



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

Distribution: limitée

SHS/EST/05/CONF.203/5  
Paris, le 6 avril 2005  
Original: anglais / français

**Première réunion intergouvernementale d'experts destinée  
à mettre au point un projet de déclaration relative à des  
normes universelles en matière de bioéthique**

Siège de l'UNESCO, 4-6 avril 2005  
(Salle XI, bâtiment Fontenoy)

---

## **Rapport final**

Division de l'éthique des sciences et des technologies

(SHS-2005/CONF.203/CLD.5)

## **I. INTRODUCTION**

1. Conformément au calendrier pour l'élaboration de la déclaration, approuvé par le Conseil exécutif à sa 169<sup>e</sup> session (169 EX/Déc. 3.6.2), et en application de la décision 170 EX/3.5.1 adoptée par le Conseil exécutif à sa 170<sup>e</sup> session, la première réunion intergouvernementale d'experts (catégorie II) destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique s'est tenue au Siège de l'UNESCO à Paris, du 4 au 6 avril 2005.

2. Les experts gouvernementaux représentant 75 Etats membres suivants ont participé à la réunion avec droit de vote : Afghanistan, Afrique du Sud, Algérie, Allemagne, Andorre, Angola, Arabie saoudite, Argentine, Australie, Autriche, Belgique, Bénin, Bolivie, Brésil, Burkina Faso, Canada, Chili, Chine (République populaire de), Chypre, Colombie, Costa Rica, Croatie, Egypte, El Salvador, Emirats Arabes Unis, Equateur, Etats Unis d'Amérique, Fédération de Russie, Finlande, France, Gabon, Grèce, Grenade, Guatemala, Honduras, Inde, Indonésie, Islande, Italie, Jamahiriya arabe libyenne, Japon, Kazakhstan, Kenya, Liban, Lituanie, Luxembourg, Madagascar, Malawi, Mexique, Monaco, Niger, Norvège, Ouganda, Pays-Bas, Pérou, Philippines, Pologne, Portugal, République arabe syrienne, République de Corée, République tchèque, République-Unie de Tanzanie, Roumanie, Royaume-Uni, Sainte-Lucie, Saint Vincent et les Grenadines, Sénégal, Slovaquie, Suisse, Tunisie, Turquie, Ukraine, Uruguay, Venezuela et Yémen.

3. La Palestine et le Saint Siège ont participé à la réunion en tant qu'observateurs. Le Conseil de l'Europe, l'Organisation mondiale du commerce (OMC), l'Organisation pour la coopération et le développement économiques (OCDE) ont également envoyé des représentants en qualité d'observateur, de même que les organisations non gouvernementales suivantes. L'Association médicale mondiale (AMM), Le Conseil international des sciences sociales (CISS) et la Fédération mondiale des travailleurs scientifiques (FMTS). Mme Michèle S. Jean, Présidente du Comité international de bioéthique (CIB), a assisté à la réunion en tant que personne ressource. La liste des participants (SHS/EST/05/CONF.203/INF.3) figure en annexe I du présent rapport.

4. Avant de commencer ses travaux, l'assemblée a observé une minute de silence en hommage au Souverain Pontife Jean-Paul II, décédé le samedi 2 avril 2005, de même qu'elle a rendu hommage à Son Altesse Sérénissime le Prince Rainier de Monaco, le 6 avril. La réunion a été ouverte par M. Koïchiro Matsuura, Directeur général de l'UNESCO, qui a rappelé brièvement l'origine du mandat donné par la Conférence générale à sa 32<sup>e</sup> session. Le Directeur général a exprimé ses remerciements au CIB, qui en l'espace d'un an avait mis au point l'Avant-projet de déclaration. Il a souligné le caractère transparent et participatif du processus d'élaboration, qui grâce aux nombreuses consultations auprès de tous les acteurs concernés avait permis d'obtenir un texte constituant déjà une base consensuelle pour les travaux en cours. Le Directeur général a mis l'accent sur l'importance d'envisager cette réunion dans la continuité avec la deuxième réunion devant se tenir en juin 2005, laissant ainsi quelques mois pour mener les consultations internes nécessaires sur le texte afin d'achever les négociations en juin. Le discours d'ouverture du Directeur général est reproduit en annexe II.

5. La réunion a élu son Président par consensus, S. Exc. M. Pablo Sader (Uruguay), Ambassadeur de l'Uruguay auprès de l'UNESCO, et a ensuite adopté l'Ordre du jour (SHS/EST/05/CONF.203/1), qui figure en annexe III, ainsi que le Règlement intérieur (SHS/EST/03/CONF.203/2).

6. Conformément à l'article 4 de son Règlement intérieur, la réunion a élu les membres de son Bureau comme suit:

Président : M. Pablo Sader (Uruguay) ;  
Vice-présidents : M. Ali Belhani (Tunisie) ;  
M. Umar Anggara Jenie (Indonésie) ;  
M. Glen Rivard (Canada) ;  
Mme Rima Vaitkiene (Lituanie) ;  
Rapporteur : M. Bindi Ouoba (Burkina Faso).

7. Après avoir réuni le Bureau, le Président a rappelé que cette première réunion devait s'inscrire dans la continuité avec la deuxième réunion d'experts gouvernementaux devant se tenir en juin. Ainsi, lors de cette première réunion, la tâche devrait consister à exprimer les différentes positions, à identifier les grands points de divergences et à arrêter les points du texte où un consensus semble d'ores et déjà établi. Les Etats ont été invités à présenter leurs amendements par écrit dans la mesure du possible afin de faciliter les travaux, tout en laissant la place à une certaine souplesse pour des amendements oraux. Le Président a d'ailleurs précisé que la tâche du Groupe de rédaction qui devait être constitué conformément au point 9 de l'ordre du jour, serait une tâche rédactionnelle et non de négociation.

## **II. PRESENTATION PRELIMINAIRE PAR LE SECRETARIAT CONCERNANT LES OBJECTIFS DE LA REUNION ET LES DOCUMENTS DE TRAVAIL ET PRESENTATION DE L'AVANT-PROJET D'UNE DECLARATION RELATIVE A DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIERE DE BIOETHIQUE**

8. Au titre du point 6 de l'ordre du jour, M. Henk ten Have, Directeur de la Division de l'éthique des sciences et des technologies, a présenté brièvement les objectifs de la réunion et les documents de travail. Il a rappelé que deux réunions d'experts gouvernementaux étaient organisées à quelques mois d'intervalle. Cette première réunion permettra de recenser sur les points de consensus et les points de dissensions afin d'ouvrir la voie pour la deuxième réunion en juin pour mettre au point un projet de déclaration consensuel. Parmi les documents dans les dossiers figure l'Avant-projet de déclaration élaboré par le CIB (annexe IV). A cet égard, M. ten Have a précisé que le Directeur général présentant un rapport sur l'élaboration de la déclaration au Conseil exécutif à sa 171e session, deux semaines après cette réunion, le document du Conseil 171 EX/13 comprenant en annexe l'Avant-projet avait été mis à la disposition des délégués dans les six langues officielles de l'Organisation. Les dossiers contenaient également l'ordre du jour provisoire (SHS/EST/05/CONF.203/1 (Prov.)), le Règlement intérieur provisoire de la réunion (SHS/EST/05/CONF.203/2 (PROV.)) et la Note explicative concernant l'élaboration de l'Avant-projet (SHS/EST/05/CONF.203/4).

9. Au titre du point 7 de l'ordre du jour, le Président a invité la Présidente du CIB, Mme Michèle S. Jean, à présenter l'Avant-projet d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique (SHS/EST/05/CONF.203/3). Mme Jean a brièvement rappelé toutes les phases de rédaction et a mis l'accent sur certains articles de l'Avant-projet qui ont été revus suite aux réunions de janvier 2005 avec le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB). La présentation de Mme Jean figure en annexe V.

## **III. DEBAT SUR L'AVANT-PROJET D'UNE DECLARATION RELATIVE A DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIERE DE BIOETHIQUE (PREAMBULE ET DISPOSITIF)**

10. Au titre du point 8 de l'ordre du jour, les délégués ont présenté des observations et des commentaires sur l'Avant-projet de déclaration. Sur proposition du Bureau, les délégués ont procédé tout d'abord à une présentation de commentaires généraux sur l'Avant-projet et à un examen de la Section sur les « Dispositions générales », puis ont entamé un examen du texte article par article.

## Commentaires généraux

11. Nombre d'intervenants ont félicité le CIB pour le travail accompli et pour la qualité de l'Avant-projet. Estimant que le texte observait un bon équilibre et que de nettes améliorations avaient été apportées suite aux consultations, notamment avec le CIGB, ils ont considéré que l'Avant-projet constituait une base solide pour les travaux de la réunion. Toutefois, quelques délégations ont tenu à exprimer des réserves importantes quant au texte de l'Avant-projet qui ne reflétait pas nécessairement l'ensemble des observations formulées par certains Etats au cours du processus, en particulier les pays en développement.

12. Les débats ont tout d'abord eu trait à la portée de la déclaration. Certains ont estimé que la bioéthique avait connu une extension de son champ d'application au cours des dernières années ; ces délégués ont argué que si à l'origine la bioéthique se référait aux questions éthiques soulevées dans le domaine de la médecine et des sciences de la vie, elle a peu à peu englobé les questions éthiques liées à l'environnement et à la biosphère puis, au cours des dix dernières années, elle a acquis une dimension sociale particulièrement forte, notamment dans les pays en développement.

13. Si nul n'a remis en cause ce large champ d'application actuel de la bioéthique, des divergences sont apparues quant à la nature des questions de bioéthique qui devaient entrer dans le champ d'application de la déclaration. En effet, certains ont souhaité limiter la portée de la déclaration aux questions de bioéthique relative à la médecine et aux sciences de la vie, tout en souhaitant que le texte reconnaisse le lien entre l'être humain et la biosphère. D'autres ont estimé que la dimension sociale de la bioéthique devait être au cœur de la future déclaration dont les principes devaient s'appliquer non seulement aux questions dites « émergentes », c'est-à-dire liées aux avancées de la science et des nouvelles technologies, mais aussi aux questions dites « persistantes », c'est-à-dire liées au développement, à la pauvreté, à la santé publique, à l'accès aux médicaments et aux soins, etc.

14. Des commentaires généraux ont également été exprimés quant aux destinataires de la déclaration, lesquels n'ont pas semblé bien définis. Nul n'a contesté que la future déclaration devait avoir pour ambition de devenir un texte de référence pour tous les acteurs concernés en matière de bioéthique. Les délégués ont été néanmoins unanimes sur le fait que la déclaration devait s'adresser en premier lieu aux Etats. Une distinction devrait être opérée avec les autres acteurs afin de bien définir quels sont les responsables et les bénéficiaires des principes énoncés dans la déclaration.

15. Certains intervenants ont exprimé des observations relatives à la terminologie employée dans l'Avant-projet. Concernant l'utilisation du verbe « devoir », soit au présent de l'indicatif (« doit »), soit au présent du conditionnel (« devrait »), certains délégués ont argué que la nature non contraignante de la déclaration impose d'utiliser le conditionnel, le texte n'acceptant aucune formulation de nature obligatoire. D'autres délégués ont été d'avis que l'utilisation de « doit » dans une déclaration marque seulement l'engagement moral des Etats sans remettre en cause la nature non contraignante du texte. D'autres encore ont estimé que si la disposition traite d'une obligation ou d'un droit déjà défini dans d'autres instruments internationaux adoptés par les Etats, l'emploi de « doit » devait être privilégié, tandis que si une nouvelle obligation semble se dessiner, l'utilisation de « devrait » permettait de respecter la nature de la déclaration par laquelle de nouvelles obligations ne peuvent être créées.

