l'harmonie pour la nation japonaise depuis cette époque est la base de la paix du monde, ainsi que de l'humanité tout entière. Nous sommes en fait dans une société de confrontation : confrontation de la lumière et de l'ombre du progrès. L'humanité a été confrontée maintes fois à des situations dans lesquelles le progrès a fait fi des notions de valeur et de dignité humaine, parce que l'on a oublié l'idée d'harmonie. C'est la raison pour laquelle l'Exposition universelle d'Osaka en 1970 était centrée sur « Le Progrès humain dans l'harmonie ». Avec l'idée d'harmonie nous pouvons atteindre la meilleure solution. Les questions relevant de la bioéthique sont à examiner et à discuter dans cette perspective d'Harmonie. Notre avenir et notre bonheur sont donc dans les mains de ces deux « H », c'est-à-dire : Humanité et Harmonie.

VI. S. Ex. M. Héctor Gros Espiell,

Ancien Ministre des Relations extérieures de l'Uruguay

Monsieur le Président du Comité international de bioéthique,

Mesdames,

Messieurs,

Tout d'abord permettez moi de vous dire combien je suis sensible à l'honneur qui m'est fait de présider cette séance consacrée au suivi de la mise en œuvre de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*.

Comme le dit M. Federico Mayor, « L'engagement moral auquel les Etats ont souscrit, en adoptant la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, est un point de départ, il amorce une dynamique pour une prise de conscience mondiale de la nécessité d'une réflexion éthique sur les sciences et les technologies. Il appartient à présent aux Etats, par les mesures qu'ils décideront de prendre, de faire vivre la Déclaration et lui assurer ainsi une pérennité ».

Permettez moi tout d'abord de remonter dans le temps pour rappeler à ceux d'entre nous qui participent, pour la première fois, à une session du CIB, que ce dernier, tout au long de l'élaboration de la déclaration a toujours veillé à la plus grande transparence de ses travaux. C'est ainsi que les neuf moutures du texte qui ont précédé l'élaboration, par les Etats membres de l'UNESCO, du projet de déclaration proprement dit, ont fait l'objet de nombreuses consultations. Les différentes versions ont bénéficié des avis et suggestions formulés par des organisations internationales, gouvernementales et non gouvernementales, des académies des sciences et de médecine, des facultés de droit, des comités nationaux d'éthique, les représentants d'associations de malades ou de parents et amis de personnes affectées de maladies génétiques, aussi bien que diverses personnalités. Les résultats de ces consultations ont été régulièrement portés à la connaissance des Etats, à leur tour, appelés à formuler des commentaires.

Par ailleurs, je tiens également à rappeler que, le CIB ayant choisi la méthode interactive, l'élaboration de la Déclaration s'est appuyée sur un bilan à jour des recherches en génétique et des applications de leurs résultats. A ses sessions annuelles, entre 1993 et 1997, comme l'a indiqué le Président de notre Comité, le CIB a fait le point sur les aspects éthiques et juridiques des questions posées par le dépistage et les tests génétiques, le conseil génétique, la thérapie génique, la génétique des populations, les neurosciences, l'accès aux traitements expérimentaux et le développement des biotechnologies végétales.

Ceux d'entre nous qui étaient présents, au sein du Comité international de bioéthique, lors des travaux d'élaboration de ce texte ou pendant la 29e session de la Conférence générale de l'UNESCO, lors des débats qui ont précédé l'adoption de la Déclaration, à l'unanimité et par acclamation, se souviendront de l'accent mis sur l'importance du suivi de la Déclaration. Importance consacrée par la Conférence générale par l'adoption de la Résolution 29 C/17 intitulée « Mise en œuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme » qui pose les bases des modalités du suivi de la Déclaration.

Mesdames, Messieurs,

Comme mentionné dans la Section II du document préparé pour cette séance, il est intéressant de rappeler ici qu'aucune déclaration adoptée par les Etats membres de l'UNESCO n'a, jusqu'à présent, donné lieu à la mise en place d'un mécanisme de suivi, si ce n'est le cas particulier de la Déclaration sur la race et les préjugés raciaux, adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 27 novembre 1978. La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme est donc novatrice lorsqu'elle confie au CIB un rôle dans le suivi de la mise en œuvre de la Déclaration.

Mais il faut ajouter que cette Déclaration est aussi le premier texte de nature déclarative dans le droit international qui prévoit l'existence d'un régime de suivi et d'application. Cette singularité a d'importantes conséquences non seulement pour le travail du CIB mais aussi pour le développement du droit international. Il faut se rappeler que la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, aujourd'hui ratifiée par l'Assemblée générale des Nations Unies - ce qui constitue aussi une nouveauté lourde de conséquences en droit international - prévoit dans son Chapitre G, sous la dénomination « Mise en oeuvre de la Déclaration », des normes relatives aux devoirs des Etats (articles 22 et 23), une disposition très complexe sur les travaux que le Comité international de

bioéthique de l'UNESCO doit accomplir pour la mise en oeuvre de la Déclaration (article 24) et un article final 25 - directement inspiré de la Déclaration universelle des droits de l'homme - sur l'interprétation de la Déclaration sur le génome humain. Cet article 25 a d'importantes conséquences sur la mise en oeuvre et l'application de notre Déclaration.

La Section III de notre document de travail développe les modalités du suivi de la mise en oeuvre de la Déclaration. Cette Section rappelle, sur la base de l'article 24 de la Déclaration, qu'il appartiendra au CIB de contribuer à la diffusion des principes énoncés dans la Déclaration, à l'approfondissement des questions que posent leurs applications et l'évolution des techniques en cause. Il devra organiser toute consultation utile avec les parties concernées telles que les groupes vulnérables et formuler, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale et des avis quant au suivi de la Déclaration. Pour lui permettre de réaliser ces objectifs, les fonctions du CIB ont été précisées dans l'article 2 de ses Statuts, adoptés le 7 mai 1998, par le Conseil exécutif à sa 154e session.

J'aimerais souligner que la situation nouvelle issue de l'adoption de la Déclaration a emporté l'opinion selon laquelle il est important que les résultats des travaux du CIB soient communiqués aux Etats, particulièrement lorsque des questions susceptibles d'avoir des incidences juridiques, sociales, économiques et politiques au niveau national seront en cause. En effet, il appartiendra aux Etats, en plus d'autres obligations, de prendre les mesures nécessaires pour intégrer la bioéthique dans les législations nationales et pour promouvoir les principes énoncés dans la Déclaration. Ces considérations ont amené le Conseil exécutif à entériner les propositions du groupe de travail *ad hoc*, composé de représentants d'Etats, convoqué par le Directeur général aux termes de la Résolution 29 C/17, dont le texte a été mis à votre disposition.

C'est ainsi que l'article 11 des Statuts du CIB institue le Comité intergouvernemental, instance où les Etats pourront être représentés. Selon le paragraphe 2 de l'article 11 : « Le Comité intergouvernemental examine les avis et les recommandations du CIB, y compris ceux relatifs au suivi de la Déclaration universelle. Le Comité intergouvernemental informe le CIB de son point de vue. Il soumet ses avis au Directeur général pour qu'il les transmette, avec les avis et les recommandations du CIB, aux Etats membres, au Conseil exécutif et à la Conférence générale. Il peut également leur faire part de ses propositions concernant la suite à donner aux avis et recommandations du CIB. »

Comme il est indiqué dans le paragraphe 7 de l'article 11, lorsque le Directeur général de l'UNESCO ou le Comité intergouvernemental le décideront, le CIB et le Comité intergouvernemental seront appelés à tenir des sessions conjointes qui favoriseront le dialogue entre le CIB et le Comité intergouvernemental sur les questions d'intérêt commun, notamment l'examen de toute proposition tendant à : « (a) amender la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme », ou « (b) adopter toute autre déclaration ou tout autre instrument international relevant des domaines de compétence du CIB ». Je me permets de signaler l'importance de ce paragraphe 7(b) pour le développement futur du droit international dans les domaines relatifs au génome humain.

Le document qui vous est présenté fait état dans ses Sections IV et V des actions entreprises par l'UNESCO au titre des tâches qui lui sont confiées tant aux termes de l'alinéa (b) de l'article 19 de la Déclaration qu'à ceux du paragraphe 2 de la Résolution 29 C/17. L'action de l'UNESCO s'est manifestée dans différents domaines : la diffusion de la Déclaration, la promotion des principes qui y sont énoncés par l'éducation, la formation et l'information, la mise en place de comité nationaux d'éthique et enfin la collecte d'informations sur les mesures prises par les Etats membres de l'Organisation en vue de la mise en œuvre des principes énoncés dans la Déclaration. Le résultat de cette dernière action se trouve reflétée dans l'annexe au document qui fait état des réponses des Etats à une correspondance qui leur a été adressée par le Directeur général.

Monsieur le Président,
Mesdames,
Messieurs,

En conclusion, je pense pouvoir me faire votre interprète pour déclarer que la mise en œuvre de la Déclaration, devra, tout comme sa préparation, permettre le développement du droit international et la poursuite d'un dialogue démocratique sur les avancées de la génétique, entre nous comme avec tous les acteurs concernés, pour permettre à la société d'exercer pleinement ses responsabilités. L'on ne dira jamais assez que la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* n'est pas une fin en soi, mais qu'elle est le point de départ d'une prise de conscience juridique mondiale de la nécessité d'une réflexion éthique sur les sciences et les technologies.

VII. Discours de clôture de M. Ryuichi Ida, Président du CIB

Excellences,

Chers collègues,

Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs,

La cinquième session du Comité international de bioéthique arrive à son terme. Durant ces trois jours, nous avons réfléchi ensemble de façon intense et extrêmement stimulante sur plusieurs sujets de bioéthique.

Dès l'ouverture, nous avons été honorés par la présence de Sa Majesté la Reine des Pays-Bas. La présence de Sa Majesté et les entretiens qu'elle a bien voulu accorder, nous ont profondément convaincu de son intérêt et de ses préoccupations sur diverses questions bioéthiques.

Comme je l'ai exprimé lors de ma présentation, notre société actuelle est une société de confrontation. Cette caractéristique fondamentale a été très clairement illustrée au cours de chacune des séances.

Avant l'ouverture officielle de la session, au cours d'une réunion restreinte, les échanges de vue entre les membres de ce nouveau Comité international de bioéthique ont montré la portée et la complexité de notre tâche.

