



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)*

Distribution: limitée

SHS/EST/04/CIB-11/3 (Prov.)
Paris, 20 décembre 2004
Original : anglais / français

Propositions préliminaires pour la mise en oeuvre de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines

L'article 25 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines stipule que « le Comité international de bioéthique (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) contribuent à la mise en oeuvre de la présente Déclaration et à la diffusion des principes qui y sont énoncés ».

La Résolution 33 C/23 « Mise en oeuvre de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines », adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO à sa 32e session en octobre 2003, invite le Directeur général « à prendre les mesures nécessaires afin que le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) puissent contribuer de manière appropriée à la mise en oeuvre de la Déclaration et à la diffusion des principes qui y sont énoncés ».

Le CIB a donc procédé à un échange de vues préliminaires lors d'une séance réservée à la onzième session du CIB (Paris, 23-24 août 2004). Ce document, qui ne doit pas être considéré comme définitif, reflète les débats tenus à cette occasion et constituera la base pour les réflexions et développements à venir.

Mise en oeuvre de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines

Introduction

La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO en 2003, énonce les principes qui doivent sous-tendre la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines.

La Déclaration recommande que les Etats devraient prendre en considération ces principes dans l'élaboration de leurs législations et réglementations et pour la mise en place de mesures concernant la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines.

En raison de l'accélération significative de la collecte des données génétiques humaines - résultat des avancées scientifiques continues en biologie et en génétique, il est très urgent que la Déclaration soit mise en œuvre.

Ce document comporte des propositions pour la mise en oeuvre de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, qui sont présentées sous forme d'un tableau à quatre entrées, « Quoi faire ? », « Comment faire ? », « Par qui ? » ces orientations seront-elles mises en œuvre et « A qui ? » sont-elles destinées.

Ces propositions sont principalement liées à des « articles clés de mise en œuvre » de la Déclaration, à savoir l'article 24 (Education, formation et diffusion), l'article 11 (Conseil génétique), l'article 6(b), 18, 19, 23(b) (Coopération internationale) et l'article 25 (Suivi).

N°	Quoi faire ?	Comment ?	Par qui ?	Pour qui ?
1.	Education concernant les questions éthiques et des droits de l'homme soulevées par la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines	<p>1.1 Introduction de matériel éducatif en matière de bioéthique au niveau de l'enseignement secondaire</p> <p>1.2 Dans le cadre de l'apprentissage à distance, introduction d'un cours sur l'éducation à la bioéthique en particulier en ce qui concerne les données génétiques</p> <p>1.3 Production de matériel audiovisuel comme support matériel éducatif sur la bioéthique</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les Etats (ministères compétents – éducation, santé, justice, etc.) ➤ Les autorités locales ➤ L'UNESCO ➤ Les organisations intergouvernementales et non gouvernementales compétentes <ul style="list-style-type: none"> ➤ Les institutions d'éducation supérieure à distance ➤ Les institutions de recherche (publiques et privées) <ul style="list-style-type: none"> ➤ Les Etats (ministères compétents en collaboration avec les comités nationaux de bioéthique et institutions similaires) ➤ L'UNESCO ➤ Les organisations intergouvernementales et non gouvernementales compétentes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Les étudiants et les parents</i> ▪ <i>Les patients et les familles</i> ▪ <i>Les comités d'éthique et institutions similaires</i> ▪ <i>Les ONG concernés en bioéthique</i> ▪ <i>Le grand public</i>
2.	Formation sur les aspects éthiques de la collecte, du traitement, de l'utilisation et de la conservation des données génétiques humaines aux niveaux appropriés	<p>2.1 Préparation et mise en oeuvre de programmes de formation pour les enseignants à la fois du secondaire et de l'université</p> <p>2.2 Préparation et mise en oeuvre de programmes de formation pour les acteurs pertinents impliqués dans la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les Etats (ministères compétents) ➤ Les universités (publiques et privées) ➤ L'UNESCO ➤ Les organisations intergouvernementales et non gouvernementales compétentes <ul style="list-style-type: none"> ➤ Les Etats (ministères compétents) ➤ Les comités nationaux de bioéthique ➤ Les sociétés professionnelles scientifiques et médicales ➤ Les autorités locales, régionales et fédérales ➤ L'UNESCO ➤ Les organisations intergouvernementales et non gouvernementales compétentes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Les enseignants à la fois du niveau secondaire et universitaire</i> ▪ <i>Les décideurs publics et privés</i> ▪ <i>Les législateurs</i> ▪ <i>Le personnel des ministères compétents qui sont concernés par les questions de bioéthique</i> ▪ <i>Le personnel administratif et autre des départements juridiques</i> ▪ <i>Le personnel pertinent des compagnies d'assurances</i> ▪ <i>Le personnel des agences de recrutement (publiques et privées)</i>