16. Certains délégués ont enfin souhaité la suppression de l'expression « toute décision ou pratique », qui a paru trop large et trop imprécise. Il a été suggéré de reformuler les dispositions de manière impersonnelle en affirmant directement les principes. D'autres délégués ont souhaité retenir la version originale du texte et ont mis en lumière l'importance de conserver la notion de « pratique » dans tout le texte. Dans le cadre des questions de sémantique, les délégués ont aussi souhaité une harmonisation des termes utilisés, notamment en ce qui concerne la référence tantôt à l'être humain, tantôt à la personne humaine.

### **Section sur les « Dispositions générales » (article 1 à 3)**

17. De nombreux Etats ont présenté des amendements à la fois textuels et de fonds sur cette section. Toutefois, les débats ont montré que l'examen des dispositions de cette section dépendait étroitement des discussions générales sur la portée de la déclaration. Des positions divergentes ont été exprimées à la fois quant à la définition de la bioéthique et à l'utilisation de ce terme dans le cadre de la déclaration et quant au champ d'application de la déclaration. La réunion a donc souhaité procéder à un dialogue approfondi sur les différentes visions de la bioéthique et sur la manière dont elles pouvaient être reflétées dans le texte.

18. Concernant plus particulièrement l'article 1 relatif aux définitions, tous les intervenants ont été unanimes pour considérer qu'il s'agissait ici non pas de fournir une définition théorique de la bioéthique mais des définitions opérationnelles aux fins de la déclaration, certains souhaitant même plutôt parler de « description » de la bioéthique. En effet, il a été rappelé que la déclaration devait être d'application pratique et ne devait en aucun cas constituer un document académique. Pour certains, la définition de la bioéthique devrait refléter les différentes conceptions de la bioéthique exprimées lors des débats généraux. D'autres, devant la difficulté de parvenir à un accord sur la définition, ont estimé que ces différentes perceptions devaient transparaître dans le texte et ont suggéré de ne pas chercher à définir la bioéthique.

19. L'article 2 relatif à la portée devrait être révisé en fonction des débats en cours sur le champ d'application de la déclaration. Certains délégués ont également insisté pour que cette disposition énonce clairement à qui s'adresse la déclaration, en distinguant entre les Etats et les autres acteurs concernés, conformément aux discussions tenues sur les destinataires du texte.

### **Section sur les « Principes » (articles 4 à 10)**

20. La réunion a procédé à un échange de vues sur les articles 4 à 10 de la Section des « Principes ». Un certain nombre de propositions d'amendements ont été présentées par les Etats.

21. Concernant l'article 4, tous les intervenants ont reconnu l'importance d'affirmer la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales comme un principe fondamental dans le domaine de la bioéthique. Certains délégués ont souhaité ajouter la mention du respect de la vie humaine estimant que celle-ci était à la base de la dignité humaine et des droits de l'homme. Concernant l'alinéa b) relatif à la primauté de la personne humaine, la discussion a notamment porté sur l'équilibre à trouver entre l'intérêt de l'individu et l'intérêt de la société. Certains ont rappelé que conformément à l'article 29 sur l'interdépendance et la complémentarité des principes, la primauté de la personne humaine trouvait ses limites dans les principes de justice et de solidarité. Si certains ont estimé que le terme « seul » constituait l'équilibre de la formulation utilisée, d'autres ont préféré supprimer la référence à la société et la limiter à la science. Par ailleurs, plusieurs délégués ont mis l'accent sur la nécessité d'harmoniser le vocabulaire utilisé, notamment l'emploi de « être humain » ou « personne humaine ». Certains délégués ont exprimé leur préférence pour l'utilisation de l'expression « droits de la personne » à la place de l'expression « droits de l'homme » dans la version française de l'article 4. Néanmoins ils ont estimé que cette question relevait d'un débat sémantique qui dépassaient les attributions de l'assemblée.

22. L'article 5 concernant l'égalité, la justice et l'équité a été considéré comme un article capital, notamment pour les pays en développement. A cet égard, certains délégués ont insisté sur la nécessité d'éviter les différences de traitement et à cette fin ont exprimé le souhait ajouter une référence au droit à la santé et à l'accès aux médicaments essentiels aussi bien dans les pays développés que dans les pays en développement. D'autres ont par ailleurs estimé que cette référence serait plus adéquate au niveau des articles 13 et 14 portant respectivement sur la responsabilité sociale et le partage des bienfaits.

23. Eu égard à l'article 6 portant sur les effets bénéfiques et les effets nocifs, certains ont estimé nécessaire de préciser explicitement que, conformément à son origine, ce principe devait s'appliquer dans le cadre de la médecine et des sciences de la vie. D'autres ont souhaité introduire la notion de bénéfice direct et indirect afin de couvrir tous les cas de figure, par exemple en cas de recherche sur les médicaments. D'autres encore ont souligné l'importance de mentionner explicitement non seulement les personnes mais aussi les groupes humains comme bénéficiaires.

24. Concernant l'article 7 sur le respect de la diversité culturelle et du pluralisme, tous ont reconnu l'importance de cette disposition, en particulier dans une déclaration élaborée dans le cadre de l'UNESCO. Afin d'alléger le texte, certains étaient d'avis de supprimer la liste définissant la diversité culturelle, quand d'autres au contraire souhaitaient la conserver précisément pour expliciter les facteurs composants la diversité culturelle. En outre, certains délégués ont souhaité une révision de la formulation de la dernière phrase de cette disposition, celle-ci semblant laisser entendre une opposition entre le respect de la diversité culturelle et le respect des droits de l'homme, alors que le respect de la diversité culturelle implique nécessairement le respect des droits de l'homme. Enfin, plusieurs délégués ont soulevé la question de la place de cet article qui semblerait pouvoir être regroupé avec les articles 6, 12 et 13 qui ensemble traitent des principes devant s'appliquer dans les relations entre les être humains.

25. En ce qui concerne l'article 8 relatif à la non-discrimination et la non-stigmatisation, l'accent a été mis sur la protection aussi bien de l'individu que des familles, groupes ou communautés. Certains délégués ont souhaité que la liste des motifs de discrimination qui figurait dans les versions antérieures du texte soit réintégrée afin de renforcer ce principe. Par ailleurs, certains ont insisté pour faire référence aux situations de discrimination et de stigmatisation déjà existantes au sein des sociétés afin que ce principe s'y applique également. Il a été également proposé d'harmoniser la terminologie employée et de remplacer les termes « nul » et « individu » par « personne ».

26. L'article 10 relatif au consentement a été considéré par tous comme un article central de la déclaration et a soulevé plusieurs questions. Certains ont estimé que ce principe dérivait du principe sur l'autonomie et la responsabilité individuelle énoncé à l'article 9, qui pour sa part a semblé acceptable dans sa version actuelle. Concernant les conditions du consentement, certains délégués ont souhaité faire une référence explicite au droit interne, quand d'autres ont mis l'accent sur l'article 30 sur les restrictions qui prévoit déjà une telle clause pour l'ensemble des articles de la déclaration. Des commentaires ont par ailleurs été exprimés par rapport aux exceptions à ce principe, certains estimant que l'alinéa c), en ne traitant que des personnes incapables, était trop limité et ont souhaité une référence explicite aux personnes handicapées mentales. Le besoin d'inclure ici des critères spécifiques rigoureux pour la protection des personnes incapables a également été souligné. De même, les cas spécifiques des situations d'urgence et du consentement collectif pourraient être abordés explicitement. Il a également été proposé qu'une formulation sur les options de retrait du consentement soit ajoutée. D'autres ont tenu à rappeler qu'un accord unanime existait sur la portée générale de la déclaration qui devait énoncer des principes sans traiter en détail des exceptions, celles-ci étant couvertes de manière générale par l'article 30.

#### **IV. TRAVAUX DU GROUPE DE REDACTION**

27. Conformément à l'ordre du jour, un Groupe de rédaction a été constitué. Afin d'assurer une répartition géographique équitable, il a été décidé que le Groupe de rédaction serait composé de deux Etats membres par région, tout en étant ouvert à tout autre Etat souhaitant participer aux débats. Les Etats membres du Groupe de rédaction ont été les suivants : Arabie Saoudite, Brésil, Croatie, Etats-Unis d'Amérique, France, Inde, Japon, Kenya, Lituanie, Mexique, Sénégal et Syrie. Les Etats suivants ont également participé aux travaux du Groupe de rédaction en tant qu'observateur : Allemagne, Belgique, Bolivie, Burkina Faso, Canada, Luxembourg, Pays-Bas, Royaume-Uni.

28. Le Groupe de rédaction a élu M. Ousman Diop-Blondin, Représentant du Sénégal, Président du Groupe et M. Christophe Valia-Kollery, Représentant de la France, Vice-Président du Groupe.

29. La tâche du Groupe de rédaction décidée par la réunion en séance plénière consistait à réviser l'Avant-projet de déclaration sur la base des propositions d'amendements écrits présentés par les Etats et à la lumière des débats en séance plénière. Il s'agissait d'un mandat technique : sur les points où un consensus a semblé se dégager, le Groupe devait formuler une proposition consensuelle, sur les autres points où des divergences ont semblé persister, il pourrait proposer des formulations alternatives.

30. Le Groupe de rédaction s'est réuni une fois, le mardi 5 avril après la séance plénière de l'après-midi. Toutefois, compte tenu de la teneur des débats qui avaient eu lieu durant les deux premières journées, le Groupe a rencontré des difficultés à assurer sa tâche technique de rédaction, dans la mesure où il est apparu que des discussions substantielles étaient encore nécessaires. Le Groupe a estimé que pour remplir pleinement son mandat, il était préférable de réunir à nouveau la plénière pour que les débats de fond soient poursuivis, notamment sur la question de la portée de la déclaration.

## V. RECOMMANDATIONS

31. Les Etats représentés à la première réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique sur la base de l'avant-projet du Comité international de bioéthique:

1. *Reconnaissent* la complexité du sujet traité et l'utilité des échanges de vue tenus lors de cette première réunion et *constatent* qu'il est nécessaire de poursuivre des débats approfondis entre les Etats Membres sur des questions fondamentales telles que la portée de la future déclaration, ses destinataires et la définition de la bioéthique ;
2. *Conscients* du rôle crucial que les experts gouvernementaux ont à jouer dans le processus d'élaboration de la déclaration, *confirment* leur volonté de s'engager dans un processus de négociation constructif sur les différentes positions en présence ;
3. *Invitent* le Président de la réunion à promouvoir et à mener, entre les réunions, des consultations ouvertes à tous entre les Etats sur les points de divergence afin de préparer et faciliter les travaux de la deuxième réunion intergouvernementale d'experts devant se tenir en juin 2005, et, à ces occasions, à jouer un rôle de facilitateur entre les différentes parties ;
4. *Estiment* essentiel de disposer lors de la réunion de juin 2005 de plus de temps, ainsi que de documents et de services d'interprétation dans toutes les langues officielles de l'Organisation, pour pouvoir tenter de mettre au point un projet de déclaration en vue de la 33e session de la Conférence générale en octobre 2005 et *expriment* leur préoccupation quant à la mise à disposition de tous les moyens matériels nécessaires pour que les experts gouvernementaux puissent travailler dans les meilleures conditions.
5. *Remercient* le gouvernement italien de sa généreuse offre concernant le financement de l'interprétation des autres langues officielles.
6. *Prient* le Président de la Réunion de porter ce qui précède à l'attention du Directeur général et du Président du Conseil exécutif.

## VI. ADOPTION DU RAPPORT ET CLOTURE DE LA REUNION

32. Le Rapporteur, M. Bindi Ouoba (Burkina Faso), a présenté son rapport en mettant l'accent sur les grandes lignes des discussions tenues en plénière ainsi qu'au sein du Groupe de rédaction. Il a précisé qu'il finaliserait son rapport à la lumière des dernières discussions. Certains délégués ont présenté des propositions d'amendements qui ont été pris en compte dans la mise au point du rapport.