Dès le début de la cérémonie d'ouverture, Madame le Vice-Premier Ministre, Ministre de la Santé, du Bien-être et du Sport, le Dr Els Borst-Eilers, a souligné l'importance primordiale de la bioéthique dans la vie de l'humanité présente et future. Les allocutions du Directeur général de l'UNESCO, M. Federico Mayor, et du Président de la Cour internationale de justice, M. Stephen Schwebel, et notamment celles de Son Excellence Madame la Présidente Vigdís Finnbogadóttir et de Madame Borst-Eilers, nous ont fait comprendre de nouveau et de manière plus aiguë notre devoir et notre responsabilité dans la promotion du progrès scientifique,

en ce qui concerne surtout le développement de la génétique, mis en équilibre avec la dignité humaine et la valeur absolue des droits de la personne humaine.

La séance présidée par Madame Michèle Jean, ancien Sous-Ministre à la Santé, du Canada, et nouveau membre de ce Comité, nous a montré combien la situation des femmes doit être améliorée, voire même « normalisée », si j'ose m'exprimer ainsi. Le rapport présenté par Madame le Docteur Attiya Inayatullah et par Madame Lorraine Dennerstein nous a profondément touché et nous a rappelé l'ampleur du problème. Nous devons chaleureusement féliciter de leurs efforts tous les membres du groupe de travail sur « Santé des femmes, bioéthique et droits de l'homme », qui a travaillé sur ce thème depuis octobre 1996. Le rapport évoque, quoique de façon indirecte, les droits des enfants venus au monde ou disparus avant même leur naissance. Je dois dire que ce rapport et les efforts du groupe de travail nous encouragent, femmes et hommes, à lutter pour la dignité des femmes sous peine de ne pas avoir le droit de prononcer les mots « la dignité de l'humanité ». Ce rapport complet et concret est consacré, dans une large part, à l'étude comparative des différentes questions concernées : nous y trouvons le concept de diversité, un des éléments-clés de notre grand thème de réflexion qu'est la bioéthique.

La séance sur l'éthique et la médecine préventive, présidée par Monsieur le Professeur Michel Revel, nous a montré la lumière et l'ombre de la médecine préventive. Monsieur le Professeur Bompiani, Madame Cohen-Haguenauer, Messieurs les Professeurs Cruz-Coke, Fox, Galjaard, Reich et Yang, chacun de ces sept rapporteurs a souligné combien il est indispensable que nous nous interrogeons sur l'utilité et l'efficacité des biotechnologies et du génie génétique de pointe, comme de réfléchir plus avant sur les relations médecin-patient ainsi que sur des nombreux autres aspects de la bioéthique au regard des droits de l'homme. Notamment, sur la question de la confidentialité des données génétiques et celle du droit de savoir et de ne pas savoir, qui sont des éléments-clés figurant dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

Son Excellence Monsieur Héctor Gros Espiell nous a exposé très clairement les enjeux principaux du suivi de la Déclaration universelle ; il est, je me permets de le dire, « le père » de notre Déclaration. L'adoption de la Déclaration par la Conférence générale de l'UNESCO n'est pas une fin en soi, mais le point de départ de notre réflexion sur la conduite des chercheurs, des patients, des personnes concernées, bref sur la conduite

de chacun d'entre nous. C'est la raison pour laquelle la discussion sur le suivi est une question cruciale et urgente pour l'avenir de l'humanité. Les avis exprimés tant par des membres du Comité que par l'assistance sont à prendre en considération, afin de les inclure dans notre programme de travail.

La table ronde a traité de la délicate question de l'éthique face à l'utilisation du génie génétique dans l'industrie. Diverses opinions ont été exprimées par les représentants de différentes entreprises pharmaceutiques ou alimentaires. Je remercie Mesdames Penelope Manasco et Elizabeth McGregor, et Messieurs Yves Champey, Robin Fears, Ewald Wermut et Gerard van Beynum de leurs contributions particulièrement intéressantes, qui nous ont présenté la situation dans ce domaine de pointe. Il a été fait, notamment, allusion, à plusieurs reprises, aux dilemmes éthiques rencontrés. Présidée par Monsieur van Hoogstraten, cette table ronde nous a offert une autre vision qui touche aux applications des résultats du progrès biotechnologique. Il est extrêmement difficile de résoudre ces dilemmes, qui parfois prennent l'allure d'une confrontation entre, d'une part, la bioéthique et les droits de l'homme, et, d'autre part, la logique de l'économie de marché. Dans ces dilemmes, toute une série de questions éthiques, juridiques et sociales se pose. En effet, il n'y a pas de « passe-partout » dans ce domaine. De ce point de vue, les remarques faites par deux intervenantes concernant ce qu'on appelle « *ELSI issues* » ont posé, chacune à leur manière, des questions et présenté des moyens pour les résoudre. Les points de vue des pays en développement ont été présentés par nos collègues Messieurs les Professeurs Kilama et Tadjudin. Nous ne pouvons pas oublier cette facette de notre problématique. Le principe de solidarité internationale est affirmé comme l'une des principales orientations de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

Je voudrais souligner, en cette fin de la cinquième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO que toutes les opinions, toutes les suggestions et propositions, y compris toutes les critiques, exprimées au cours des discussions ont été notées et seront effectivement prises en compte pour notre travail.

J'aimerais, dès maintenant, vous indiquer notre programme de travail. Nous allons constituer deux groupes de travail. L'un d'eux se concentrera sur la question du suivi de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. La tâche de l'autre groupe de travail sera définie dans les délais les plus brefs. J'ai demandé à tous les membres du Comité de faire des suggestions sur des thèmes que nous devons approfondir.

Une préoccupation majeure, d'ailleurs fondée, a été exprimée par plusieurs membres du Comité concernant la méthode de travail au cours de la prochaine session. Du fait de la transition entre l'ancien comité au nouveau, toutes les séances ont été ouvertes au public. Il va de soi que les avis exprimés par des personnes extérieures au Comité sont précieux et indispensables pour notre action qui concerne l'humanité tout entière. Cependant, la tâche confiée au Comité international de bioéthique est de réfléchir et de discuter les questions bioéthiques au sein du Comité. Aussi, avons-nous décidé, lors de notre réunion restreinte, que la sixième session du CIB sera divisée en deux parties. Dans la mesure du possible, nous aurons deux séances réservées aux membres du Comité et deux autres séances ouvertes au public. Nous sommes sûrs ainsi d'approfondir les considérations du Comité lui-même. Il est bien entendu que les résultats des discussions seront communiqués à tous les gouvernements et au grand public par tous les moyens possibles.

Je dois faire une autre remarque sur la question de la coopération avec d'autres instances chargées de questions bioéthiques. Dans de nombreux pays, il existe des comités nationaux de bioéthique. Récemment à Tokyo s'est tenu le Sommet international des comités consultatifs nationaux de bioéthique au cours duquel il a été convenu d'instituer un système de coordination de ces comités. Malheureusement, le Comité international de bioéthique de l'UNESCO n'a été que partiellement représenté et son rôle dans ce nouveau système n'a pas été mis en relief. Notre Comité est la seule instance dans le système des Nations Unies qui porte le nom de Comité international de bioéthique : nous examinons donc la possibilité de prendre l'initiative d'être le noyau de cette nouvelle coordination. Par ailleurs, la question de nos relations avec des instances régionales sera examinée dans le proche avenir.

Pour conclure, je voudrais exprimer tous mes remerciements au Directeur général de l'UNESCO, à tous les membres du Comité et à tous les participants à cette session, pour leurs contributions pertinentes et efficaces. Mes remerciements vont également à Madame Noëlle Lenoir, ancienne Présidente, qui a guidé nos travaux depuis le début du Comité international de bioéthique en 1993.

Je remercie également tous les membres du personnel du Secrétariat, notamment Monsieur Georges Kutukdjian, de leurs efforts inlassables qui ont permis d'aboutir à des résultats précieux. Sans leur assistance nous n'aurions pu achever nos travaux.

Je remercie également l'équipe d'*Expo & Hoc* pour l'organisation parfaite. Mes remerciements vont aussi à nos chers interprètes sans lesquels une réunion internationale de ce genre ne pourrait avoir de succès.

Il me reste à remercier le Gouvernement des Pays-Bas. Grâce à l'accueil chaleureux et à une organisation efficace, nous avons pu parvenir jusqu'à la clôture de cette cinquième session. Tous les membres du Comité, tous les participants à cette session ainsi que le personnel du Secrétariat se souviendront longtemps, peut-être toujours, de la gracieuse amabilité de sa Majesté la Reine des Pays-Bas ainsi que de la générosité et de l'amitié qui nous ont été exprimées pendant ces trois jours dans cette merveilleuse « Maison sur la Dune ».

Lorsque nous avons commencé nos travaux le ciel était gris, mais aujourd'hui il est bleu et ensoleillé, comme si le ciel avait apprécié nos travaux. Que notre travail à Noordwijk soit une ouverture sur un avenir ensoleillé !

J'ai présenté dans mon introduction de cette session l'importance des deux « H », harmonie et humanité. Mais après ces trois journées aussi fructueuses qu'agréables, grâce à votre gouvernement, j'ai trouvé une autre lettre « H » qui est à la base de notre avenir et de notre bonheur, c'est Hollande.

Je déclare maintenant close la cinquième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO.

Chapitre 4

- **Statuts du CIB**
- **Composition du CIB pour 1998-1999**
- **Bureau du CIB**

STATUTS DU CIB⁽¹⁾

Article premier

Il est constitué au sein de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), un Comité permanent, appelé Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB), ci-après dénommé « le CIB ».

Article 2 - Fonctions

1. Les fonctions du CIB sont les suivantes :

- (a) il favorise la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques des recherches dans les sciences de la vie et de leurs applications, et encourage l'échange d'idées et d'information, notamment par l'éducation ;
- (b) il encourage des actions de sensibilisation de l'opinion, des milieux spécialisés et des décideurs, publics et privés, intervenant dans le domaine de la bioéthique ;
- (c) il coopère avec les organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales concernées par les questions posées par la bioéthique ainsi qu'avec les comités nationaux et régionaux de bioéthique et instances assimilées ;
- (d) conformément à l'article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, ci-après nommée « la Déclaration » :
 - (i) il contribue à la diffusion des principes énoncés dans la Déclaration et à l'approfondissement des questions que posent leurs applications et l'évolution des techniques en cause ;

1. Adoptés le 7 mai 1998 par le Conseil exécutif à sa 154e session.

- (ii) il organise, en tant que de besoin, toute consultation utile avec les parties concernées telles que les groupes vulnérables ;
 - (iii) il formule, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale et des avis quant au suivi de la Déclaration, et il identifie les pratiques qui pourraient être contraires à la dignité humaine.
2. Le CIB décide de son programme de travail, qui doit être rendu public. Le programme de travail du CIB comprend toute question inscrite par le Directeur général ou le Conseil exécutif. Le CIB tient compte des vues du Comité intergouvernemental, ci-après défini à l'article 11, concernant ce programme.

