



Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture  
United Nations Educational, Scientific and Cultural Organisation



*Comité international  
de bioéthique (CIB)*

*International Bioethics  
Committee (IBC)*

## ***Vers une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique***

**Session extraordinaire du CIB**

**Paris, 27-29 avril 2004**

### **CANEVAS POUR LA PREPARATION DES CONTRIBUTIONS ECRITES DES ORGANISATIONS ET INSTITUTIONS SUR LA PORTEE ET LA STRUCTURE D'UNE DECLARATION RELATIVE A DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIERE DE BIOETHIQUE**

L'objectif de ce document est de guider les organisations et institutions dans la préparation de leurs contributions écrites concernant la portée et la structure de la future déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique. Le canevas s'articule en groupes de questions, pour permettre au Comité international de bioéthique de l'UNESCO de disposer d'une large vue d'ensemble de tous les points de vue et opinions exprimés. Bien entendu, d'autres questions pouvant être soulevées, la possibilité est laissée aux organisations et institutions qui le souhaiteraient de traiter ces questions à la fin de leur contribution.

Les contributions ne doivent pas excéder 5-7 pages standards (environ 2000 mots) et doivent indiquer clairement les informations suivantes : nom de l'organisation / institution, type d'organisation / institution (intergouvernementale, non gouvernementale – internationale, régionale, nationale – ou comité national de bioéthique) et les contacts (nom, adresse postale, téléphone, fax, e-mail, adresse Internet).

Les contributions devront être envoyées au Secrétariat du CIB le 30 mars 2004 au plus tard :

#### **Secrétariat CIB**

Division de l'éthique des sciences et des technologies, Section de bioéthique  
UNESCO

1, rue Miollis 75732 Paris Cedex 15

Tél. +33 1 45 68 38 03 / 39 39 - Fax. +33 1 45 68 55 15 - [s.colombo@unesco.org](mailto:s.colombo@unesco.org)

[www.unesco.org/bioethics](http://www.unesco.org/bioethics)

## **I. Objectifs et portée d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique**

- I.1 Comment, selon vous, la déclaration pourrait-elle contribuer à une meilleure prise de conscience des enjeux éthiques des progrès scientifiques et de leurs applications ? A quel niveau (décideurs, communauté scientifique, cercles académiques, media, société, etc.) et comment ?
- I.2 La déclaration devrait-elle se limiter à l'être humain et pourquoi ?
- I.3 Si la réponse à la question I.2 est oui, est-ce que cela signifie que la déclaration devrait traiter uniquement des questions éthiques relatives à la personne humaine et au corps humain dans le contexte biologique et médical ? Ou, la déclaration devrait-elle traiter aussi des questions éthiques concernant la relation de l'être humain avec les autres organismes vivants ? Et dans quelle mesure ?
- I.4 Si la réponse à la question I.2 est non, quelles autres questions pourraient être abordées (par exemple la question de l'utilisation des animaux dans la recherche biomédicale ou dans le cadre des transplantations, la biodiversité, les organismes génétiquement modifiés (OGM), l'environnement, etc.) ?

## **II. Structure et contenu d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique**

- II.1 Comment la déclaration devrait-elle être articulée ? Devrait-elle comporter un préambule ? Devrait-elle être structurée en sections ? Si oui, veuillez indiquer quelles sections pourraient être incluses et pourquoi (dispositions générales, soins de santé, recherche scientifique, consultation publique, coopération internationale, éducation et sensibilisation, promotion et mise en œuvre, etc.) ?
- II.2 Quels principes fondamentaux devraient être réaffirmés dans la déclaration (autonomie, partage des bienfaits, confidentialité, liberté de recherche, consentement libre et éclairé, justice, non-discrimination, respect de la dignité humaine, respect de la vie privée, solidarité, etc.) ?
- II.3 En réaffirmant ces principes fondamentaux la déclaration devrait-elle affirmer uniquement des principes d'application générale (tel que le principe général du consentement dans la recherche) ou alors devrait-elle essayer, s'il y a lieu, de définir un cadre plus détaillé (par exemple les conditions requises pour le consentement dans des cas spécifiques) ?
- II.5 Quelles que soient la structure et la portée de la déclaration, devrait-elle, quand cela s'avère possible, proposer des orientations sur des sujets spécifiques ? Si oui, quels sujets pourraient être mentionnés explicitement et pourquoi ?  
*(La liste ci-dessous est donnée uniquement à titre indicatif)*

- début de la vie
  - o interruption volontaire de grossesse
  - o diagnostic prénatal
  - o diagnostic génétique pré-implantatoire
  - o technologies de la reproduction
  - o sélection du sexe
- fin de la vie
  - o conceptions de la mort
  - o prolongation de la vie
  - o euthanasie
  - o soins palliatifs
- génétique et biologie moléculaire
  - o conseil génétique
  - o dépistage et tests génétiques
  - o thérapie génique
  - o brevetabilité des gènes
  - o amélioration génétique
  - o OGM
  - o génétique des populations
  - o clonage
    - clonage reproductif
    - clonage non-reproductif
- droits de propriété intellectuelle
- système de soins de santé
  - o accès aux médicaments
  - o accès aux soins de santé
  - o allocation des ressources de soins de santé
  - o qualité des soins
  - o droit aux soins de santé
  - o droits des populations vulnérables
- données génétiques et autres données personnelles relatives aux soins de santé
- transplantations d'organes et de tissus
- santé publique
  - o infection VIH et SIDA
  - o autres maladies infectieuses (paludisme, tuberculose...)
  - o politiques relatives aux populations vulnérables
- recherche
  - o recherche sur des sujets humains
  - o recherche sur l'embryon
  - o recherche sur le comportement
  - o recherche internationale et transnationale