**Première réunion intergouvernementale d'experts  
destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à  
des normes universelles en matière de bioéthique**

Siège de l'UNESCO, 4 – 6 avril 2005  
(salle XI, bâtiment Fontenoy)

\*\*\*

**First Intergovernmental Meeting of Experts Aimed at  
Finalizing a Draft of a Declaration on Universal Norms on Bioethics**

UNESCO Headquarters, 4 – 6 April 2005  
(Room XI, Fontenoy building)

**LISTE DES PARTICIPANTS / LIST OF PARTICIPANTS**

**I. PARTICIPANTS PRINCIPAUX/ MAIN PARTICIPANTS**

**Afghanistan**

**M. / Mr Ahmad Zahir Faqiri**

Deuxième Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Second Secretary, Permanent Delegation to UNESCO

**Afrique du Sud / South Africa**

**M. / Mr Kevin Brennan**

Conseiller affaires multilatérales /  
Counsellor Multilateral Affairs  
Ambassade d'Afrique du Sud /  
Embassy of South Africa  
Paris

**Algérie / Algeria**

**M. / Mr Hocine Zidani**

Conseiller, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Adviser, Permanent Delegation to UNESCO

**Allemagne / Germany**

**M. / Mr Hermann-Josef Sausen**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Ambassador, Environmental and Biopolitical Issues in Foreign Policy  
Federal Foreign Office



**Mme / Mrs Andrea Spelberg**

Ministère fédéral de l'éducation et de la recherche /  
Federal Ministry of Education and Research

**M. / Mr Ingo Härtel**

Ministère fédéral de la santé et de la sécurité sociale /  
Federal Ministry of Health and Social Security

**Andorre / Andorra**

**S. Exc. Mme / H. E. Mrs Imma Tor**

Délégué / Delegate

Ambassadeur extraordinaire et plénipotentiaire de la Principauté d'Andorre en France /  
Ambassador extraordinary and plenipotentiary of the Principality of Andorra in France

Déléguée permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegate to UNESCO

**Mme / Ms Maria Ubach**

Suppléant / Alternate

Déléguée permanente adjointe auprès de l'UNESCO /

Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Angola**

**Mme / Ms Annette Laokole**

Assistante chargée des relations publiques / Public Relations Assistant

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

**Arabie Saoudite / Saudi Arabia**

**M. / Mr Faisal Abou Duhier**

Délégué / Delegate

Directeur de recherche en bioéthique à la *King Abdulaziz City for Science and Technology* /

Director of Bioethical Research at King Abdulaziz City for Science and Technology, Riyadh

**M. / Mr Fida Al-Adel**

Délégué permanent auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegate to UNESCO

**Argentine / Argentina**

**M. / Mr Juan Carlos Tealdi**

Délégué / Delegate

Conseil d'éthique et des droits de l'homme pour les investigations biomédicales /

Ethics and Human Rights Council for Biomedical Investigations

Ministère de la justice et des droits de l'homme /

Ministry of Justice and Human Rights

**M. / Mr Luis María Sobron**

Conseiller, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Adviser, Permanent Delegation to UNESCO

**Australie / Australia**

**Mme / Ms Jane Madden**

Chef de délégation / Head of Delegation

Déléguée permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegate to UNESCO

**Mme / Ms Anne Siwicki**

Délégué / Delegate

Adjoint politique, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Policy Officer, Permanent Delegation to UNESCO

**Autriche / Austria**

**M. / Mr Holger Baumgartner**

Membre de la Commission de bioéthique d'Autriche /  
Member of the Bioethics Commission of Austria, Innsbruck

**Belgique / Belgium**

**Mme / Ms Jeanine Stiennon-Heuson**

Vice-présidente, Comité consultatif de bioéthique de Belgique /  
Vice-President, Bioethics Advisory Committee of Belgium

**S. Exc. M. / H. E. Mr Yves Haesendonck**

Ambassadeur / Ambassador  
Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Christian Lepage**

Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Bénin / Benin**

**Mme / Ms Françoise Medegan**

Conseiller / Adviser  
Premier Conseiller, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
First Counsellor, Permanent Delegation to UNESCO

**Bolivie / Bolivia**

**M. / Mr Gualberto Rodriguez San Martin**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Ministre Conseiller, Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Minister Counsellor, Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Mme / Ms Lucia Chávez-Paz**

Suppléant / Alternate  
Premier Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
First Secretary, Permanent Delegation to UNESCO

**Brésil / Brazil**

**S. Exc. M. / H. E. Mr Antonio Augusto Dayrell de Lima**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Ambassadeur, Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Ambassador, Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Luiz Alberto Figueiredo-Machado**

Délégué / Delegate  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**M. / Mr Volnei Garrafa**

Président de la Société brésilienne de bioéthique /  
President of the Brazilian Society of Bioethics, Rio de Janeiro

**M. / Mr Alvaro Vereda de Oliveira**

Délégué / Delegate  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Burkina Faso**

**M. / Mr Bindi Ouoba**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Comité d'éthique pour la recherche en santé /  
Ethics Committee for Research in Health  
Ministère de la santé / Ministry of Health

**Canada**

**M. / Mr Glenn Rivard**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Avocat général / General Counsel  
Health Canada Legal Services

**M. / Mr André Dorion**

Conseiller juridique / Legal Adviser  
Santé Canada / Health Canada

**Mme / Ms Lori Engler-Todd**

Policy Research Manager  
Santé Canada / Health Canada

**Mme / Ms Edith Deleury**

Présidente, Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec /  
Chairperson, Ethics of Science and Technology Commission of Quebec

**S. Exc. / H.E. Mr Yvon Charbonneau**

Ambassadeur / Ambassador  
Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**Mme / Ms Dominique Levasseur**

Conseillère politique, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Political Adviser, Permanent Delegation to UNESCO

**Chili / Chile**

**M. / Mr Gonzalo Fernandez**

Délégué / Delegate  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Mme / Ms Beatriz Rioseco**

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Chine (Republique populaire de) / China (People's Republic of)**

**M. / Mr Huanming Yang**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Directeur / Director, Beijing Genomics Institute  
Académie des sciences chinoise / Chinese Academy of Sciences

**Mme / Ms Jin Tao**

Déléguée / Delegate  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Chypre / Cyprus**

**Mme / Mrs Rena Vrahimi-Petridou**

Law Office of the Attorney-General  
Comité national de bioéthique / National Bioethics Committee  
Nicosia

**Colombie / Colombia**

**Mme / Ms Nicole Schmidt**

Délégué / Delegate

Premier Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
First Secretary, Permanent Delegation to UNESCO

**Costa Rica**

**S. Exc. M. / H. E. Mr Jorge Arce Montiel**

Chef de délégation / Head of Delegation

Ambassadeur / Ambassador

Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Javier Diaz Carmona**

Délégué / Delegate

Ambassadeur, Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Ambassador, Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Croatie / Croatia**

**M. / Mr Miroslav Radman**

Délégué / Delegate

Professeur à l'Université de Zagreb

**Mme / Ms Srecka Betica Srsen**

Ministre Conseiller

Déléguée permanente adjointe auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Egypte / Egypt**

**S. Exc. M. / H. E. Mr Ahmed Rifaat**

Ambassadeur, Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Ambassador, Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Mamdouh Mansour**

Conseiller, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Adviser, Permanent Delegation to UNESCO

**El Salvador**

**Mme / Ms Rosa Moreira de Lemoine**

Suppléant / Alternate

Ministre Conseiller, Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Minister Counsellor, Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Emirats Arabes Unis / United Arab Emirates**

**Mme / Mrs Aline Harfouche**

Conseiller / Adviser

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**M. / Mr Faddoul Kammah**

Conseiller / Adviser

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Equateur / Ecuador**

**M. / Mr Lautaro Pozo**

Chef de délégation / Head of Delegation

Chargé d'affaires a.i., Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Acting Chargé d'affaires, Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Etats-Unis d'Amérique / United States of America**

**S. Exc. Mme / H. Exc. Ms Louise V. Oliver**  
Chef de délégation / Head of Delegation  
Ambassadeur / Ambassador  
Déléguée permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Carter Snead**  
Suppléant / Alternate  
Conseil général / General Counsel  
President's Council on Bioethics, Washington

**M. / Mr John Hoff**  
Suppléant / Alternate  
Attaché pour la santé / Health Attaché  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Mme / Ms Judith Osborn**  
Conseiller / Adviser  
Office of the Legal Adviser  
Department of State, Washington

**Mme / Ms Guinnevere Roberts**  
Conseiller / Adviser  
Office of Technical Specialized Agencies  
Bureau of International Organization Affairs  
Department of State, Washington

**M. / Mr Andrew Koss**  
Conseiller / Adviser  
Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Nilse Ryman**  
Conseiller / Adviser  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Mme / Ms Elizabeth Yuan**  
Conseiller / Adviser  
Office of Global Health Affairs  
Department of Health and Human Services, Washington

**Fédération de Russie / Russian Federation**

**M. / Mr Andrei Volkov**  
Conseiller / Adviser  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Finlande / Finland**

**M. / Mr Arto Kosonen**  
Chef de délégation / Head of Delegation  
Ministère des affaires étrangères / Ministry of Foreign Affairs

**Mme / Ms Reetta Niemelä**  
Secrétaire générale / Secretary-General  
National Advisory Board on Research Ethics, Helsinki

**Mme / Ms Pia Hillo**  
Ministre Conseiller / Minister Counsellor  
Déléguée permanente adjointe auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

## **France**

### **S. Exc. M. / H. E. Mr Gabriel Keller**

Ambassadeur / Ambassador

Coordinateur pour la bioéthique / Bioethics Coordinator

Ministère des affaires étrangères / Ministry of Foreign Affairs

### **M. / Mr Christian Thimonier**

Sous-directeur de la coopération scientifique et de la recherche /

Deputy-Director for Scientific Cooperation and Research

Ministère des affaires étrangères / Ministry of Foreign Affairs

### **M. / Mr Daniel Drevet**

Suppléant / Alternate

Ministère des affaires étrangères /

Ministry of Foreign Affairs

### **Mme Hélène Sekutowicz-Le Brigant**

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

### **M. / Mr Christian Byk**

Conseiller / Adviser

Commission nationale française pour l'UNESCO /

French National Commission for UNESCO

### **M. / Mr Georges Kutukdjian**

Conseiller / Adviser

Commission nationale française pour l'UNESCO /

French National Commission for UNESCO

### **M. / Mr Christophe Valia-Kollery**

Conseiller / Adviser

Commission nationale française pour l'UNESCO /

French National Commission for UNESCO

## **Gabon**

### **S. Exc. Mme / H. E. Mrs Yolande Biké**

Chef de délégation / Head of Delegation

Ambassadeur extraordinaire et plénipotentiaire /

Ambassador Extraordinary and Plenipotentiary

Déléguée permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegate to UNESCO

## **Grèce / Greece**

### **Mme / Mrs Agni Arvanitis Vlavianos**

Président et fondateur / President and Founder

Biopolitics International Organization

Athènes / Athens

## **Grenade / Grenada**

### **Mme / Ms Chafica Haddad**

Premier Secrétaire / First Secretary

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

## **Guatemala**

### **Mme / Ms Anaisabel Prera**

Déléguée permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegate to UNESCO

**Honduras**

**M. / Mr J. C. Bendana-Pinel**

Délégué / Delegate

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Inde / India**

**S. Exc. Mme / H. E. Mrs Bhaswati Mukherjee**

Chef de délégation / Head of Delegation

Ambassadeur / Ambassador

Déléguée permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr S. S. Agarwal**

Délégué / Delegate

Département de biotechnologie / Department of Biotechnology  
Ministère des sciences / Ministry of Science, Lucknow