Article 3 - Composition

1. Le CIB est composé de 36 membres désignés par le Directeur général. Les membres sont indépendants et siègent à titre personnel. Dans son choix, le Directeur général tient compte de la diversité des cultures, d'une répartition géographique équitable et de la nécessité d'assurer une rotation appropriée. Il tient également compte des candidatures proposées par les Etats membres, les Membres associés et les Etats non membres ayant établi une mission permanente d'observation auprès de l'UNESCO.
2. En proposant leurs candidats au CIB, les Etats s'efforcent d'y faire figurer des personnalités éminentes, spécialistes dans les domaines des sciences de la vie, des sciences sociales et humaines, notamment des sciences juridiques, des droits de l'homme, de la philosophie, de l'éducation et de la communication, ayant la compétence et l'autorité nécessaires pour remplir les fonctions qui incombent au CIB.
3. Le Directeur général ne peut désigner plus d'un ressortissant d'un même Etat.

Article 4 - Observateurs

1. Les Etats membres et Membres associés de l'UNESCO peuvent participer en qualité d'observateurs aux sessions du CIB.
2. Les Etats non membres de l'UNESCO ayant établi une mission permanente d'observation auprès de l'UNESCO peuvent participer en qualité d'observateurs aux sessions du CIB, sur invitation du Directeur général.

3. L'Organisation des Nations Unies et les autres organisations du système des Nations Unies avec lesquelles l'UNESCO a conclu un accord prévoyant une représentation réciproque peuvent participer en qualité d'observateurs aux sessions du CIB.
4. D'autres organisations internationales gouvernementales ou non gouvernementales, ayant des objectifs similaires à ceux du CIB, peuvent être invitées à assister, en qualité d'observateurs, à ses sessions.
5. Des spécialistes ou autres personnes ou groupes concernés peuvent être consultés sur des questions relevant de la compétence du CIB.

Article 5 - Sessions

Le Directeur général convoque le CIB au moins une fois par an.

Article 6 - Mandat

1. Le mandat des membres du CIB est de quatre ans.
2. Le CIB est renouvelé par moitié tous les deux ans.
3. Le Directeur général ne peut désigner une même personne pour plus de deux mandats consécutifs.

Disposition transitoire

Nonobstant l'article 6.1, le mandat de la moitié des membres désignés par le Directeur général expirera à la fin de la 30e session de la Conférence générale. Chaque membre sortant devra être remplacé par une personne ressortissant d'un Etat appartenant au même groupe régional.

Article 7 - Avis et recommandations

Les avis et recommandations du CIB sont adoptés par consensus, rendus publics sans délai et largement diffusés. Tout membre du CIB a le droit de consigner une opinion dissidente.

Article 8 - Règlement intérieur

Le CIB adopte son règlement intérieur.

Article 9 - Secrétariat

1. Le Directeur général de l'UNESCO fournit le personnel et les moyens nécessaires pour assurer le secrétariat du CIB.
2. Le Directeur général désigne un membre du Secrétariat de l'UNESCO comme Secrétaire général du CIB.

Article 10 - Frais

1. Les frais afférents aux sessions du CIB sont financés par les crédits alloués à cette fin par la Conférence générale.
2. Les Etats membres de l'UNESCO, les Membres associés et les Etats non membres ayant établi une mission permanente d'observation auprès de l'UNESCO prennent à leur charge les dépenses occasionnées par la participation de leurs observateurs aux sessions du CIB et par leur participation au Comité intergouvernemental.
3. Les frais afférents à la participation de spécialistes, dans le cadre d'auditions demandées par le CIB, sont pris en charge par l'UNESCO.

Article 11 - Comité intergouvernemental

1. Il est constitué au sein de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) un comité intergouvernemental, ci-après dénommé « le Comité intergouvernemental ».
2. Le Comité intergouvernemental examine les avis et les recommandations du CIB, y compris ceux relatifs au suivi de la Déclaration universelle. Le Comité intergouvernemental informe le CIB de son point de vue. Il soumet ses avis au Directeur général pour qu'il les transmette, avec les avis et les recommandations du CIB, aux Etats membres, au Conseil exécutif et à la Conférence générale. Il peut également leur faire part de ses propositions concernant la suite à donner aux avis et recommandations du CIB.
3. Le Comité intergouvernemental est composé de 36 représentants des Etats membres de l'UNESCO, élus par la Conférence générale. Les Membres associés de l'UNESCO seront invités à participer. Lors de l'élection des membres du Comité intergouvernemental, la Conférence générale tient compte de la diversité des cultures, d'une répartition géographique équitable et de la nécessité d'assurer une rotation appropriée.
4. Le mandat des membres du Comité intergouvernemental va de la fin de la session ordinaire de la Conférence générale au cours de laquelle ils ont été élus jusqu'à la fin de la deuxième session ordinaire subséquente.

Disposition transitoire

Le Conseil exécutif procédera, à sa 155e session, à titre intérimaire, à l'élection des premiers membres du Comité intergouvernemental, qui

resteront en fonction jusqu'à la session de la Conférence générale qui suivra. Lors de l'élection de ces membres par le Conseil exécutif, ce dernier tiendra compte de la diversité des cultures, d'une répartition géographique équitable et de la nécessité d'assurer une rotation appropriée.

5. Les Etats membres, les Membres associés de l'UNESCO et les Etats non membres ayant établi une mission permanente d'observation auprès de l'UNESCO peuvent participer aux réunions du Comité intergouvernemental. Les dispositions de l'article 4, relatives au CIB, s'appliquent *mutatis mutandis* au Comité intergouvernemental.
6. Les sessions du Comité intergouvernemental sont convoquées par le Directeur général au moins une fois tous les deux ans.
7. Lorsque le Comité intergouvernemental ou le Directeur général le décide, une session conjointe du CIB et du Comité intergouvernemental, ci-après dénommée « la session conjointe », sera convoquée. La session conjointe favorisera le dialogue entre le CIB et le Comité intergouvernemental sur les questions d'intérêt commun. Sans exclure d'autres questions, elles pourront comprendre l'examen de toute proposition tendant à :
 - (a) amender la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, ou
 - (b) adopter toute autre déclaration ou tout autre instrument international relevant des domaines de compétence du CIB.

La session conjointe :

- (a) sera coprésidée par les présidents du CIB et du Comité intergouvernemental ;
- (b) sera ouverte, *mutatis mutandis*, aux observateurs conformément à l'article 4 ; et
- (c) présentera un rapport sur ses travaux au Directeur général, qui le transmettra aux Etats membres pour qu'ils puissent prendre toute mesure qu'ils jugent appropriée, avant de le soumettre à la Conférence générale.

Article 12 - Révision

Les présents Statuts peuvent être révisés par le Conseil exécutif de l'UNESCO.

COMPOSITION DU CIB POUR 1998-1999

NOM	DUREE DU MANDAT
Dr. (M.) Roberto Luis ANDORNO (Argentine) Professeur de droit civil	1998-2001
M. Mohammed BEDJAOU (Algérie) Juge à la Cour internationale de justice, La Haye Ancien Ministre de la Justice (Algérie) Ancien Ambassadeur de l'Algérie en France, auprès de l'UNESCO et des Nations Unies Ancien Président de la Cour internationale de justice, La Haye	1998-2001
Prof. (M.) Adriano BOMPIANI (Italie) Professeur de gynécologie Ancien Sénateur Ancien Ministre des Affaires sociales Ancien Président du Comité national italien de bioéthique	1998-1999
Prof. (M.) Antonio A. CANÇADO TRINIDADE (Brésil) Professeur de droit international Vice-Président de la Cour interaméricaine des droits de l'homme	1998-2001
CRUZ-COKE Prof. (M.) Ricardo (Chili) Professeur de médecine et de génétique clinique Ancien Président du Programme latino-américain sur le génome humain Ancien Directeur du Service de génétique, Hôpital J.J. Aguirre, Université du Chili	1998-1999

NOM	DUREE DU MANDAT
<p>Prof. (Mr) Edmundo ESTEVEZ (Equateur) Professeur de biochimie et biologie moléculaire et de neurosciences Directeur du Centre biomédical et de l'Ecole de médecine, Université centrale d'Equateur</p>	1998-1999
<p>Prof. (M.) Ismail FATES (Jamahiriya Arabe Libyenne) Professeur de biologie cellulaire Président du Département d'anatomie et d'histologie, Université médicale Al-Arab</p>	1998-1999
<p>Prof. (M.) Maurice FOX (Etats-Unis d'Amérique) Professeur de la Chaire Lester Wolfe de biologie moléculaire</p>	1998-1999
<p>Prof. (M.) Hans GALJAARD (Pays-Bas) Professeur de génétique humaine Chef du Département de génétique clinique, Hôpital universitaire de Rotterdam</p>	1998-2001
<p>Prof. (M.) Héctor GROS ESPIELL (Uruguay) Professeur de droit international Ancien Ambassadeur de l'Uruguay en France et auprès de l'UNESCO Ancien Ministre des Relations extérieures de l'Uruguay Ancien Président de la Cour interaméricaine des droits de l'homme</p>	1998-2001
<p>Dr (M.) Mohammad HAMDAN (Jordanie) Secrétaire général du Conseil supérieur pour les sciences et les technologies Vice-Président du Comité national jordanien de bioéthique Ancien Président de l'Université Hachémite Ancien Ministre de l'Education et de l'Enseignement supérieur</p>	1998-2001
<p>Prof. (M.) Ryuichi IDA (Japon) Professeur de droit international Rapporteur du Comité du droit du développement économique régional de l'Association de droit international</p>	1998-1999

NOM	DUREE DU MANDAT
(Mme) Michèle JEAN (Canada) Conseillère spéciale du Ministre des Affaires étrangères du Canada auprès de la Commission européenne Ancien Sous-Ministre de la Santé	1998-2001
Prof. (M.) W. KILAMA (République Unie de Tanzanie) Président et Coordonnateur du Réseau africain d'expérimentation du vaccin contre la malaria Ancien Directeur général de l'Institut national pour la recherche médicale	1998-1999
Justice (M.) Michael KIRBY (Australie) Juge à la Cour Suprême d'Australie Ancien Président des Cours d'appel de la Nouvelle Galles du Sud et des Iles Salomon Ancien Président de la Commission internationale de juristes Président du Comité d'éthique du <i>Human Genome Organization</i> (HUGO)	1998-2001
Prof. (M.) Alexander MCCALL SMITH (Royaume-Uni) Professeur de droit privé	1998-2001
Prof. (M.) D. César NOMBELA (Espagne) Président du <i>Consejo Superior de Investigaciones Científicas</i> Ancien Président de la Fédération européenne des sociétés de microbiologie	1998-1999
Prof. (M.) Mehmet ÖZTÜRK (Turquie) Président du Département de biologie moléculaire et de génétique, Université de Bilkent	1998-2001
PAK Prof. (Mme) Un-jung (République de Corée) Professeur de droit Président de l'Association coréenne de la philosophie du droit Vice-Président de l'Association coréenne de bioéthique	1998-1999