N°	Quoi faire ?	Comment ?	Par qui ?	Pour qui ?
3.	Diffusion d'information sur les aspects éthiques de la collecte, du traitement, de l'utilisation et de la conservation des données génétiques humaines	<p>3.1 Publication de brochures diffusant la Déclaration et / ou mettant en lumière les principes énoncés dans la Déclaration</p> <p>3.2 Organisation de programmes de sensibilisation en particulier dans les pays en développement</p> <p>3.3 Organisation de conférences, séminaires, panel de discussions au niveau international, régional et national</p> <p>3.4 Rédaction d'un commentaire simple et explicite des articles clés de chaque section de la Déclaration</p> <p>3.5 Traduction de la Déclaration dans un grand nombre de langues</p>	<p>➤ L'UNESCO ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO (en collaboration avec les comités nationaux de bioéthique)</p> <p>➤ L'UNESCO ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO ➤ Les comités nationaux de bioéthique ➤ Les organisations intergouvernementales et non gouvernementales compétentes ➤ Les médias (presse, radio, TV)</p> <p>➤ L'UNESCO ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO ➤ Les comités nationaux de bioéthique ➤ Les sociétés professionnelles pertinentes ➤ Les organisations non gouvernementales compétentes (organisations anti-discrimination)</p> <p>➤ L'UNESCO</p> <p>➤ L'UNESCO ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Le grand public, en particulier les praticiens pertinents en : médecine, recherche, droit, assurance, emploi</i>

N°	Quoi faire ?	Comment ?	Par qui ?	Pour qui ?
4.	Conseil génétique concernant les questions éthiques et des droits de l'homme soulevées par la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines	<p>4.1 Dispense d'un conseil génétique professionnel approprié sur la signification et les implications éthiques de la collecte, du traitement, de l'utilisation et de la conservation des données génétiques humaines</p> <p>4.2 Dispense d'un conseil génétique pour les familles ou les groupes qui peuvent être affectés par des tests génétiques d'un de leur membre</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les Etats (ministères compétents) ➤ Les organisations intergouvernementales et non gouvernementales compétentes (en particulier celles concernant la défense des droits des patients) ➤ Les professionnels médicaux et scientifiques ➤ Les professionnels (infirmières, etc.) formés pour le conseil génétique ou les analyses génétiques ➤ Les institutions spécialisées 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Les patients</i> ▪ <i>Les familles</i> ▪ <i>Les groupes vulnérables</i>
5.	Coopération internationale dans le domaine des données génétiques humaines	<p>5.1 Accords bilatéraux et multilatéraux entre les Etats pour le partage des bienfaits et la diffusion internationale des connaissances scientifiques concernant les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines, en particulier entre pays industrialisés et pays en développement</p> <p>5.2 Accords bilatéraux et multilatéraux entre les institutions de recherche pertinentes afin d'encourager le partage des connaissances scientifiques résultant des données génétiques humaines, y compris la publication, en temps utile, des résultats des recherches</p> <p>5.3 Organisation d'ateliers internationaux et régionaux visant à fournir un cadre-type de législations et réglementations pour la collecte, le traitement, l'utilisation et la conservation des données génétiques humaines</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les Etats ➤ L'UNESCO ➤ Les organisations intergouvernementales et non gouvernementales compétentes ➤ Les institutions de recherche (publiques et privées) ➤ L'UNESCO ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Les scientifiques</i> ▪ <i>Les chercheurs</i> ▪ <i>Les professionnels de la santé</i> ▪ <i>Les étudiants</i> ▪ <i>Les patients</i>

N°	Quoi faire ?	Comment ?	Par qui ?	Pour qui ?
6.	Suivi de la Déclaration	<p>6.1 Suivi et évaluation de la mise en œuvre quant à l'engagement des Etats à fournir des rapports périodiques</p> <p>6.2 Evaluation quantitative et / ou qualitative de l'impact de la Déclaration en matière de:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Débat public • Sensibilisation du public • Lignes directrices pour les professionnels • Législations nationales <p>6.3 Formulation d'opinions ou de propositions adressées au Directeur général afin de poursuivre la mise en œuvre effective de la Déclaration</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les Etats ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO ➤ L'UNESCO (CIB, CIGB) ➤ L'UNESCO (CIB, CIGB) ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO ➤ L'UNESCO (CIB, CIGB) ➤ Les commissions nationales pour l'UNESCO 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>La communauté internationale</i>