**M. / Mr Anshuman Gaur**

Deuxième Secrétaire / Second Secretary

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Indonésie / Indonesia**

**M. / Mr Umar Anggara Jenie**

Chef de délégation / Head of Delegation

Indonesian Institute of Sciences

**M. / Mr Amru Hydari Nazif**

Délégué / Delegate

Secrétaire du Comité national indonésien pour la bioéthique /  
Secretary of the Indonesian National Committee for Bioethics

**S. Exc. M. / H. E. Mr Aman Wirakartakusumah**

Ambassadeur / Ambassador

Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**Islande / Iceland**

**Mme / Ms Gudny Helgadóttir**

Délégué / Delegate

Conseiller, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Counsellor, Permanent Delegation to UNESCO

**Italie / Italy**

**Mme / Ms Cinzia Caporale**

Chef de délégation / Head of Delegation

Einaudi Foundation

Rome

**M. / Mr Ezio Bussoletti**

Conseiller scientifique / Scientific Adviser

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**M. / Mr Stephane Bauson**

Secrétaire du Conseil national italien de bioéthique /

Secretary of the Italian National Bioethics Council

Rome

**Jamahiriya Arabe Libyenne / Libyan Arab Jamahiriya**

**M. / Mr Abdu Rahman Tawil**

Comité de bioéthique libyen / Libyan Bioethics Committee  
Tripoli

**Japon/ Japan**

**M. / Mr Yutaka Hishiyama**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Professeur / Professor  
National Graduate Institute for Policy Studies, Tokyo

**S. Exc. M. / H. E. Mr Teiichi Sato**

Suppléant / Alternate  
Ambassadeur, Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Ambassador, Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Yuzuru Imasato**

Suppléant / Alternate  
Ministre Conseiller / Minister Counsellor  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Mme / Ms Mariko Kobayashi**

Suppléant / Alternate  
Premier Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
First Secretary, Permanent Delegation to UNESCO

**Kazakhstan**

**M. / Mr Valery Tolmachev**

Conseiller / Adviser  
Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Kenya**

**M. / Mr Jude Mutuku Mathooko**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Université d'Egerton / Egerton University, Njoro

**M. / Mr Joseph Ngatia Wangombe**

Délégué / Delegate  
Ministère de l'éducation, des sciences et des technologies /  
Ministry of Education, Science and Technology  
Conseil national des sciences et des technologies /  
National Council of Science and Technology, Nairobi

**Liban / Lebanon**

**M. / Mr Salim Baddoura**

Délégué / Delegate  
Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Lituanie / Lithuania**

**Mme / Ms Rima Vaitkiene**

Déléguée / Delegate  
Ministère de la santé / Ministry of Health

**Luxembourg**

**M. / Mr Jean-Paul Harpes**

Délégué / Delegate  
Commission nationale d'éthique / National Ethics Commission



**Madagascar**

**M. / Mr Hocine Zidani**

Conseiller / Adviser

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Malawi**

**S. Exc. M. / H. E. Mr Ahmed Ismail**

Ambassadeur extraordinaire et plénipotentiaire du Malawi en France/  
Ambassador Extraordinary and Plenipotentiary of Malawi to France

Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Overun Mazunda**

Conseiller / Adviser

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Mexique/ Mexico**

**M. / Mr Alfredo Miranda Ortiz**

Chef de délégation / Head of Delegation

Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Ismael Madrigal Monárrez**

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Mme / Ms Dafna Feinholz**

Comisión Nacional de Bioética de México /  
National Bioethics Commission of Mexico

**Monaco**

**Mme / Mrs Corinne Magail**

Délégué / Delegate

Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Jean Michaud**

Suppléant / Alternate

Expert auprès de la Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Expert of the Permanent Delegation to UNESCO

**Niger**

**M. / Mr Issa Boubzcar Tankari**

Délégué / Delegate

Conseiller, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Adviser, Permanent Delegation to UNESCO

**Norvège / Norway**

**M. / Mr Ole Briseid**

Délégué / Delegate

Conseiller, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Adviser, Permanent Delegation to UNESCO

**M. / Mr Jostein Osnes**

Attaché

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Ouganda / Uganda**

**M. / Mr Alfred Nnam**

Délégué / Delegate

Ministre plénipotentiaire / Minister Plenipotentiary

Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /

Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Pays-Bas / The Netherlands**

**M. / Mr Bart Wijnberg**

Délégué / Delegate

Conseiller affaires internationales, Ministère de la santé, du bien-être et des sports /

Adviser International Affairs, Ministry of Health, Welfare and Sport

**Mme / Ms Lisette Geldof van Doorn**

Senior Policy Adviser

Département d'éthique / Department of Ethics

Ministère de la santé / Ministry of Health

**M. / Mr Johannes JM van Delden**

Conseiller / Adviser

Professeur d'éthique médicale / Professor of Medical Ethics

UMC Utrecht Julius Centre, Utrecht

**Pérou / Peru**

**M. / Mr Carlos Herrera**

Chef de délégation / Head of Delegation

Chargé d'affaires a.i., Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /

Acting Chargé d'affaires, Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Carlos Cueto**

Conseiller / Adviser

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

**M. / Mr Emilio La Rosa**

Attaché scientifique / Scientific Attaché

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

**Philippines**

**M. / Mr Hector Villaruel**

Chef de délégation / Head of Delegation

Ambassadeur extraordinaire et plénipotentiaire /

Ambassador Extraordinary and Plenipotentiary

Délégué permanent auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Igor Bailen**

Délégué / Delegate

Deuxième Secrétaire / Second Secretary

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

**Pologne / Poland**

**Mme / Mrs Ewa Bartnik**

Délégué / Delegate

Professeur à l'Université de Varsovie /

Professor at the University of Warsaw

**Portugal**

**S. Exc. M. / H. E. Mr Duarte Ramalho Ortigao**

Ambassadeur / Ambassador  
Délégué permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**Mme / Mrs Bernardete Gomes Fonseca**

Délégué / Delegate  
Ministère de la santé / Ministry of Health  
Coordinator of the Division of Provision of Health Care at the General Directorate of Health  
Ministère de la santé / Ministry of Health

**Mme / Mrs Maria do Céu Patrao Neves**

Délégué / Delegate  
Représentante du Ministère de la science et de l'enseignement supérieur /  
Representative of the Ministry of Science and Higher Education

**Mme / Ms Ana Zacarias**

Délégué / Delegate  
Déléguée permanente adjointe auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**République arabe syrienne / Syrian Arab Republic**

**M. / Mr Fawaz Saleh**

Délégué / Delegate  
Membre du Comité national de bioéthique /  
Member of the National Bioethics Committee  
Damas / Damascus

**République de Corée / Republic of Korea**

**M. / Mr Jong-il Kim**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Ministre, Délégué permanent suppléant auprès de l'UNESCO /  
Minister, Alternate Permanent Delegate to UNESCO

**M. / Mr Kwang-Ho Meng**

Délégué / Delegate  
Professeur au Collège de médecine / Professor of College of Medicine  
Université catholique / Catholic University, Seoul

**Mme / Mrs Eun-Ok Choi**

Premier Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
First Secretary, Permanent Delegation to UNESCO

**République tchèque / Czech Republic**

**Mme / Ms Irena Moozová**

Déléguée / Delegate  
Déléguée permanente auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegate to UNESCO

**République –Unie de Tanzanie / United Republic of Tanzania**

**M. / Mr Mohammed S. Sheya**

Délégué / Delegate  
Ministre plénipotentiaire / Minister Plenipotentiary  
Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Roumanie / Romania**

**M. / Mr Dumitru Preda**

Ministre Conseiller / Minister Counsellor  
Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Royaume-Uni / United Kingdom**

**Mme / Mrs Sophie Taysom**

Bioethics and Human Genetics Commission  
Londres / London

**M. / Mr Harald Schmidt**

Directeur adjoint / Deputy Director  
The Nuffield Council on Bioethics  
Londres / London

**Sainte-Lucie / Saint Lucia**

**Mme / Ms Véra Lacoëuilhe**

Premier Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
First Secretary, Permanent Delegate to UNESCO

**Saint Vincent et les Grenadines / Saint Vincent and the Grenadines**

**Mme / Ms Claudine de Kerdaniel**

Délégué / Delegate  
Premier Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /  
First Secretary, Permanent Delegation to UNESCO

**Sénégal / Senegal**

**M. / Mr Ousman Diop-Blondin**

Délégué / Delegate  
Ministre Conseiller, Délégué permanent adjoint auprès de l'UNESCO /  
Minister Counsellor, Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Slovaquie / Slovakia**

**Mme / Mrs Marta Kollárová**

Président du Comité national pour la bioéthique /  
Chairperson of the National Bioethics Committee  
Vice-recteur pour la science / Vice Rector for Sciences  
Université Comenius / Comenius University, Bratislava

**Suisse / Switzerland**

**M. / Mr Gerald Hess**

Section biotechnologie / Biotechnology Section  
Office fédéral de l'environnement, des forêts et du paysage, Bern

**Tunisie / Tunisia**

**M. / Mr Ali Belhani**

Chef de délégation / Head of Delegation  
Professeur à la Faculté de médecine de Tunis /  
Professor at the Faculty of Medicine of Tunis

**Mme / Ms Radhia Jebali**

Délégation permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Delegation to UNESCO

**Turquie / Turkey**

**M. / Mr Ergun Özsunay**

Conseiller / Adviser

Professeur de droit / Professor of Law, Istanbul

**Mme / Ms Muzaffer Özyildiz**

Conseiller / Counsellor

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

**Ukraine**

**Mme / Ms Larysa Myronenko**

Déléguée permanente adjointe auprès de l'UNESCO /

Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Uruguay**

**S. Exc. M. / H. E. Mr Pablo Sader**

Chef de délégation / Head of Delegation

Ambassadeur / Ambassador

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

**Mme / Ms Elizabeth Moretti**

Délégué / Delegate

Conseillère, Déléguée permanente adjointe auprès de l'UNESCO /

Counsellor, Deputy Permanent Delegate to UNESCO

**Venezuela**

**M. / Mr Angel Herrera**

Délégué / Delegate

Troisième Secrétaire, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Third Secretary, Permanent Delegate to UNESCO

**Mme / Ms Ana Hernandez**

Délégué / Delegate

Attaché affaires internationales, Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

International Affairs Attaché, Permanent Delegate to UNESCO

**Yémen / Yemen**

**M. / Mr Abdul Basset Mohamed Saad**

Délégation permanente auprès de l'UNESCO /

Permanent Delegation to UNESCO

**II. PERSONNES RESSOURCES / RESOURCE PERSONS**

**Mme / Ms Michèle S. Jean**

Présidente du Comité international de bioéthique (CIB) /

Chairperson of the International Bioethics Committee (IBC)

**III. OBSERVATEURS**

**(A) MISSIONS PERMANENTES D'OBSERVATION AUPRES DE L'UNESCO/  
PERMANENT OBSERVATION MISSIONS TO UNESCO**

**Palestine**

**M. / Mr Issa Wachill**

Conseiller / Adviser

Mission permanente d'observation auprès de l'UNESCO /

Permanent Observation Mission to UNESCO

**Saint-Siege / Holy See**

**Mgr Francesco Follo**

Observateur permanent auprès de l'UNESCO /  
Permanent Observer to UNESCO

**(B) ORGANISATIONS DU SYSTEME DES NATIONS UNIES /  
ORGANIZATIONS OF THE UNITED NATIONS SYSTEM**

**Organisation mondiale du commerce (OMC) /  
World Trade Organization (WTO)**

**Mme / Ms Jayashree Watal**

Conseiller / Counsellor

Division de la propriété intellectuelle / Intellectual Property Division

**(C) ORGANISATIONS INTERNATIONALES INTERGOUVERNEMENTALES /  
INTERNATIONAL INTERGOVERNMENTAL ORGANIZATIONS**

**Conseil de l'Europe / Council of Europe**

**Mme / Ms Lawrence Lwoff**

Service de la bioéthique / Bioethics Section

**Organisation pour la coopération et le développement économiques (OCDE) /  
Organization for Economic Cooperation and Development (OECD)**