NOM	DUREE DU MANDAT
<p>Prof. (Mme) Leena PELTONEN (Finlande) Professeur et Chef du Département de génétique humaine, Université de Californie Président du Conseil européen de la recherche médicale</p>	1998-1999
<p>Academician (M.) Rem V. PETROV (Fédération de Russie) Vice-Président de l'Académie des Sciences Membre de l'Académie des sciences médicales de la Fédération de Russie Co-Président du comité national de bioéthique</p>	1998-2001
<p>Mme Elisabeth POGNON (Bénin) Magistrat Ancien Président de la Cour Constitutionnelle du Bénin</p>	1998-2001
<p>Mme Nicole QUESTIAUX (France) Président de Section honoraire au Conseil d'Etat Vice-Présidente du Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé Président de la Conférence permanente européenne des comités nationaux d'éthique Ancien Ministre des Affaires sociales</p>	1998-1999
<p>Prof. (M.) Jens REICH (Allemagne) Professeur de génétique Ancien co-rédacteur en chef du <i>European Journal of Biochemistry</i></p>	1998-2001
<p>Prof. (M.) Michel REVEL (Israël) Professeur de génétique moléculaire Directeur scientifique, <i>Interpharm</i> Président du Comité national des biotechnologies</p>	1998-2001
<p>(Mr) Patrick ROBINSON (Jamaïque) Juge au Tribunal pénal international pour l'ex-Yougoslavie Membre de la Commission de droit international des Nations Unies Ancien Conseiller juridique auprès du Procureur général Ancien Président de la Commission interaméricaine des droits de l'homme</p>	1998-2001

NOM	DUREE DU MANDAT
<p>Prof. (M.) Emmanuel ROUCOUNAS (Grèce) Professeur de droit international Membre de l'Académie d'Athènes Membre de l'Institut de droit international, Genève Président de la Commission nationale des droits des patients Ancien membre de la Commission de droit international des Nations Unies</p>	1998-1999
<p>Prof. (M.) Hamed ROUSHDY EL-KADY (Egypte) Professeur émérite de radiobiologie Secrétaire du Comité national égyptien de bioéthique</p>	1998-1999
<p>Prof. (Mme) Sylvia RUMBALL (Nouvelle-Zélande) Professeur de chimie Directeur, Unité pour <i>Science Education and Policy</i>, Université de Massey</p>	1998-1999
<p>Justice (M.) Albie SACHS (Afrique du Sud) Juge à la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud Professeur honoraire de la Faculté de droit, Université du Cap</p>	1998-1999
<p>Dr (M.) Monkombu Sambasivan SWAMINATHAN (Inde) Président de la <i>Swaminathan Research Foundation</i> Professeur de la Chaire UNESCO-Cousteau d'écotechnologie pour l'Asie</p>	1998-1999
<p>Prof. (M.) Muhammad Kamil TADJUDIN (Indonésie) Professeur de biologie Ancien Recteur de l'Université d'Indonésie</p>	1998-2001
<p>Prof. (Mme) Yolande Evelyne TANO BOUAH (Côte d'Ivoire) Professeur de droit Vice-Président de l'Université d'Abobo-Adjamé</p>	1998-2001
<p>Prof. (M.) Arvo TIKK (Estonie) Professeur de neurochirurgie Président du Conseil estonien de bioéthique</p>	1998-1999

Nom	DUREE DU MANDAT
<p>Prof. (M.) Huanming YANG (Chine) Professeur de génétique Directeur du Centre pour le génome humain, Académie chinoise des sciences médicales</p>	1998-2001
<p>Prof. (M.) Jacek Stanislaw ZAREMBA (Pologne) Professeur, Chef du Département de génétique, Institut de psychiatrie et de neurologie</p>	1998-1999

BUREAU DU CIB⁽²⁾

PRESIDENT

Prof. Ryuichi IDA (Japon)

VICE-PRESIDENTS

(en ordre alphabétique)

H. Ex. M. Héctor GROS ESPIELL (Uruguay)

Dr Mohammed HAMDAN (Jordanie)

Mme Michèle JEAN (Canada)

Prof. Jacek ZAREMBA (Pologne)

RAPPORTEUR

Prof. (Mme) Yolande TANO BOUAH (Côte d'Ivoire)

2. Elu le 2 décembre 1998 à la cinquième session du CIB.

NOTICES BIOGRAPHIQUES DES MEMBRES DU CIB

Roberto Luis ANDORNO (Argentine)

Né en 1961 à Santa Fe, Docteur en droit de l'Université nationale de Buenos Aires et de l'Université Paris XII (France), il est Professeur adjoint de droit civil à l'Université nationale de Buenos Aires et à l'Université Austral (Buenos Aires). Auteur de plusieurs articles sur l'assistance médicale à la procréation et des ouvrages *La distinction juridique entre les personnes et les choses à l'épreuve des procréations artificielles* et *La bioéthique et la dignité de la personne*.

Mohammed BEDJAOUI (Algérie)

Né en 1929, homme politique, diplomate, juriste, Docteur en droit (1955), diplômé de sciences politiques (1952); depuis 1982, il est membre de la Cour internationale de Justice (CIJ) de la Haye, dont il a été Président de 1994 à 1997. Auparavant, M. Bedjaoui a été Secrétaire général du Gouvernement algérien, Doyen de la Faculté de droit et des sciences économiques de l'Université d'Alger, Ministre de la justice (1964-1970); Ambassadeur d'Algérie en France (1970-1979) et auprès de l'UNESCO (1971-1979), puis auprès des Nations Unies (1979-1982) où il a été également Président du Groupe des 77 (1981-1982). Il a été le Chef de la Délégation algérienne à la Conférence des Nations Unies sur le droit de la mer (1976-1980). Membre de diverses commissions internationales et de divers jurys internationaux, dont le Jury du Prix Houphouët-Boigny de l'UNESCO pour la Paix, il est l'auteur de plus de 200 publications et articles, dont un manuel de droit international publié par l'UNESCO. Docteur *honoris causa* de diverses universités, il est titulaire de plusieurs décorations nationales et étrangères.

Adriano BOMPIANI (Italie)

Né à Rome en 1923, il a commencé sa carrière comme chirurgien et gynécologue. Il est, depuis 1993, Président du Conseil d'administration de l'Hôpital pédiatrique « Bambino Gesù » (Rome), ainsi que membre du Comité national de bioéthique, dont il a été Président de 1990 à 1992. De 1960 à 1966, il a enseigné la physiopathologie obstétrique et gynécologique à la Faculté de médecine et chirurgie de Milan. A partir de 1966, Il a dirigé l'Institut de clinique obstétrique et gynécologique de la polyclinique « Gemelli » de Rome. Elu Sénateur en 1976, il a été réélu à plusieurs reprises. En juin 1992, il a été nommé Ministre sans portefeuille des Affaires sociales, jusqu'en mai 1993. Auteur de très nombreuses publications scientifiques ainsi que d'une cinquantaine de publications sur la bioéthique, dont notamment *Bioetica in Italia : lineamenti e tendenze* [La bioéthique en Italie : grandes lignes et tendances] (1994), *Bioetica in medicina* [Bioéthique en médecine] (1996), *Bioetica per i deboli* [Bioéthique pour les plus faibles] (1997) et *Bioetica ed etica medica nell'Europa occidentale* [Développement de la bioéthique et de l'éthique médicale en Europe occidentale] (1997).

Antonio A. CANÇADO TRINIDADE (Brésil)

Docteur de l'Université de Cambridge, il est le Vice-Président de la Cour interaméricaine des droits de l'homme. Professeur de droit international à l'Université de Brasilia, il est l'auteur de nombreuses publications dans le domaine des droits de l'homme, notamment *The Interdependence of all Human Rights - Obstacles and Challenges to their Implementation* et *Treaties on the International Law of Human Rights* (en portugais).

Ricardo CRUZ-COKE (Chili)

Né en 1925, Docteur en médecine, il est Professeur de médecine et de génétique clinique de l'Université du Chili. Il fonda en 1965 le Département de génétique médicale à l'Hôpital J. J. Aguirre de l'Université du Chili. Il fut nommé Vice-doyen de la Faculté de médecine en 1988 et Directeur du Service de génétique de 1980 à 1995. M. Cruz-Coke a été Président de la Société de génétique du Chili en 1973, de l'Association latino-américaine de génétique de 1979 à 1981 et du Programme latino-américain sur le génome humain de 1990 à 1992. Membre de plusieurs organisations, dont en particulier le Comité permanent des Congrès internationaux de génétique humaine (1971-1981), la *Human Genome Organization* (HUGO) (1991) et l'Académie des sciences de l'Amérique latine (1993). Il est l'auteur de nombreuses publications et ouvrages concernant l'anthropologie, la médecine, l'épidémiologie, l'éducation, l'éthique et la génétique.

Edmundo ESTEVEZ (Equateur)

Né en 1956 à Atuntaqui (Imbabura), Docteur en médecine, spécialiste en sciences (MSc., biochimie), Professeur de biochimie, de biologie moléculaire et de neurosciences, il est Directeur du Centre biomédical de l'Université centrale d'Equateur (Quito) et de l'Ecole de médecine de la même université. Membre de plusieurs organisations, dont la Société internationale d'hématologie, la Société française d'étude et recherche sur les éléments traces essentiels (SFERET), l'Académie nationale des sciences, la Société équatorienne d'histoire de la médecine, le Comité national de bioéthique et l'Association latino-américaine de bioéthique, il est l'auteur de plusieurs articles scientifiques, notamment dans les domaines de l'histoire de la médecine, de la biochimie, de la nutrition et de la bioéthique.

Ismail Ayad FATES (Jamahiriya Arabe Libyenne)

Né en 1950 à Zuara, Docteur en biologie cellulaire de l'Université américaine de l'Etat de Floride (1983), il est Professeur de biologie cellulaire et de microscopie électronique et Président du Département d'anatomie et d'histologie de la Faculté de médecine de l'Université médicale Al-Arab (Benghazi), ainsi que Vice-doyen des départements précliniques. Ses recherches portent notamment dans sur les cellules olfactives et sur les effets des médicaments sur l'image histologique du foie et des reins.

Maurice S. FOX (Etats-Unis d'Amérique)

Né en 1924 à New York, Docteur en chimie de l'Université de Chicago, il est Professeur au Département de biologie du *Massachusetts Institute of Technology*. De 1979 à 1996, il a été Professeur de la Chaire Lester Wolfe de biologie moléculaire du même Institut. Membre de l'Académie nationale des sciences, Institut de médecine et de l'*American Academy of Arts and Sciences*, il est l'auteur de nombreux articles et publications scientifiques. Docteur *honoris causa* de l'Université Paul Sabatier de Toulouse (France) en 1994, ses recherches portent notamment sur le diagnostic du cancer et les mécanismes moléculaires de la recombinaison génétique.

Hans GALJAARD (Pays-Bas)

Né en 1935, Docteur en médecine de l'Institut de recherche en rhumatologie de l'Université de Leiden (1962), Professeur de biologie cellulaire et de génétique à l'Université Erasme de Rotterdam en 1966, il

est Directeur du Département de génétique clinique de l'Hôpital universitaire de Rotterdam, depuis 1980. Membre de nombreuses institutions académiques nationales et internationales et consultant de l'OMS et du FNUAP, il est titulaire de nombreux doctorats *honoris causa* et de distinctions honorifiques dans une dizaine de pays. M. Galjaard a collaboré à la réalisation de nombreux programmes télévisés et radiophoniques. Il est auteur d'environ 500 articles sur les aspects techniques, sociaux et éthiques des recherches en génétique et de leurs applications cliniques dans le diagnostic (prénatal) et le conseil génétique. Il est aussi l'auteur d'ouvrages de portée à la fois scientifique (*Genetic Metabolic Disease*) et plus générale (*Life of the Dutchman* et *All People Are Unequal*).

Héctor GROS ESPIELL (Uruguay)

Né en 1926, juriste et spécialiste des relations internationales, M. Gros Espiell a été Ambassadeur de l'Uruguay en France et Délégué permanent de l'Uruguay auprès de l'UNESCO, de 1993 à 1997. Auparavant, Ministre des relations extérieures de l'Uruguay, il a été Président du Comité des négociations commerciales au niveau ministériel de l'*Uruguay Round* du GATT. Il a été également Sous-secrétaire général des Nations Unies, Représentant spécial du Secrétaire général des Nations Unies pour la question du Sahara occidental, Secrétaire général de l'Organisation pour la proscription des armes nucléaires en Amérique latine, Directeur de l'Institut interaméricain des droits de l'homme et Président de la Cour interaméricaine des droits de l'homme. En outre, M. Gros Espiell a été membre de la Commission des droits de l'homme des Nations Unies (1968-1971) et Président du Conseil d'administration de l'Organisation internationale du travail (OIT) (1969-1970). Il est l'auteur de nombreux ouvrages et articles de référence.

Mohammad A. HAMDAN (Jordanie)

Docteur en statistiques mathématiques de l'Université de Sydney (Australie), il est Secrétaire général du Conseil supérieur pour les sciences et les technologies et Vice-Président du Comité national jordanien de bioéthique. Ancien Président de l'Université Yarmouk (1986-1989) et ancien Président de l'Université Hachémite (1992-1998), il a été Ministre de l'éducation et de l'enseignement supérieure en 1989-1991 et 1998. Titulaire de plusieurs postes académiques et membre d'associations scientifiques, il est l'auteur de nombreux articles dans le domaine des statistiques mathématiques.

Ryuichi IDA (Japon)

Né en 1948, il est Professeur de droit international à la Faculté de droit de l'Université de Kyoto. Membre de l'Association de droit international, de la Société française pour le droit international et de Société américaine pour le droit international, il a été Directeur d'études à l'Académie de droit internationale de La Haye (1992). Depuis 1992, il est Rapporteur du Comité du droit du développement économique régional de l'Association de droit international. Il est l'auteur de nombreux articles et ouvrages dont notamment *Le droit économique international*, *Le statut juridique des pays en développement dans le développement du droit international* et *Traités et conventions internationales annotés*.

Michèle JEAN (Canada)

Née à Québec (Canada), historienne de formation, Mme Jean est Conseillère spéciale du Ministre des Affaires étrangères du Canada auprès de l'Union Européenne. Auparavant, Ancien Sous-secrétaire d'Etat, elle a été nommée Sous-Ministre de la Santé en 1993, poste qu'elle a occupé jusqu'en juillet 1998. Elle a également occupé les postes d'expert-conseil à l'Institut international de la planification de l'éducation à Paris, de Sous-ministre déléguée à l'Emploi et l'Immigration ainsi que Vice-Présidente de la Commission de l'emploi et de l'immigration du Canada. Auteur de plusieurs ouvrages et publications, dont *L'histoire des femmes au Québec*, *de la Nouvelle-France à nos jours* et *Apprendre: une action volontaire et responsable*, le Rapport du Québec de la Commission d'étude sur la formation qu'elle a présidée.

W. L. KILAMA (République Unie de Tanzanie)

Né en 1940 à Bukoba (Tanzanie), Professeur à l'Université de Dar es Salaam depuis 1977, il est Président et Coordonnateur du Réseau africain d'expérimentation du vaccin contre le malaria. Auparavant, il a été Directeur général de l'Institut national pour la recherche médicale (1980-1997). Membre de plusieurs organisations et comités, il est président de nombreuses organisations non gouvernementales, notamment de la Fédération mondiale des Associations de santé publique. M. Kilama est l'auteur de plus de 70 publications notamment dans le domaine du paludisme et des maladies parasitaires.

Michael KIRBY (Australie)

Magistrat, il est Juge à la Cour suprême d'Australie. Il a été juge à la Cour fédérale d'Australie et Président des Cours d'Appel de la Nouvelle Galles du Sud et des Iles Salomon. Membre de la Commission internationale des

juristes, il en a été le Président de 1995 à 1998. Il est également membre du Comité d'éthique de la *Human Genome Organization* (HUGO). Il a occupé de nombreuses fonctions internationales, en tant que membre de la Commission globale sur le SIDA de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), membre de la Commission d'enquête et de conciliation pour la liberté d'association de l'Organisation internationale du travail (OIT), Représentant spécial du Secrétaire général pour les droits de l'homme au Cambodge. Il est titulaire de la médaille australienne des droits de l'homme. Dans le cadre de l'UNESCO, il a fait partie du Jury pour l'attribution du Prix UNESCO de l'éducation aux droits de l'homme, qu'il lui a d'ailleurs été attribué en 1998.

Alexander McCALL SMITH (Royaume-Uni)

Né en 1948, Docteur de l'Université d'Edinburgh en 1979, il est Professeur de droit de la même université. Auparavant, il a enseigné dans plusieurs universités en Europe, aux Etats-Unis d'Amérique et en Afrique, où il a été, notamment, Chef du Département de droit à l'Université de Botswana en 1981. Il est ancien Président du *Legal Rights and Protection Committee*, *Scottish Action on Dementia* et membre de plusieurs comités éditoriaux, dont celui de la *Medical Law Review* et du *International Journal of Law and Biosciences*. Auteur de nombreuses publications dans les domaines du droit et de l'éthique médicale, il est aussi l'auteur de plusieurs romans et plus de trente ouvrages pour les enfants.

César NOMBELA CANO (Espagne)

Né en 1916 à Tolède, Docteur en microbiologie de l'Université de Salamanque, il est Président du *Consejo Superior de Investigaciones Cientificas* (CSIC) depuis 1996. Professeur et Directeur de Département à la Faculté de pharmacie de l'Université Complutense de 1979 à 1996, il est le fondateur du Centre pour le séquençage de l'ADN de la même université, dont il a été Directeur de 1993 à 1996. Ancien Président de la Fédération européenne des sociétés de microbiologie (1995-1998), il est titulaire de distinctions scientifiques et membre de plusieurs comités scientifiques de l'Union européenne. Il est également chef d'un groupe de recherche dans les domaines de la microbiologie moléculaire et des biotechnologies et auteur de plus de 100 articles de référence.

Mehmet ÖZTÜRK (Turquie)

Né en 1952 à Mudurnu, Docteur en biochimie de l'Université Paris XI (France), il est, depuis 1995, Professeur et Président du Département de biologie moléculaire et génétique de l'Université Bilkent d'Ankara. Il a

occupé plusieurs postes académiques et de recherche aux Etats-Unis d'Amérique et en France dont celui de directeur de recherche à l'INSERM. Auteur de nombreuses publications scientifiques, il est membre de l'Organisation européenne de biologie moléculaire (depuis 1994), de l'Académie des sciences de Turquie (depuis 1995) et de l'Académie des sciences du Tiers Monde (depuis 1997).

Un Jung PAK (République de Corée)

Née à Kyung Buk Andong en 1952, Docteur en droit de l'Université de Fribourg (Allemagne), elle est Professeur de droit à la *Ewha Woman's University* (Séoul). Auparavant, elle a été Professeur chercheur au Projet DP des Nations Unies en Corée (1994-1997), membre du Comité ad hoc pour l'enseignement juridique du Ministère de l'Education (1994-1996), membre du Comité consultatif pour la réforme de l'éducation au Ministère de l'Education (1997-1998). Mme Pak est Présidente de l'Association coréenne de la philosophie du droit, Vice-présidente de l'Association coréenne de bioéthique et membre de la Commission nationale coréenne pour l'UNESCO. Auteur de publications et ouvrages, dont *Thought of Natural Law* et *Contemporary Social Problems and Legal Philosophy*.

Leena PELTONEN-PALOTIE (Finlande)

Née en 1952 à Helsinki, Docteur en médecine et biochimie de l'Université d'Oulou, elle est Professeur de génétique médicale à l'Université de Helsinki ainsi que Professeur et Président du Département de génétique humaine de l'Université de Californie LA. Membre de plusieurs organisations nationales et internationales, Mme Peltonen est notamment membre de l'Organisation européenne de biologie moléculaire, du Conseil de la *Human Genome Organization* (HUGO). De 1996 à 1998, elle a été Présidente du Conseil européen de la recherche médicale. Membre du comité éditorial de plusieurs journaux scientifiques, elle a été rédacteur en chef de la revue *Annals of Medicine* (1990-1994). Auteur de nombreuses publications et titulaire de nombreux prix scientifiques internationaux.