**Mme / Mrs Christina Sampogna**

Administrateur / Administrator

Division des biotechnologies / Biotechnology Division

**(D) ORGANISATIONS INTERNATIONALES NON GOUVERNEMENTALES /  
INTERNATIONAL NON-GOVERNMENTAL ORGANIZATIONS**

**Académie mondiale des biotechnologies /  
World Academy of Biotechnologies (WABT)**

**Mr Giuseppe Tritto**

Premier Vice-président / First Vice-President

**Association médicale mondiale (AMM) /  
World Medical Association (WMA)**

**M / Mr. John R. Williams**

Directeur pour l'éthique / Director of Ethics

**Conseil international des sciences sociales (CISS) /  
International Social Science Council (ISSC)**

**M. / Mr Ali Kazancigil**

Secrétaire général / Secretary-General

**Fédération mondiale des travailleurs scientifiques (FMTS) /  
World Federation of Scientific Workers (WFSW)**

**M. / Mr André Jaeglé**

Président / Chairperson

Président de la Commission programmatique mixte 'Science et éthique' du  
Comité de liaison ONG-UNESCO / Chairperson of the Programme Commission 'Science  
and Ethics' of the NGO-UNESCO Liaison Committee

**Mme / Ms Gwen Terrenoire**

Sociologue / Sociologist

Présidente de la Sous-commission bioéthique du Comité de liaison ONG-UNESCO /  
Chairperson of the Sub-Commission on Bioethics of the NGO-UNESCO Liaison Committee

### III. SECRETARIAT DE L'UNESCO / UNESCO SECRETARIAT

**M. / Mr Kōichiro Matsuura**  
Directeur général / Director-General

**M. / Mr Pierre Sané**  
Sous-Directeur général pour les sciences  
sociales et humaines /  
Assistant Director-General for Social  
and Human Sciences

**Mme / Ms Sabina Colombo**  
Spécialiste du programme /  
Programme Specialist  
Division de l'éthique des sciences et des technologies/  
Division of Ethics of Science and Technology

**Mlle / Ms Caroline Munier**  
Expert associé /  
Associate Expert  
Division de l'éthique des sciences et des technologies/  
Division of Ethics of Science and Technology

**M. / Mr Anthony Krause**  
Attaché de Cabinet / Executive Officer  
Unité de correspondance /  
Correspondence Unit  
Cabinet du Directeur général /  
Office of the Director-General

**Mme / Mrs Léonie Treguer**  
Documentation  
Division de l'éthique des sciences et des technologies/  
Division of Ethics of Science and Technology

**M. / Mr Henk ten Have**  
Directeur / Director  
Division de l'éthique des sciences et des technologies /  
Division of Ethics of Science and Technology

**M. / Mr Souheil El Zein**  
Chef de section / Chief of Section  
Section des affaires juridiques administratives /  
Administrative Legal Affairs Section  
Office des normes internationales et des affaires  
juridiques/  
Office of International Standards and Legal Affairs

**M. / Mr Pierre Gaillard**  
Deputy Chief of Section /  
Chef de section adjoint  
Bureau de l'information du public /  
Bureau of Public Information

**M. / Mr Boris Falatar**  
Chargé de liaison adjoint /  
Assistant Liaison Officer  
Section des organisations intergouvernementales /  
Section for Intergovernmental Organizations  
Secteur des relations extérieures et de la coopération/  
Sector for External Relations and Cooperation

**Mme / Ms Diana Body-Lawson**  
Administration  
Division de l'éthique des sciences et des technologies /  
Division of Ethics of Science and Technology

**Discours de M. Koïchiro Matsuura,  
Directeur général de l'UNESCO,  
à l'ouverture de la Réunion intergouvernementale d'experts  
destinée à mettre au point le projet de déclaration  
relative à des normes universelles en matière de bioéthique**

UNESCO, le 4 avril 2005

Excellences,  
Mesdames, Messieurs  
[Minute de silence d'hommage au Pape]

C'est avec une profonde émotion que j'ai appris la disparition du pape Jean-Paul II, un guide spirituel qui a mis son énergie peu commune, son charisme et ses talents d'orateur au service de la paix et du dialogue inter-religieux.

Dans le communiqué de presse que j'ai publié aussitôt, j'ai rappelé les temps forts de l'action du pape Jean-Paul II en faveur du dialogue inter-religieux, dont il avait fait une des priorités de son pontificat et auquel l'UNESCO est si attachée. Les relations du pape avec l'UNESCO ont donc été marquées par cette détermination. En juin 1980, ici même, il a prononcé un discours qui a fait date. Il fut aussi un ardent messenger de paix : au-delà de la communauté catholique, c'est donc le monde entier qui rend hommage à cet homme qui restera l'une des grandes figures de notre époque.

Permettez-moi de souhaiter la bienvenue à tous les experts réunis dans cette enceinte pour participer aux débats sur le projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique.

Je souhaite tout d'abord remercier très vivement les délégations des pays de langue espagnole du GRULAC pour leur contribution financière tout à fait exceptionnelle qui permettra, tout au long de ces journées, une interprétation passive en espagnol.

Je ne peux que me réjouir de constater à quel point les Etats membres, qui ont été à l'origine du processus d'élaboration de cette Déclaration, en me demandant, lors de la Conférence générale d'octobre 2001, par la résolution 31C/22, d'étudier la possibilité d'élaborer des normes universelles sur la bioéthique, ont suivi avec attention l'évolution de ce texte, qui est au cœur des préoccupations de la communauté internationale, et nous invite à réfléchir ensemble sur des principes fondamentaux qui touchent à l'essence même de la vie.

Je suis également heureux de constater que nous sommes à présent en mesure de mieux répondre à l'attente des Ministres de la science, réunis eux aussi en octobre 2001 à l'occasion d'une table ronde sur les enjeux internationaux de la bioéthique au Siège de l'UNESCO, qui avaient alors rappelé « l'inaliénable primauté du respect de la dignité, de l'intégrité et de la liberté de la personne humaine », et invité l'UNESCO « à examiner la possibilité d'élaborer, en prenant comme point de départ la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, un instrument universel sur la bioéthique ».

Tout au long de ces dernières cinq années, il est remarquable que nous ayons ainsi su réunir les conditions de travail, d'écoute et de dialogue aptes à répondre à cette demande pressante de la communauté internationale, et que nous puissions ainsi vous présenter aujourd'hui un premier projet de déclaration, conformément à la résolution 32C/24, adoptée lors de la 32<sup>ème</sup> Conférence générale, en octobre 2003.



Comme vous le savez, c'est tout naturellement au Comité international de bioéthique (CIB), dont les compétences, la sagacité et l'intégrité sont unanimement reconnues, que j'ai demandé d'engager le processus de consultation et de rédaction, dans le cadre d'un calendrier rigoureux approuvé par le Conseil exécutif lors de sa 169<sup>e</sup> session, en avril 2004. Respectant scrupuleusement les délais impartis, le CIB m'a transmis il y a un mois, après un an de travail intensif, six réunions de son Groupe de rédaction et de nombreuses consultations, un Avant-projet de déclaration.

Je saisis cette occasion pour adresser de nouveau mes plus sincères remerciements à Madame Michèle Jean, Présidente du CIB, et à M. Michael Kirby, Président du Groupe de rédaction du CIB. Ils ont joué un rôle décisif pour parvenir avec les experts consultés à un texte consensuel, que les membres du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) ont, pour leur part, considéré comme une excellente base pour les négociations gouvernementales à venir. De fait, je crois que la qualité du texte qui présenté aujourd'hui repose en grande partie sur le caractère ouvert, pluraliste, transparent et participatif des discussions qui ont accompagné son élaboration.

Je tiens à rappeler que les Etats, les premiers, ont été consultés par écrit à deux reprises au cours de l'année 2004 sur la portée et la structure du futur instrument. Puis ce sont les organisations intergouvernementales, les organisations non gouvernementales ainsi que les comités nationaux de bioéthique qui ont été entendus lors d'auditions organisées dans le cadre d'une session extraordinaire du CIB en avril 2004 puis d'une consultation écrite. Le Comité interinstitutions des Nations Unies sur la bioéthique, pour sa part, a attentivement suivi et discuté les travaux du CIB, dont il a pu rencontrer les membres du Groupe de rédaction en décembre dernier.

Par ailleurs, une grande attention a été accordée aux remarques et suggestions du CIGB, dont la dernière session ordinaire, en janvier dernier, a été très utilement suivie d'une session conjointe avec le CIB. Je veux également rappeler combien ont été utiles les conférences itinérantes, organisées tout au long de l'année passée par l'UNESCO dans les différentes régions du monde, pour susciter la constitution d'un espace élargi d'échange et de discussion sur les thèmes abordés par le projet de déclaration. Enfin, il est important de rappeler que le CIB a pu bénéficier de remarques et commentaires multiples sur les différentes versions du texte tout long du processus de consultation, grâce à une mise en ligne sur l'Internet qui a permis de rendre public au jour le jour les résultats de chaque réunion ou consultation tenue.

Au total, je crois pouvoir dire que l'UNESCO a réussi à maintenir un dialogue d'une grande qualité entre organisations gouvernementales et non gouvernementales, membres du CIB et du CIGB, membres du Comité interinstitutions et représentants de la société civile. Je m'en réjouis très vivement, car c'est là une preuve importante de la capacité de l'UNESCO à entretenir un dialogue structuré, cohérent et participatif en matière de bioéthique avec ses nombreux partenaires.

Mesdames et Messieurs,

La communauté internationale a ressenti le besoin de se doter aujourd'hui d'un cadre universel en matière de normes et de principes en bioéthique, tout en inscrivant celui-ci dans un rapport évolutif aux avancées des sciences et des technologies.

Ce texte n'a donc pas pour ambition de résoudre toutes les questions de bioéthique, mais bien plutôt d'offrir des principes directeurs à l'usage des individus, groupes et institutions concernées, tout en guidant les États dans la formulation de législations et de politiques en matière de bioéthique. C'est donc un texte à visée normative et prospective à la fois, qui devrait permettre d'envisager, grâce à un socle de principes et procédures définies d'un commun accord, les contours possibles de la réflexion bioéthique au niveau international.

S'agissant de ces principes, je dois dire que l'Avant-projet a fait un réel effort de clarification en choisissant de définir les responsabilités de l'être humain, notamment vis-à-vis de la biosphère, tout en articulant son texte autour de principes fondamentaux tels que la dignité humaine et les droits de l'homme, le consentement éclairé, l'autonomie, la responsabilité individuelle ou la confidentialité.

Plus encore, le projet a pris soin, dans le cadre d'une approche systémique, de mettre en corrélation quelques grands principes régissant les relations entre les êtres humains, tels que la solidarité, la coopération, l'équité, la justice, la diversité culturelle ou la responsabilité sociale. Cette dernière notion, bien accueillie lors des réunions du CIB et du CIGB en janvier dernier, apparaît tout particulièrement utile, car elle met en jeu, à travers les questions de l'accès à une alimentation, à un environnement ou à des systèmes de santé de qualité, le lien très fort qui unit l'interrogation éthique, la question du développement et le souci du bien-être des générations futures. La future déclaration ouvre ainsi des perspectives d'action qui dépassent largement la seule éthique médicale et réinsèrent la bioéthique dans le cadre d'une réflexion ouverte sur les questions de la lutte contre la pauvreté et du partage des bienfaits, en particulier à l'égard des pays en développement.

En prévoyant une révision périodique de la Déclaration, permettant d'intégrer des sujets ou principes nouveaux en fonction de l'état des connaissances scientifiques, l'Avant-projet montre une très haute conscience du besoin d'une telle ouverture aux questions de société. En ce sens, la Déclaration doit être regardée comme l'amorce d'une réglementation internationale, capable d'insérer dans son champ d'application, en temps voulu, des cadres pratiques et conceptuels utiles pour tous.