Rem V. PETROV (Fédération de Russie)

Né en 1930, spécialiste en immunologie, il est membre de l'Académie des sciences médicales de Russie, depuis 1978. Docteur *honoris causa* de l'Université Barilan (Israël) et de l'Université polytechnique de Madrid (Espagne), il a été élu membre de l'Académie des sciences de Russie en 1984. Il est titulaire, depuis 1971, de la première chaire d'immunologie à l'Université de médecine de Moscou et Directeur de l'Institut

d'immunologie de Moscou de 1983 à 1988. Vice-Président de l'Académie des sciences de Russie en 1988, il est Co-Président du Comité national de bioéthique et Vice-Président du réseau de l'UNESCO pour la recherche sur la cellule. Il a participé activement à de nombreuses activités de l'Organisation en relation avec sa spécialité. Il est l'auteur de très nombreuses publications scientifiques portant notamment sur l'immunologie et l'immunogénétique.

Elisabeth K. POGNON (Bénin)

Née en 1937, juriste, elle est diplômée de la Faculté de droit et des sciences économiques et du Centre national d'études judiciaires de Paris. Elle a été intégrée dans les cadres de la magistrature béninoise en 1965. Elle a exercé ses fonctions aussi bien dans l'ordre judiciaire qu'administratif. Du Tribunal de première instance de Cotonou, dont elle a été le Président, elle a poursuivi sa carrière en qualité de Conseiller à la Cour d'Appel, à la Cour Suprême et à la Cour populaire centrale. Nommée à la Cour constitutionnelle en 1992, elle en a été le Président de 1993 à 1998.

Nicole QUESTIAUX (France)

Née en 1930 à Nantes, diplômée de l'Institut d'études politiques de Paris, elle a été Commissaire du gouvernement près l'assemblée du contentieux du Conseil d'Etat (1963-1974) et Président de l'intergroupe pour l'étude des problèmes relatifs aux personnes âgées (1969) ainsi que Conseiller d'Etat en 1980. Elue Député en 1981, Mme Questiaux a été Ministre de la Solidarité nationale en 1981-1982. Réintégrée au Conseil d'Etat en 1982, elle a été Président de sous-section de la section du contentieux de 1983 à 1988 et Président de la Section des travaux publics de 1988 à 1995. Présidente de section honoraire au Conseil d'Etat, Mme Questiaux est Vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique des sciences de la vie et de la santé ainsi que Président de la Conférence permanente européenne des comités nationaux d'éthique. Elle est l'auteur de plusieurs publications, dont *Le Contrôle de l'administration et la protection des citoyens* et *Traité du social. Situations, luttes politiques, institutions*.

Jens REICH (Allemagne)

Diplômé en médecine de l'Université Humboldt de Berlin-Est, il travaille dans la Division de l'informatique génomique du Max Delbrück Center de Berlin. Auparavant, il a travaillé à l'Institut de biologie moléculaire de l'Académie allemande des sciences dans le domaine de la modélisation

informatique et des biomathématiques. Coauteur de la monographie *Energy Metabolism of the Cell*, il a été pendant huit ans co-rédacteur en chef du *European Journal of Chemistry*. M. Reich coordonne des projets de recherche dans le cadre du Projet sur le génome humain allemand et du Programme Biomed de l'Union européenne. Il est également membre du Comité de bioéthique des Associations des médecins allemands.

Michel REVEL (Israël)

Né en 1938, Docteur en médecine et biochimie, il est Professeur de génétique moléculaire à l'Institut Weizmann des sciences de Rehovot (Israël). Il est également Directeur scientifique de la société israélienne InterPharm Laboratories (Ares-Serono Group), compagnie de biotechnologie fondée en 1979. Il a été chercheur au Centre national pour la recherche scientifique de la France (CNRS) dans le Service de M. François Gros (1966-1968). Il est membre de l'Organisation européenne de biologie moléculaire (EMBO) depuis 1973 et de la *Human Genome Organization* (HUGO) depuis 1990. Il est Président du Comité national des biotechnologies, qui coordonne la recherche fondamentale et industrielle dans ce domaine. Auteur de nombreux travaux scientifiques et de deux livres sur les aspects cliniques des interférons et de l'interleukine-6, il associe la recherche en biogénétique médicale avec une réflexion sur la tradition juive en matière de bioéthique et les rapports entre la science et la religion.

Patrick L. ROBINSON (Jamaïque)

Né en 1944, il est Juge au Tribunal pénal international pour l'ex-Yougoslavie, après avoir été, de 1986 à 1998, Conseiller juridique auprès du Procureur général de la Jamaïque. En 1982, il a été accrédité Ambassadeur aux sessions annuelles de l'Assemblée générale des Nations Unies. Conseiller de la Couronne au Département du Procureur général de 1968 à 1971, il a été Conseiller juridique au Ministère des Affaires étrangères de 1972 à 1973 et Procureur général adjoint de 1975 à 1977. En 1982, M. Robinson a participé, comme ambassadeur, à la troisième Conférence des Nations Unies sur le droit de la mer. De 1987 à 1995, il a été membre de la Commission interaméricaine des droits de l'homme, dont il a été Président en 1991. De 1991 à 1996, il a fait partie de la Commission de droit international. Il est membre de l'Institut britannique de droit international et de droit comparé et de l'Association américaine de droit international.

Emmanuel ROUCOUNAS (Grèce)

Né en 1933, il est Professeur de droit international à l'Université d'Athènes. Membre de l'Académie d'Athènes et de l'Institut de droit international (Genève), il a été nommé, en 1995, par le Secrétaire général des Nations Unies, juriste indépendant pour le Sahara occidental. Ancien membre de la Commission de droit international des Nations Unies et du Comité sur l'élimination de la discrimination raciale, il est également Président de la Commission nationale des droits des patients. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages sur le droit public international, les droits de l'homme et l'histoire des relations internationales.

H. M. Roushdy EL-KADY (Egypte)

Né en 1930 au Caire, Docteur en sciences biologiques, il est Professeur émérite de radiobiologie au Centre national de recherche et technologie des radiations du Commissariat égyptien de l'énergie atomique, dont il a été Président de 1986 à 1990. Membre du Comité national pour le génie génétique et les biotechnologies auprès du Président de la République, il est Secrétaire du Comité national égyptien de bioéthique. Auteur de plus de 300 publications scientifiques, il est rédacteur en chef du *Journal of Radiation Science and Application*.

Sylvia V. S. RUMBALL (Nouvelle-Zélande)

Née à Leeston (Canterbury), Docteur en chimie (spécialité en rayons-X cristallographie) de l'Université d'Auckland, Professeur de chimie, elle est Assistante du Vice-chancelier de l'Université de Massey, Directeur de l'Unité de l'enseignement et de la politique scientifiques et Président du Comité de recherche de cette même université. Membre de nombreuses associations scientifiques nationales et internationales et titulaire de nombreux prix, elle a été nommée première femme doyen des sciences en Nouvelle-Zélande. Auteur de nombreuses publications scientifiques, notamment concernant les propriétés du lait humain, la structure et les fonctions de la lactoférine.

Albie SACHS (République d'Afrique du Sud)

Né en 1935, il est Juge à la Cour Constitutionnelle d'Afrique du Sud depuis 1994. Ayant débuté sa carrière comme avocat au barreau du Cap en 1957, il a pris une part active à la lutte en faveur des droits civiques. Après avoir fait son doctorat à l'Université de Sussex, il a enseigné à la Faculté de droit de l'Université de Southampton (Royaume-Uni) de 1970 à 1977. Il a été Professeur de droit à l'Université Eduardo Mondlane de

Maputo (Mozambique) depuis 1977 et Directeur de recherches au Ministère de la Justice de 1983 à 1988. En 1989 il a enseigné au Département des affaires internationales à la *Columbia University* (New York, Etats-Unis d'Amérique). Il a été le Directeur fondateur du *South Africa Constitution Studies Centre* au sein de l'Institut d'études sur le Commonwealth à l'Université de Londres (Royaume-Uni). Professeur honoraire de la Faculté de droit de l'Université du Cap, M. Sachs a pris une part active aux travaux du Comité constitutionnel de l'ANC et à la direction de cette organisation. Docteur honoraire des Universités de Southampton, de York, Toronto (Canada), il est l'auteur de nombreux ouvrages dans les domaines du droit et des droits de l'homme.

Monkombu Sambasivan SWAMINATHAN (Inde)

Né à Tamil Nadu en 1925, Docteur en génétique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni), il est titulaire de la Chaire UNESCO-Cousteau d'écotechnologie pour l'Asie et Président de la fondation de recherche Swaminathan. Ancien Directeur général du Conseil indien de la recherche agricole (1972-1979) et de l'Institut international pour la recherche sur le riz (1982-1988), il a été Secrétaire principal au Ministère de l'Agriculture et de l'Irrigation de 1979 à 1980. Ancien Président de l'Académie nationale des sciences (1988-1990) et de l'Académie nationale des sciences agricoles (1991-1996), M. Swaminathan a été également Président du Comité consultatif des Nations Unies de la science et des technologies pour le développement de 1980 à 1983. De 1981 à 1985, il a été Président indépendant du Conseil de la FAO et, de 1984 à 1990, Président de l'Union internationale pour la préservation de la nature et les ressources naturelles. Membre de nombreuses institutions scientifiques nationales et internationales et académies des sciences, dont l'Académie nationale des sciences des Etats-Unis d'Amérique et la *Royal Society* (Londres), il est membre fondateur de l'Académie des sciences du Tiers Monde. Docteur *honoris causa* de diverses universités, il est titulaire de plusieurs décorations nationales et étrangères. Il est l'auteur de plus de 250 publications scientifiques et ouvrages, dont *Building a National Food Security System* et *Science and Integrated Rural Development*.

Muhammad Kamil TADJUDIN (Indonésie)

Né à Djakarta en 1937, Professeur de biologie, de génétique et de méthodologie de la recherche à l'Université d'Indonésie, il a été Recteur de la même université de 1994 à 1998. En 1999, il a été nommé

Président du *National Accreditation Board of Higher Education*. Membre de plusieurs institutions scientifiques nationales et internationales, notamment le Conseil d'administration du Centre de médecine tropicale et de santé publique du Conseil des ministres de l'Education de l'Asie du sud-est (SEAMEO-TROPED), il est en particulier membre fondateur des Sociétés indonésiennes respectivement d'andrologie, pour l'étude de la fertilité et de génétique humaine.

Yolande TANO BOAH (Côte d'Ivoire)

Née à Grand-Bassam (Côte d'Ivoire) en 1953, Docteur d'Etat en droit privé de la Faculté des sciences juridiques de Montpellier (France) en 1982, elle est agrégée en droit privé des facultés de droit depuis novembre 1985. Doyen de la Faculté de droit d'Abidjan en 1995, elle est, depuis 1996, Vice-présidente de l'Université d'Abobo-Adjamé, spécialisée dans les sciences de la nature, les sciences et gestion de l'environnement, les sciences et technologies des aliments, et en sciences fondamentales et appliquées. Auparavant elle a été Présidente du Certificat d'aptitude à la profession d'avocat (1986-1995) et collaboratrice dans un cabinet d'avocats d'affaires (S.C.P.A. Kanga et associés). Conseiller technique du Ministre d'Etat chargé des relations avec les institutions depuis 1994, Mme Tano a participé à plusieurs jurys de doctorats et d'agrégations. Elle est l'auteur de plusieurs publications dont *Le Mineur en droit ivoirien*, *L'inaptitude juridique de l'analphabète*, *La Responsabilité médicale dans les établissements privés* et *La précarité du titre foncier en matière de propriété*.

Arvo TIKK (Estonie)

Né en 1929, Docteur en sciences médicales, il est Professeur émérite au Département de neurologie et de neurochirurgie à l'Université de Tartu. Membre de nombreuses institutions nationales, dont le Conseil de la Fondation estonienne pour les sciences et la Commission de bioéthique de l'Université de Tartu, dont il a été le Président de 1990 à 1995. Il est également membre de la Fédération mondiale de neurologie, de la Fédération européenne des sociétés de neurologie, de l'Association européenne des neurochirurgiens, de l'Association internationale de l'étude de la douleur. Membre du Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe, M. Tikk est Président du Conseil estonien de bioéthique.

Huanming YANG (Chine)

Né en 1952 à Zhejiang, Docteur en génétique, il est Professeur de génétique et Directeur du Centre du génome humain de l'Institut de génétique de l'Académie chinoise des sciences (Beijing). Il est membre de nombreuses organisations, dont la *Human Genome Organization* (HUGO), la Société américain de génétique humaine, la Société européenne de génétique humaine et les Sociétés chinoises de génétique, de génétique médicale et de biochimie. Secrétaire général du Projet chinois sur le génome humain, il est également Secrétaire général de son Comité sur les questions éthiques, juridiques et sociales (ELSI) et de son Comité sur la diversité du génome humain. Auteur de nombreuses publications sur les questions éthiques, juridiques et sociales dans le domaine de la génétique humaine.

Jacek S. ZAREMBA (Pologne)

Né en 1936 à Varsovie, il est Professeur et Chef du Département de génétique à l'Institut de psychiatrie et de neurologie de Pruszków. Membre de la Commission éthique du Conseil scientifique auprès du Ministère de la Santé et du Bien-être social de 1996 à 1998, il est Vice-président de la Société polonaise de génétique humaine et Président de la Commission de neurogénétique à l'Académie polonaise des sciences. Auteur de nombreux articles dans les domaines de l'éthique, de la procréation et de la confidentialité des données génétiques.

**LISTE DES PARTICIPANTS
DE LA CINQUIEME SESSION DU CIB**

I. Membres du Comité

Dr (M.) Roberto Luis ANDORNO

M. Mohammed BEDJAOUI

Prof. (M.) Adriano BOMPIANI

Prof. (M.) Ricardo CRUZ-COKE

Prof. (M.) Edmundo ESTEVEZ

Prof. (M.) Maurice FOX

Prof. (M.) Hans GALJAARD

Prof. (M.) Héctor GROS ESPIELL

Dr (M.) Mohammad HAMDAN

Prof. (M.) Ryuichi IDA

Mme Michèle JEAN

Prof. (M.) W. KILAMA

Prof. (M.) Alexander McCALL SMITH

Prof. (M.) D. César NOMBELA

Prof. (M.) Mehmet ÖZTÜRK

Prof. (Mme) Un Jung PAK

Academician (M.) Rem V. PETROV

Mme Elisabeth POGNON

Mme Nicole QUESTIAUX

Prof. (M.) Jens REICH

Prof. (M.) Michel REVEL

Prof. (M.) Emmanuel ROUCOUNAS

Prof. (M.) Hamed ROUSHDY EL-KADY
Prof. (M.) Muhammad Kamil TADJUDIN
Prof. (Mme) Yolande Evelyne TANO BOUAH
Prof. (M.) Arvo TIKK
Prof. (M.) Huanming YANG
Prof. (M.) Jacek Stanislaw ZAREMBA

II. Invites d'honneur

M. Yves CHAMPEY
Président
Fondation Rhône-Poulenc Rorer
France

Mme Odile COHEN HAGUENAUER
Coordinatrice
Regulation of Gene Therapy in Europe (EUREGENETHY)
France

Mme Lorraine DENNERSTEIN
Directeur
Key Centre for Women's Health in Society
Australie

M. Robin FEARS
Directeur, Analyse de la politique scientifique
Smithkline Beecham Pharmaceuticals
Royaume-Uni

Mme Vigdís FINNBOGADOTTIR
Présidente de la Commission mondiale de l'éthique des connaissances
scientifiques et des technologies de l'UNESCO
Islande

Dr (Mme) Attiya INAYATULLAH
Présidente, Fédération internationale pour la planification familiale (FIPP)
Pakistan

Dr (Mme) Penelope MANASCO
Vice-Président, Worldwide Clinical Genetics,
Communications and Education
Glaxo Wellcome
Etats-Unis d'Amérique

Dr (Mme) Elizabeth McGREGOR
Conseillère spéciale en biotechnologie
Coordonnatrice du Comité consultatif national pour
les biotechnologies auprès du Ministre
Industrie Canada

M. Stephen M. SCHWEBEL
Président
Cour internationale de justice

M. Gerard M. A. VAN BEYNUM
Vice-Président, Stratégie et Communication
Pharming Group N.V.
Pays-Bas

M. Ewald WERMUT
Secrétaire général
Product Board for Margarine, Fats and Oils (MVO)
Pays-Bas

III. Représentants de l'Organisation des Nations Unies et des Organisations du système des Nations Unies

HAUT COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME

M. Alexandre OVSIUK
Genève, Suisse

FONDS DES NATIONS UNIES POUR LA POPULATION

M. Alphonse MACDONALD
Genève, Suisse

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS)

Mme Geneviève PINET
Chief of Health Legislation
Genève, Suisse

IV. Observateurs d'organisations internationales intergouvernementales et non gouvernementales

CONSEIL DE L'EUROPE

Prof. Claudio ZANGHI
Direction des droits de l'homme
Strasbourg, France

COMMONWEALTH SECRETARIAT

Mme Judith JOHNSON
Deputy Director, Science and Technology Division
Commonwealth Science Council

B'NAI B'RITH INTERNATIONAL

Mme Norma ANAV

CONSEIL INTERNATIONAL DES FEMMES JUIVES

Dr Gabrielle VOIGNAC

CONSEIL INTERNATIONAL DES SCIENCES (CIUS)

M. Mathias KAISER
Président SCRES

CONSEIL INTERNATIONAL DES SCIENCES SOCIALES (CISS)

Lord Wayland KENNET

FEDERATION INTERNATIONALE DES FEMMES DIPLOMEES DES UNIVERSITES

Mme Ati Chris BLOM
Vice-Président

FEDERATION INTERNATIONALE DES UNIVERSITES

Prof. Marc CAUDRON

FEDERATION MONDIALE DES TRAVAILLEURS SCIENTIFIQUES

M. Laurent DIANOUX
Membre du Conseil exécutif

LA VOIX DE L'ENFANT

Mme Claire HONIGMAN

UNION INTERNATIONALE DES SCIENCES BIOLOGIQUES

M. Darryl MACER

UNION INTERNATIONALE HUMANISTE ET ETHIQUE

M. Georges LIENARD

WORLD FEDERATION OF RIGHT TO DIE SOCIETIES

M. Malcolm HURWITT

V. Observateurs des Etats membres, des Missions permanentes d'observation et des Commissions nationales pour l'UNESCO

ALLEMAGNE

Mme Christianne DEUSSEN
Secrétaire général adjoint
Commission allemande pour l'UNESCO

M. A. DRESCHLER
Ministère fédéral de l'éducation et de la recherche

M. Otfried GARBE
Chef de Division
Ministère des affaires étrangères

ARGENTINE

M. Ruben VALLEJO
Ambassade d'Argentine
Pays-Bas

AUSTRALIE

Mme Carolyn IRVING
Ambassade d'Australie
France

AUTRICHE

M. Ulrich KÖRTNER
Institute for Systematic Theology
Université de Vienne
Autriche

BELGIQUE

Mme Sylviane FRIART
Conseiller juridique
Ministère de la justice

CAMEROUN

M. Charles ASSAMBA ONGODO
Deuxième Secrétaire
Délégation permanente du Cameroun auprès de l'UNESCO
Maison de L'UNESCO

CANADA

Dr (Mme) Elizabeth MCGREGOR
Conseillère spéciale en biotechnologie
Direction générale des bio-industries
Ministère de l'Industrie
Canada

CHILI

S. Ex. M. Jaime LAVADOS
Ambassadeur, Délégué permanent du Chili auprès de l'UNESCO
Maison de l'UNESCO

EQUATEUR

M. Javier ALIAGA SANCHO
Deuxième Secrétaire
Ambassade de l'Equateur
Pays-Bas

ESPAGNE

Mme Maria-Dolores VILA-CORO
Sociedad Española de Estudios Biojurídicos y Bioéticos
Espagne
M. Francisco FERRANDIZ
Asesor de la Oficina de Ciencia y Tecnología de Presidencia de Gobierno
Représentant de la Commission nationale espagnole pour l'UNESCO
Espagne

FINLANDE

M. Arto KOSONEN
Directeur, Département juridique
Ministère des Affaires étrangères
Finlande

FRANCE

M. Jean-Christophe PAGES
Chercheur au Genethon II
France

LUXEMBOURG

M. Edmond WAGNER
Président de la Commission nationale d'éthique
du Grand-Duché de Luxembourg

MAROC

M. Farid HAKKOU
Professeur à la Faculté de médecine et de pharmacie
Université Hassan II

PAKISTAN

M. Saeed M. KHAN
Ambassadeur
Ambassade du Pakistan
Pays-Bas

M. Tariq JAVED
Deuxième Secrétaire
Ambassade du Pakistan
Pays-Bas

PORTUGAL

M. Daniel SERRAO
Professeur de pathologie et de bioéthique
Portugal

QATAR

M. Khalid A. AL ALI
Vice Doyen, Faculté des sciences
Université du Qatar

REPUBLIQUE DOMINICAINE

Mme Laura CALVENTI
Premier Secrétaire
Délégation permanente de la République Dominicaine
auprès de l'UNESCO
Maison de l'UNESCO

ROYAUME-UNI

Mme Marcia FRY
Branch Head, Ethics Branch
Health Promotion Division
Department of Health
Royaume-Uni