Je voudrais également souligner que si les Etats sont bien entendu les premiers responsables de la mise en œuvre des principes futurs de la Déclaration, l'application de ceux-ci, notamment la mise en œuvre spécifique des dispositions et réglementations de bioéthique au niveau national, repose d'abord et avant tout sur l'implication de tous les acteurs concernés. Je me réjouis donc de constater que le projet consacre une grande partie de ses articles à la promotion du débat public, aux politiques d'éducation et de formation, à la coopération internationale, ainsi qu'au suivi nécessaire de la mise en œuvre de la déclaration. Les recommandations très concrètes de l'Avant-projet, comme l'établissement de comités d'éthique indépendants, de programmes d'éducation en éthique ou de procédures d'évaluation et de prévention des risques, plaident ainsi en faveur d'un dialogue renouvelé entre scientifiques, décideurs et société civile, que l'UNESCO ne peut qu'encourager.

Mesdames et Messieurs,

Fort de l'expérience précédente liée à l'élaboration de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, les Etats ont souhaité que deux réunions intergouvernementales d'experts soient organisées, la seconde devant se tenir du 21 au 23 juin prochain. Je souhaite naturellement que ces deux réunions puissent s'inscrire dans la continuité. Dès lors qu'ils auront identifié les points fondamentaux d'accord ou de divergence, les Etats auront ainsi de nouveau quelques mois pour mener les consultations internes nécessaires sur le texte et revenir en juin pour achever leurs négociations avant que je soumette le projet pour adoption à la prochaine session de Conférence générale, en octobre 2005.

Pour terminer, je voudrais appeler votre attention sur la recommandation des experts du CIB, proposant comme nouveau titre de la déclaration « Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme ». Je crois savoir que les opinions restent encore partagées sur ce sujet, il vous reviendra donc de trouver une base de consensus acceptable pour tous. Il m'apparaît cependant remarquable de constater que la mondialisation des questions d'éthique et la recherche de points de repères communs contribuent à mettre toujours plus l'accent sur la protection des droits de l'homme, de la dignité humaine et des libertés fondamentales, permettant ainsi de promouvoir une vision de l'humanité fondée sur l'intérêt et le bien-être de la personne humaine.

Il me reste à présent à vous souhaiter des journées de travail très fructueuses. Nous savons tous combien sont grandes les attentes de la communauté internationale sur ce sujet, je ne doute pas que vous aurez à cœur, avec toutes les compétences et qualités de négociation qui vous sont reconnues, de faire émerger, dans un climat constructif de confiance et respect mutuels, un texte de très grande qualité.

Je vous remercie de votre attention.

**Première réunion intergouvernementale d'experts destinée  
à mettre au point un projet de déclaration relative à des  
normes universelles en matière de bioéthique**

Siège de l'UNESCO, 4-6 avril 2005  
(Salle XI, bâtiment Fontenoy)

---

**Ordre du jour**

1. Ouverture de la réunion
2. Election du président
3. Adoption de l'ordre du jour
4. Adoption du règlement intérieur
5. Election des vice-présidents et du rapporteur
6. Présentation préliminaire par le Secrétariat concernant les objectifs de la réunion et les documents de travail
7. Présentation de l'avant-projet d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique
8. Débat sur l'avant-projet d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique (préambule et dispositif)
9. Constitution d'un groupe de rédaction
10. Résultats des travaux des experts gouvernementaux et adoption des recommandations de la réunion
11. Adoption du rapport final
12. Clôture de la réunion

## **Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique**

Le présent Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique a été finalisé par le Comité international de bioéthique à sa session extraordinaire du 28 janvier 2005, après six réunions de son Groupe de rédaction tenues entre avril et décembre 2004, trois sessions du CIB (avril 2004, août 2004, janvier 2005), deux consultations écrites (janvier-mars 2004 et octobre-décembre 2004), de nombreuses consultations aux niveaux international, régional et national (y compris dans le cadre du Comité interinstitutions des Nations Unies sur la bioéthique), une session du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) et une session conjointe du CIB et du CIGB (janvier 2005).

### *Titre recommandé :*

## **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme**

*La Conférence générale,*

Considérant les progrès rapides des sciences et des technologies, qui conditionnent de plus en plus l'idée que nous avons de la vie et la vie elle-même, et suscitent donc une forte demande de réponse universelle à leurs enjeux éthiques,

Consciente de la capacité propre aux êtres humains de réfléchir à leur existence et à leur environnement, de ressentir l'injustice, d'éviter le danger, d'assumer des responsabilités, de rechercher la coopération et de faire montre d'un sens moral qui donne expression à des principes éthiques,

Reconnaissant que les questions éthiques que posent les progrès rapides de la science et leurs applications technologiques devraient être examinées compte dûment tenu de la dignité inhérente à la personne humaine et du respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Persuadée qu'il est nécessaire et qu'il est temps que la communauté internationale énonce des principes universels sur la base desquels l'humanité pourra répondre aux dilemmes et controverses de plus en plus nombreux que la science et la technologie suscitent pour l'espèce humaine et la biosphère,

Rappelant la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 novembre 1997 et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003,

Rappelant aussi les deux Pactes internationaux des Nations Unies relatifs aux droits économiques, sociaux et culturels et aux droits civils et politiques du 16 décembre 1966, la Convention internationale des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale du 21 décembre 1965, la Convention des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes du 18 décembre 1979, la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, la Convention des Nations Unies sur la

diversité biologique du 5 juin 1992, les Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des personnes handicapées adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1993, la Convention n° 169 de l'OIT concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants du 27 juin 1989, le Traité international sur les ressources phytogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture adopté par la Conférence de la FAO le 3 novembre 2001 et entré en vigueur le 29 juin 2004, la Recommandation de l'UNESCO concernant la condition des chercheurs scientifiques du 20 novembre 1974, la Déclaration de l'UNESCO sur la race et les préjugés raciaux du 27 novembre 1978, la Déclaration de l'UNESCO sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures du 12 novembre 1997, la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle du 2 novembre 2001, l'Accord relatif aux aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) annexé à l'Accord instituant l'Organisation mondiale du commerce, entré en vigueur le 1er janvier 1995, la Déclaration de Doha sur l'Accord sur les ADPIC et la santé publique du 14 novembre 2001 et les autres instruments internationaux pertinents adoptés par l'Organisation des Nations Unies et les institutions spécialisées du système des Nations Unies, en particulier l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS),

Ayant à l'esprit les instruments internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, notamment la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, adoptée en 1997 et entrée en vigueur en 1999, ainsi que les législations et réglementations nationales dans le domaine de la bioéthique et les codes de conduite, principes directeurs et autres textes internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, tels que la Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale sur les principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, adoptée en 1964 et amendée en 1975, 1983, 1989, 1996 et 2000, ainsi que les Principes directeurs internationaux d'éthique de la recherche biomédicale concernant les sujets humains adoptés par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales en 1982 et amendés en 1993 et 2002,

Considérant qu'en vertu de son Acte constitutif il incombe à l'UNESCO de promouvoir l'idéal démocratique de dignité, d'égalité et de respect de la personne humaine et de rejeter tout dogme d'inégalité, et qu'il y a là, pour toutes les nations, un devoir à remplir dans un esprit de mutuelle assistance,

Considérant également que l'UNESCO a son rôle à jouer dans l'élaboration de principes universels fondés sur des valeurs éthiques communes afin de guider le développement scientifique et technologique ainsi que les transformations sociales, en vue de recenser les défis qui se font jour dans le domaine de la science et de la technologie en tenant compte de la responsabilité de la génération présente envers les générations futures, et que les questions de bioéthique, qui ont nécessairement une dimension internationale, devraient être traitées dans leur ensemble, en se nourrissant des principes déjà énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, et en tenant compte non seulement du contexte scientifique actuel mais aussi des perspectives à venir,

Consciente que les êtres humains font partie intégrante de la biosphère et qu'ils ont des responsabilités et des devoirs les uns envers les autres et à l'égard des autres formes de vie,

Reconnaissant que les progrès des sciences et des technologies ont été, et peuvent être, à l'origine de grands bienfaits pour l'humanité, notamment en augmentant l'espérance de vie et en améliorant la qualité de la vie, et soulignant que ces progrès devraient toujours tendre à promouvoir le bien-être des individus, des familles, des groupes ou communautés et de l'humanité dans son ensemble, dans la reconnaissance de la dignité inhérente à la personne humaine et dans le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Reconnaissant que les questions de bioéthique peuvent avoir un retentissement sur les individus, les familles, les groupes ou communautés et sur l'humanité dans son ensemble,

Ayant à l'esprit que la diversité culturelle, source d'échanges, d'innovation et de créativité, est nécessaire à l'humanité et, en ce sens, constitue le patrimoine commun de l'humanité, mais soulignant qu'elle ne peut être invoquée pour aller contre les droits et libertés fondamentaux de la personne humaine,

Convaincue que la réflexion éthique devrait faire partie intégrante du processus de développement scientifique et technologique et que la bioéthique devrait jouer aujourd'hui un rôle capital dans les choix qu'il convient de faire, face aux problèmes qu'entraîne ce développement,

Considérant qu'il faut adopter une approche nouvelle de la responsabilité sociale pour faire en sorte que, dans la mesure du possible, le progrès scientifique et technologique aille dans le sens de la justice, de l'équité et de l'intérêt de l'humanité,

Soulignant la nécessité de renforcer la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique, en tenant particulièrement compte des besoins spécifiques des pays en développement,

Proclame les principes qui suivent et adopte la présente Déclaration.

## **DISPOSITIONS GÉNÉRALES**

### **Article premier - Définitions**

Aux fins de la présente Déclaration :

- (i) « bioéthique » se réfère à l'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et à la résolution des questions d'éthique que posent la médecine, les sciences de la vie et les sciences sociales appliquées aux êtres humains et à leur relation avec la biosphère, y compris les questions liées à la disponibilité et à l'accessibilité des progrès des sciences et des technologies et de leurs applications ;
- (ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,
- (iii) « décision ou pratique » se réfère à une décision ou une pratique qui entre dans le champ d'application de la présente Déclaration et qui met en jeu des questions de bioéthique.

### **Article 2 - Portée**

(a) Les principes énoncés dans la présente Déclaration s'appliquent, dans la mesure appropriée et pertinente :

- (i) aux décisions prises ou aux pratiques mises en œuvre dans l'application de la médecine, des sciences de la vie et des sciences sociales aux individus, familles, groupes et communautés ; et
- (ii) à ceux qui prennent ces décisions ou mettent en œuvre ces pratiques, qu'il s'agisse d'individus, de groupes professionnels, d'organismes publics ou privés, de sociétés ou d'États.

### **Article 3 - Objectifs**

La présente Déclaration a pour objectifs :

- (i) d'offrir un cadre universel de principes fondamentaux et de procédures pour guider les États dans la formulation de leur législation et de leurs politiques en matière de bioéthique, et de servir de base à des principes directeurs relatifs aux questions de bioéthique à l'usage des individus, groupes et institutions concernés ;

- (ii) de contribuer au respect de la dignité humaine et à la protection et la promotion des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans toute décision ou pratique mettant en jeu des questions de bioéthique, conformément au droit international des droits de l'homme ;
- (iii) de reconnaître l'importance de la liberté de la recherche scientifique et des bienfaits découlant des progrès des sciences et des technologies, tout en faisant en sorte que ces progrès s'inscrivent dans le cadre de principes éthiques qui respectent la dignité humaine et protègent les droits de l'homme et les libertés fondamentales ;
- (iv) d'encourager un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre scientifiques, professionnels de santé, juristes, philosophes, éthiciens, théologiens et tous autres groupes intellectuels, religieux ou professionnels concernés, ainsi qu'avec les décideurs, les organisations non gouvernementales, les représentants de la société civile, les personnes concernées et l'ensemble de la société ;
- (v) de promouvoir un accès équitable aux progrès de la médecine, des sciences et des technologies, ainsi que la plus large circulation possible et un partage rapide des connaissances concernant ces progrès et le partage des bienfaits qui en découlent, en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement ;
- (vi) de reconnaître l'importance de la biodiversité et les responsabilités des êtres humains à l'égard des autres formes de vie de la biosphère ; et
- (vii) de sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures.