SAINT-SIEGE

Mgr Jean-Marie MPENDAWATU
Conseil pontifical pastorale services de santé

TURQUIE

M. Cengiz SANAY
Chef du Département culturelle pour l'UNESCO
Ministère des Affaires étrangères
Turquie

VENEZUELA

Mme Elbey BORRERO
Troisième Secrétaire
Ambassade du Venezuela
Pays-Bas

VI. Invites

Dr Ibrahim Saker AL MSSALLEM
Professeur associé de biologie moléculaire
Arabie Saoudite

Mme Irma ARNOUX
Université de Bordeaux 3
France

Mme Laurence AZOUX BACRIE
Avocat
France

Mme Lana BADREDDINE
Conseillère, médecine préventive et santé de l'enfant
Ministère de la santé, Dubai
Emirats arabes unis

Mme Vinciane BEURLET
Novartis France S.A.
France

M. G. BINAME
Membre du Parlement
Association belge de bioéthique
Belgique

Mme Monique BOSSON
Responsable de l'information du Secrétariat
Comité consultatif bioéthique de Belgique

Dr Dominique BREUILLE

Médecin

France

Dr Donald BRUCE

Société, religion et projet technologique

Eglise d'Ecosse

M. Jacques BRUNSCHWIG

Président

Association de la morale agnostique

France

M. Stephan BURON

Hors Ligne

France

Mme Michèle CARLIER

Professeur

Génétique, Neurogénétique et Comportement, CNRS

France

Père Fernando CHOMALI

Professeur

Pontificia Universidad Catolica de Chile

Chili

Dr Beyazit CIRAKOGLU

Biomar

Biyoteknoloji ve Genetik

Turquie

Mme Ericque COEZY

Chercheur CNRS-INSERM

Unité de recherches sur la drépanocytose

Guadeloupe

M. Francis CRAWLEY

Président, Ethics Working Party

European Forum for Good Clinical Practice

Belgique

M. René CUSTERS

VIB

Belgique

M. Frank DEMEYERE
Kabinet Van Wetenschapsbeleid
Belgique

M. Abdoulaye DIARRA
Conseiller à la Cour constitutionnelle du Mali

M. Abdoulaye DICKO
Président
Cour constitutionnelle du Mali

Mme Pascale DOMCHE DEGAND
ARC
France

Prof. Zhi Zheng DU
Président
The Medical Ethics Association of China

M. Ming DU
Etats-Unis d'Amérique

Prof. Michel DUPUIS
Professeur
Université catholique de Louvain
Belgique

Mme Victoria FUMADO
Directeur technique
Fondation Africa Viva
Espagne

Mme Pilar GARCIA NOBLEJA
Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid (AEBI)
Espagne

M. Jean-Pierre GARDY
Secrétaire général
Union nationale pour la promotion pédagogique et professionnelle
dans l'enseignement catholique (UNAPEC)
France

Mme Laura GERMAIN
Université du Chili

M. Michel GEVREY
Président, Comité de coordination des oeuvres mutualistes
et coopératives de l'éducation nationale, représentant
le Conseil économique et social
France

Dr Fernand GOFFIOL
Neuropsychiatre
Maître de conférences
Belgique

Mme Florence HARDY
Maître de conférences
France

M. Gérard HUBER
Association Descartes
France

M. Ram ISHAY
Président
The Israel Society for Medical Ethics
Israël

Dr Brigitte JANSEN
Management Research Centre Biotechnology and Law
Allemagne

Mme Unnur JOKULSDOTTIR
Decode Genetics
Islande

Dr Vijay KAUSHIK
The Moscow Government Committee of Public Health
Fédération de Russie

Prof. Camille KUYU
Professeur de philosophie du droit
Cameroun

M. Claude LABORIER
Expert national près la Cour de Cassation
France

Mme Fumi MAEKAWA
Eubios Ethics Institute
Japon

Mme Jennifer MARSHALL
Centre for Professional Ethics
Royaume-Uni

M. Giuseppe MARTINI
Directeur technique
Conseil national pour la recherche (CNR)
Italie

Mme Elizabeth MCPHERSON
Worldwide Genetics Policy Advisor
GlaxoWellcome
Etats-Unis d'Amérique

M. Alfredo MILANI-COMPARETTI
Docteur en histoire ancienne
Italie

M. Raymond NEUVILLE
Vice-Président
UNAPEI
France

M. Thorsteinn NJALSSON
Decode Genetics
Specialty in Health Databases
Islande

Prof. Masayuki OBAYASHI
Professeur
Yamaguchi University School of Medicine
Japon

M. Amgad Ali OMAR
Dubai Police College
Emirats arabes unis

Mme ORBAN
Comité consultatif de bioéthique de Belgique

Mme Bernadette PETIT
Chercheur en droit de l'homme
France

M. Eigil PRAESTGAARD
Département des sciences de la vie de l'Université Roskilde
Danemark

Mme Yvette RABETAFIKA
Maître de conférences à l'Université d'Antananarivo
Madagascar

Dr Susanne RAFFLE DUCROS
Docteur en chirurgie dentaire
France

M. Raymond RANJEVA
Juge
Cour internationale de justice, La Haye
Pays-Bas

Mme Carmen RAUCH
Professeur associé à la Faculté de médecine de Marseille
France

M. Claude SAINT UPERY
Syndicat national professionnel des médecins du travail
France

Mme Luisa SARRICOLEA
Asociación de Bioética de la Comunidad de Madrid (AEBI)
Spain

M. Rho SEONG
Professeur
Université nationale de Séoul
République de Corée

M. Zvonimir SEPAROVIC
Professeur de droit et d'éthique
Université de Zagreb
Croatie

Mme Ingrid SERA
Chercheur au C.R.I.O.
France

Prof. T. D. K. SEREM
Maseno University College
Kenya

M. Aluisio SERODIO
Escola Paulista de Medicina - UNIFESP
Brésil

Mme Bernadette SMEESTERS
Chercheur
Université libre de Bruxelles
Belgique

M. Carol STANCIU
Organisation mondiale de gastroentérologie
Roumanie

Mme Sheila STONEHOUSE
Pugwash U.K.
Royaume-Uni

Dr Sylvie SZPIRO-TAPIA
Laboratoire CERBA
France

M. Gérard TEBOUL
Observatoire international du droit de la bioéthique médical
France

Mme Patricia TERRELL
J.M. Dawson Institute
Baylor University
Etats-Unis d'Amérique

Mme R-M. TRILLKOTT
Conseil national d'éthique médicale
Ministère de la santé et des affaires sociales
Suède

Mme Caroline TROUET
Faculteit Geneeskunde
Centrum Voor Blomedische Ethiek en Recht
Belgique

Dr Karl-H WEHKAMP
Membre de la *German Akademie für Ethik in der Medizin*
Allemagne

M. Francis WEILL
Directeur de la Communication
Groupe Novartis France S.A.
France

M. Phillip WRIGHT
Office of Scientific and Educational Affairs
Glaxo Wellcome
Royaume-Uni

M. Jeongbin YIM
Professeur
Université nationale de Séoul
République de Corée

VII. Pays Hote

Dr (Mme) Els BORST-EILERS
Vice Premier Ministre
Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport

M. Jaroen COMPEERAPAP
Faculté de droit
Département de droit international
Université Erasme de Rotterdam

Prof. Tj. DE COCK BUNING
Faculté de médecine
Université de Leiden

Mme Ellen DE HILSTER
Conseiller juridique
Ministère de la Justice

M. Lambert HANRATH
Ambassadeur, Délégué permanent des Pays-Bas auprès de l'UNESCO
France

Mme Annelie HUBACH
Senior Policy Adviser
Ministère des Affaires étrangères

Mme Bethan ILETT
Chercheur

Mme Hanneke KOPPERS
Desk Officer UNESCO
Ministère des Affaires étrangères

M. Dick LAGEWEG
Commission nationale néerlandaise pour l'UNESCO

Dr Hannie LOERMANS
Ministère des Affaires étrangères

Mme Ilsa MOTTIER
Policy Adviser
Ministère de l'éducation, de la culture et de la science

M. Thomas REYDON
Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport

Mme Ineke ROELOFSZ BELTMAN
Directeur adjoint
Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport

Mme Jacqueline ROOS
Chargée de liaison internationale
Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport

M. K. J. TJEEK
Commission nationale néerlandaise pour l'UNESCO

M. Geert VAN ETTEN
Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport

M. Eylard V. VAN HALL
Professeur émérite d'obstétrique et gynécologie

M. Menno VAN LEEUWEN
Directeur exécutif
Conseil de la santé

M. Theo VAN DE SANDE
Ministère des Affaires étrangères

Mme B. E. VAN VUCHT TYSSSEN
Commission nationale néerlandaise pour l'UNESCO

M. Jaap VISSER
Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport

M. Bart WIJNBERG
Ministère de la Santé, du Bien-être et du Sport

M. Rolph WIJNSTRA
Chargé de l'information
Commission nationale néerlandaise pour l'UNESCO

VIII. Organes de communication

ANP

Guus Mater

ANSA (BRUXELLES)

Lucien Giovenzani

ASSOCIATED PRESS

Jennifer Chao

Katherin Masterson

CROATIA TELEVISION

Branka Separovic

GEASSOCIEERDE PERS DIENSTEIN (GPO)

Hans Sonders

OFFICE DE L'INFORMATION DU PUBLIC DE L'UNESCO

Jane CARO GARDINER

Assistante de presse principale

Jean PONCET

Journaliste

PROGRAMME DE PRODUCTION RADIOPHONIQUE DE L'UNESCO

Jeanette BLOM

RADIO NEDERLAND WERELDEMROEP

Hugo ter Spill

REUTERS NEDERLAND

Philip Blenkinsop

RADIO NEDERLAND (SPANISH DESK)

Sergio Acosta

SOURCES UNESCO

Anne Louise MARTIN

U.N. OBSERVATEUR & INTERNATIONAL REPORT

Paul V. Rafferty

IX. UNESCO

M. Federico MAYOR

Directeur général

M. Georges B. KUTUKDJIAN

Directeur

Division de l'éthique des sciences et des technologies

M. Daniel de SAN

Directeur adjoint

Office des normes internationales et affaires juridiques

Mme Chantal RALAIMIHOATRA

Spécialiste du programme

Division de l'éthique des sciences et des technologies

Mme Sabina COLOMBO

Spécialiste adjointe du programme

Division de l'éthique des sciences et des technologies

Mme Mercedes RUIZ MOLERO

Chargé de liaison

Bureau des relations extérieures

Section Europe et Amérique du Nord

Mme Rosemary CASTELINO

Administration

Division de l'éthique des sciences et des technologies

Mme Léonie TREGUER

Documentation

Division de l'éthique des sciences et des technologies

Mme Maïte GAMARRA

Division de l'éthique des sciences et des technologies