## **PRINCIPES**

### **Article 4 - Dignité humaine et droits de l'homme**

- (a) Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en œuvre dans le respect absolu de la dignité inhérente à la personne humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales.
- (b) Toute décision ou pratique doit respecter le principe selon lequel l'intérêt et le bien-être de la personne humaine prévalent sur le seul intérêt de la science ou de la société.

### **Article 5 - Égalité, justice et équité**

Toute décision ou pratique doit respecter l'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droits et faire en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable.

### **Article 6 - Effets bénéfiques et effets nocifs**

Toute décision ou pratique doit chercher à produire des effets bénéfiques pour la personne concernée et à réduire au minimum les effets nocifs susceptibles de résulter de cette décision ou pratique.

### **Article 7 - Respect de la diversité culturelle et du pluralisme**

Toute décision ou pratique doit tenir compte des contextes culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions religieuses et spirituelles et autres traits pertinents de la société. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée.



### **Article 8 - Non-discrimination et non-stigmatisation**

Dans toute décision ou pratique, nul ne doit être soumis à une discrimination fondée sur quelque motif que ce soit et visant à porter atteinte, ou ayant pour effet de porter atteinte, à la dignité humaine, aux droits de l'homme ou aux libertés fondamentales d'un individu, et un tel motif ne doit pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une communauté.

### **Article 9 - Autonomie et responsabilité individuelle**

Toute décision ou pratique doit respecter l'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions et d'en assumer la responsabilité, dans le respect de l'autonomie d'autrui.

### **Article 10 - Consentement éclairé**

(a) Toute décision ou pratique dans le domaine de la recherche scientifique ne peut être prise ou mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre, éclairé et exprès des personnes concernées. La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison, sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ou ni pénalité.

(b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique concernant une personne ne peut être prise ou mise en œuvre qu'avec le consentement, fondé sur des informations appropriées, de la personne concernée et avec la participation continue de cette personne.

(c) Dans le cas de toute décision ou pratique concernant des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement, ces personnes doivent bénéficier d'une protection spéciale. Cette protection doit être fondée sur les normes éthiques et juridiques adoptées par les États, dans la mesure où elles sont compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.

### **Article 11 - Vie privée et confidentialité**

Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en œuvre dans le respect de la vie privée des personnes concernées et de la confidentialité des informations les concernant. À moins qu'elles ne soient dissociées de manière irréversible d'une personne identifiable, ces informations ne doivent pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées.

### **Article 12 - Solidarité et coopération**

Toute décision ou pratique doit tenir dûment compte de la solidarité entre les êtres humains et encourager la coopération internationale à cette fin.

### **Article 13 - Responsabilité sociale**

Toute décision ou pratique doit faire en sorte que le progrès des sciences et des technologies contribue, chaque fois qu'il est possible, au bien commun, s'agissant notamment d'atteindre les objectifs suivants :

- (i) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, y compris dans les domaines de la santé génésique et de la santé infantile ;
- (ii) l'accès à une alimentation et un approvisionnement en eau adéquats ;
- (iii) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
- (iv) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ; et
- (v) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

### **Article 14 - Partage des bienfaits**

(a) Les bienfaits résultant de la recherche scientifique et de ses applications doivent être partagés avec l'ensemble de la société et au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement. Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent prendre les formes ci-après :

- (i) assistance spéciale et durable aux personnes et aux groupes ayant participé à la recherche ;
- (ii) accès à des soins de santé de qualité ;
- (iii) fourniture de nouveaux moyens diagnostiques, d'installations et de services pour de nouveaux traitements ou de produits médicaux issus de la recherche ;
- (iv) soutien aux services de santé ;
- (v) accès aux connaissances scientifiques et technologiques ;
- (vi) installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche ; et
- (vii) toute autre forme compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.

(b) Cette disposition peut être mise en œuvre par le biais de la législation, d'accords internationaux ou d'autres moyens appropriés, qui doivent dans tous les cas être conformes au droit international des droits de l'homme.

### **Article 15 - Responsabilité à l'égard de la biosphère**

Toute décision ou pratique doit tenir compte de ses effets sur toutes les formes de vie et leur interaction, et de la responsabilité particulière qui incombe aux êtres humains de protéger l'environnement, la biodiversité et la biosphère.

## **CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE**

### **Article 16 - Prise de décisions**

Toute décision ou pratique devrait :

- (i) être prise ou mise en œuvre après une discussion libre et approfondie et selon des procédures loyales ;
- (ii) être prise ou mise en œuvre sur la base des meilleurs éléments scientifiques et méthodologiques disponibles ;
- (iii) tenir dûment compte de toute information différente existant sur la question et normalement accessible au décideur ;
- (iv) être l'objet d'un examen rigoureux et s'appuyer sur les principes énoncés dans la présente Déclaration ;
- (v) respecter, le cas échéant, les procédures appropriées d'évaluation, de gestion et de prévention des risques ; et,
- (vi) être étudiée individuellement, compte dûment tenu de la situation des personnes, groupes et communautés concernés.

### **Article 17 - Honnêteté et intégrité**

Toute décision ou pratique devrait être prise ou mise en œuvre :

- (i) avec professionnalisme, honnêteté et intégrité ;
- (ii) avec déclaration de tout conflit d'intérêts ;
- (iii) en tenant dûment compte de la nécessité de partager les connaissances relatives à cette décision ou pratique avec les personnes concernées, la communauté scientifique, les organismes pertinents et la société civile.

### **Article 18 - Transparence**

Toute décision ou pratique devrait, sous réserve des dispositions de l'article 11 relatives au respect de la vie privée et de la confidentialité :

- (i) être prise ou mise en œuvre en toute transparence et ouvertement ;
- (ii) pouvoir être examinée de façon appropriée par les personnes concernées et par la société civile ; et
- (iii) pouvoir faire l'objet d'un vaste débat public, éclairé et pluraliste.

### **Article 19 - Examen périodique**

Toute décision ou pratique, notamment celles qui reposent sur des connaissances spécialisées de caractère scientifique ou autre, devrait tenir compte de la nécessité de revoir périodiquement l'état de ces connaissances et les divergences d'opinion à leur égard, et d'engager périodiquement un dialogue avec :

- (i) les personnes touchées par cette décision ou pratique ;
- (ii) les spécialistes des disciplines concernées ;
- (iii) les organismes appropriés ;
- (iv) la société civile.

### **Article 20 - Comités d'éthique**

Des comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes devraient être mis en place, encouragés et soutenus, au niveau approprié, pour :

- (i) évaluer les problèmes éthiques, juridiques et sociaux que posent les projets de recherche scientifique portant sur des êtres humains ;
- (ii) formuler des recommandations et contribuer à l'élaboration de principes directeurs sur les questions relevant de la présente Déclaration, conformément aux principes qui y sont énoncés ; et
- (iii) favoriser le débat et l'éducation en matière de bioéthique.

### **Article 21 - Promotion du débat public**

Les États devraient susciter des possibilités de débat public éclairé et pluraliste, assurant la participation de tous les individus et organismes concernés, y compris les comités d'éthique et organisations non gouvernementales compétents, et l'expression des différents courants de pensée socioculturels, religieux ou philosophiques et autres opinions pertinentes.

## **Article 22 - Évaluation, gestion et prévention des risques**

- a) Lorsqu'est établie la preuve de l'existence d'un préjudice grave ou irréversible pour la santé publique ou le bien-être des individus, des mesures appropriées devraient être prises en temps utile.
- b) Lorsqu'il existe une menace de préjudice grave ou irréversible pour la santé publique ou le bien-être des individus, sans qu'on ait encore à ce propos de certitude scientifique, des mesures provisoires, appropriées et adaptées devraient être prises en temps utile. Ces mesures devraient être fondées sur les meilleures connaissances scientifiques disponibles et sur des procédures spécialement conçues pour évaluer les problèmes éthiques en jeu. Elles devraient être mises en œuvre conformément aux principes énoncés dans la présente Déclaration et dans le respect de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

## **Article 23 - Pratiques transnationales**

- (a) Les États devraient prendre des mesures appropriées pour faire en sorte que toute activité ayant des implications bioéthiques qui est menée en totalité ou en partie dans différents États soit conforme aux principes énoncés dans la présente Déclaration. Les institutions publiques et privées et les professionnels associés à une activité transnationale devraient également prendre toutes mesures appropriées à cette fin.
- (b) Lorsqu'une activité de recherche est menée dans un pays et qu'elle est financée partiellement ou en totalité par des ressources provenant d'un ou de plusieurs autres pays, cette activité de recherche devrait être soumise à un examen éthique dans tous les pays en cause. Cet examen devrait se fonder sur des normes éthiques et juridiques, compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration, adoptées par les États concernés.

# **MISE EN ŒUVRE ET PROMOTION DE LA DÉCLARATION**

## **Article 24 - Rôle des États**

- (a) Les États devraient prendre toutes les mesures appropriées - législatives, administratives ou autres - pour donner effet aux principes énoncés dans la présente Déclaration, en conformité avec le droit international des droits de l'homme. Ces mesures devraient être soutenues par une action dans les domaines de l'éducation, de la formation et de l'information du public. Les États devraient aussi prendre des mesures appropriées pour associer les jeunes à ces activités.
- (b) Les États devraient encourager la mise en place de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, conformément à l'article 20.
- (c) Les États devraient instituer des processus d'évaluation, de gestion et de prévention des risques. Ces processus devraient inclure notamment l'identification des questions, la détermination des risques et des effets bénéfiques, la formulation d'options, la mise en œuvre des décisions et le suivi des résultats.

## **Article 25 - Éducation, formation et information en matière de bioéthique**

- (a) Afin de promouvoir les principes énoncés dans la présente Déclaration et d'assurer une meilleure compréhension des enjeux éthiques liés aux progrès des sciences et des technologies, les États devraient s'efforcer de favoriser toutes les formes d'éducation et de formation en matière de bioéthique à tous les niveaux, et d'encourager les programmes d'information et de diffusion des connaissances concernant la bioéthique.

(b) Les États devraient encourager les organisations intergouvernementales internationales et régionales ainsi que les organisations non gouvernementales internationales, régionales et nationales à participer à cette démarche.

#### **Article 26 - Coopération internationale**

(a) Les États devraient favoriser la diffusion internationale de l'information scientifique et encourager la libre circulation et le partage des connaissances scientifiques et technologiques.

(b) Dans le cadre de la coopération internationale, les États devraient promouvoir la coopération culturelle et scientifique et conclure des accords bilatéraux et multilatéraux qui permettent aux pays en développement de renforcer leur capacité de participer à la création et à l'échange des connaissances scientifiques, des savoir-faire correspondants et de leurs bienfaits.

(c) Les États devraient respecter et promouvoir la solidarité entre États ainsi qu'avec et entre les individus, les familles, les groupes et communautés, en particulier avec ceux que leur maladie ou handicap, ou d'autres facteurs personnels, sociaux ou environnementaux, rendent vulnérables et ceux dont les ressources sont les plus limitées.

#### **Article 27 - Rôles du Comité international de bioéthique (CIB) et du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)**

(a) Le Comité international de bioéthique (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) doivent contribuer à la mise en œuvre de la présente Déclaration et à la diffusion des principes qui y sont énoncés. Les deux comités devraient être responsables, en concertation, de son suivi et de l'évaluation de sa mise en œuvre, notamment sur la base des rapports fournis par les États. Il devrait leur incomber en particulier de formuler tout avis ou proposition susceptible d'accentuer l'effectivité de la présente Déclaration. Ils devraient formuler, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale.

(b) Les États devraient adresser tous les cinq ans au Directeur général de l'UNESCO des rapports sur les mesures législatives, administratives ou autres qu'ils auront prises pour donner effet à la présente Déclaration.

#### **Article 28 - Activités de suivi de l'UNESCO**

(a) L'UNESCO doit prendre les mesures appropriées pour assurer le suivi de la présente Déclaration, en évaluant les progrès scientifiques et technologiques ainsi que leurs applications à la lumière des principes qui y sont énoncés.

(b) L'UNESCO doit réaffirmer sa volonté de traiter des aspects éthiques de la biosphère et, s'il y a lieu, s'efforcer d'élaborer des principes directeurs et des instruments internationaux, selon qu'il conviendra, concernant les principes éthiques applicables à l'environnement et aux autres organismes vivants.

(c) Cinq ans après son adoption, et périodiquement par la suite, l'UNESCO prendra les mesures appropriées pour examiner la présente Déclaration à la lumière du développement scientifique et technologique et, s'il y a lieu, pour la réviser, suivant ses procédures statutaires.

(d) S'agissant des principes qui y sont énoncés, la présente Déclaration pourra être développée par le moyen d'instruments internationaux adoptés par la Conférence générale de l'UNESCO, en conformité avec les procédures statutaires de l'Organisation.

## **APPLICATION DES PRINCIPES ET DE LA DÉCLARATION**

### **Article 29 - Interdépendance et complémentarité des principes**

Aux fins de leur interprétation et de leur application, les principes énoncés dans la présente Déclaration sont complémentaires et interdépendants et chaque principe devrait être interprété dans le contexte des autres. En cas de conflit entre les principes, il convient de le résoudre en mettant en balance tous les principes qui sont appropriés et pertinents dans les circonstances.

### **Article 30 - Restrictions aux principes**

Il ne peut être apporté de restrictions aux principes énoncés dans la présente Déclaration autres que celles qui sont prescrites par la loi et qui sont compatibles avec le droit international des droits de l'homme et nécessaires dans une société démocratique pour des raisons de sécurité publique ou pour la prévention des délits, la protection de la santé publique ou la protection des droits et libertés d'autrui.

### **Article 31 - Exclusion des actes contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine**

Aucune disposition de la présente Déclaration ne peut être interprétée comme susceptible d'être invoquée de quelque façon par un État, un groupe ou un individu pour se livrer à une activité ou accomplir un acte à des fins contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine.

**Première réunion intergouvernementale d'experts destinée  
à mettre au point un projet de déclaration relative à des  
normes universelles en matière de bioéthique**  
(Siège de l'UNESCO, 4-6 avril 2005)

---

Point 7 de l'ordre du jour  
« Présentation de l'avant-projet d'une déclaration  
relative à des normes universelles en matière de bioéthique »

par Mme Michèle S. Jean,  
Présidente du CIB

Mesdames et Messieurs,

Je voudrais tout d'abord remercier le Directeur général de m'avoir invitée à participer à cette première réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique.

Ma tâche aujourd'hui, au titre du point 7 de l'ordre du jour, est de vous présenter l'Avant-projet de déclaration mis au point par le Comité international de bioéthique (CIB), que j'ai transmis au Directeur général en février dernier. J'espère par ailleurs pouvoir vous être utile tout au long de cette réunion en apportant si vous le souhaitez des éclaircissements sur certains points du texte qui vous paraîtraient obscurs, en vous livrant également le cas échéant le raisonnement suivi par le CIB lors de la rédaction de tel ou tel article, enfin en répondant à toute question que vous jugerez utile.

Le chemin qui nous a menés à l'Avant-projet de déclaration a été ardu mais passionnant. Au risque d'être répétitive pour tous ceux qui ont suivi le processus dès le début – et je sais que vous avez été nombreux à suivre nos travaux pas à pas –, permettez-moi tout d'abord de retracer très brièvement les différentes étapes qui nous ont conduits à ce texte.

I would like to recall that following the mandate given to the DG by the 31st session of the General Conference, he had asked the IBC to study the opportunity and the feasibility of producing a universal instrument on bioethics. The IBC produced this study in June 2003 which stated how such an instrument could contribute to the international efforts necessary to produce guiding ethical principles in matters related to scientific the actual scientific progresses. This study also dealt with certain bioethical topics susceptible of being included in such an instrument. Based on this study, in October 2003, the General Conference.

UNESCO for sure, could not engage by itself in such an endeavour. All the interested parties had to be involved. Thus, following the timetable approved by the executive council at his 169th session. Broad consultations and auditions have been engaged very soon in the process to ensure first, the participation of member states end also other specialized institutions of the United Nations system, other intergovernmental organizations, NGOs, appropriate national organizations and specialists in bioethics. The IBC wanted a transparent and participatory process that unfold as follow.

Plusieurs conférences itinérantes organisées dans une douzaine de pays tout au long du processus ont également permis de consulter des experts au niveau national et régional.

Le CIB a analysé tous les commentaires qui lui ont été fournis au fur et à mesure des consultations ainsi que les commentaires du Comité interinstitutions.

La semaine de réunion avec le CIGB a été particulièrement fructueuse et constructive et au sein du CIB nous avons tous beaucoup apprécié ce moment d'interaction. Je crois qu'on peut reconnaître aujourd'hui que la session conjointe entre les deux comités à ce stade du processus a véritablement constitué un pont entre les travaux du CIB et vos travaux aujourd'hui.

Chacune des moutures de la future déclaration a été rendue publique sur le site Internet de l'UNESCO, de même que toutes les réunions et consultations tenues, ce qui a permis au grand public de suivre au jour le jour l'état d'avancement des travaux.

On nous a dit que ce processus de préparation d'une déclaration est l'un des plus participatif qu'ait connu l'UNESCO dans la préparation d'un instrument international. De mon côté, j'ose croire que notre démarche a été une démarche d'éthique délibérative. Le CIB composé de 36 membres venant de culture et d'horizons professionnels différents a travaillé dans le respect des opinions exprimées et a cherché, avec le plus de rigueur possible, à en arriver à un texte consensuel mais significatif bien conscient de l'importance du mandat qui lui a été confié et des délais courts qui lui avaient été impartis.

On my behalf, I would like to repeat what I said during the first extraordinary session: I think that the process is as important as the result. In fact, this consultation has allowed us to be involved in an important communication and awareness raising strategy, a real deliberative ethics process. I think that the IBC with its 36 members coming from diversified cultures and professional background has worked with the respect of the opinions that have been expressed and has search, with honesty to arrive at a consensual, but substantial and meaningful text, being well aware of the importance of the task and of the short timeframe allocated to produce this draft.

Ladies en gentlemen,

I would now like to talk briefly about the text per se and to provide you with some explanations about our work leading to this preliminary draft which is the fifth version of the text. This version is very different from the first one following our willingness to take into consideration the comments that were made specially following the January meeting with the IGBC.

- The text contains 31 articles divided in six sections.

Avant de dérouler le texte, j'aimerais évoquer ici quelques points généraux qui me semblent importants pour bien comprendre le texte :

- 1) Prenant en considération les discussions tenues lors des premières consultations, le CIB a décidé, dans les délais impartis par la Conférence générale et dans le respect du champ de compétence des différentes organisations intergouvernementales, de focaliser la future déclaration sur **l'être humain** tout en accordant une certaine place à la biosphère, c'est-à-dire en reconnaissant la responsabilité particulière qui incombe aux êtres humains de protéger l'environnement, la biodiversité et la biosphère. Cette approche est ainsi le résultat d'un équilibre que le CIB a essayé de trouver entre ceux qui auraient souhaité un texte couvrant tous les aspects éthiques de la médecine et de l'environnement et ceux qui préféreraient dès le départ un texte plus ciblé sur les pratiques médicales et scientifiques.
- 2) Concernant les **sujets spécifiques**, le CIB a longuement débattu et des positions divergentes au sein même du Comité ont été exprimées entre ceux souhaitant inclure des sujets concrets, ceux préférant rester à un niveau général et d'autres enfin souhaitant au minimum traiter de la santé et de la recherche. Finalement, en raison des délais impartis et dans un souci de consensus, le CIB a estimé que la déclaration devait se situer à un niveau plus général en posant les grands principes en matière de bioéthique. Pour autant, le Comité a souhaité prévoir dans l'Avant-projet une révision périodique de la Déclaration, afin d'intégrer à



l'avenir des sujets sur lesquels un consensus pourrait émerger. De plus, l'Avant-projet laisse la porte ouverte à l'élaboration, sur la base des principes énoncés dans la Déclaration, de futurs instruments internationaux sur des sujets plus concrets.

- 3) Si les principes sont formulés de manière générale, la section « Application des principes et de la Déclaration » en constitue une grille de lecture. En effet, le CIB est d'avis que quand un problème éthique se pose, c'est généralement quand deux ou plusieurs principes éthiques entrent en conflit. Il est question alors de trouver un équilibre entre ceux-ci pour résoudre le conflit. Les principes doivent donc être considérés dans leur ensemble comme **complémentaires et interdépendants** : c'est l'idée qui est reflétée dans l'article sur « Interdépendance et complémentarité ». En outre, cette section comprend une disposition relative aux **exceptions**. Le CIB a choisi de pas aborder les exceptions dans chaque article mais de les traiter de manière globale dans un article commun.
- 4) Les principes ont été organisés selon une certaine **logique**, à savoir d'abord sont énoncés les principes relatifs à l'individu (articles 4 à 11) puis les principes qui se rapportent aux relations entre les êtres humains (articles 12 à 14) et enfin les principes concernant les relations de l'être humain avec les autres formes de vie et la biosphère (article 15). Il n'existe aucune hiérarchisation entre les principes dans la mesure où ceux-ci sont complémentaires et peuvent prévaloir l'un sur l'autre suivant les situations concrètes.
- 5) Tout au long du processus, le CIB a été à l'écoute des différentes approches de la bioéthique. En particulier, le Comité a tenu à refléter dans cette déclaration la place accordée à la **famille** et à la **communauté** dans certaines cultures. La déclaration reconnaît ainsi la dimension sociétale et collective des questions de bioéthique qui, dans certaines régions du monde, prime sur la dimension individuelle.
- 6) As far as the use of **“shall” and “should”** is concerned, after having listened the different positions on this matter during the January meetings, IBC decided to stick to its approach, i.e. to consider that the use of the word “shall” underlines the moral commitment without questioning the non-binding nature of the text. It seemed appropriate therefore to use the word “shall” only in the statement of the principles and in the implementation provisions addressed to UNESCO. I may recall here that the same approach was already adopted in the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights.
- 7) Lastly, a lot of comments were made requesting to clarify **to whom the declaration is addressed**. Whilst IBC agrees that States are the main responsible for the implementation of the declaration, IBC considers that the role of the declaration is to address all actors involved in bioethical decision or practice: individuals, professional groups, public or private institutions, corporations, States. Naturally, all provisions of the declaration do not apply to all these addresses at the same time. That is why we put “as appropriate and relevant” in the headline of the article 2 on the “Scope”.

I will not go over the text article by article but touch on certain articles and mention some of the changes made following the January meeting with the IGBC.

**Les définitions (article 1)** : nous avons inclus une définition opérationnelle de la bioéthique, des questions de bioéthique et des décisions ou pratiques en matière de bioéthique. Je dis bien opérationnelle car il s'agit uniquement d'une définition sur laquelle nous nous sommes entendus aux fins de la déclaration. Comme vous le savez, il existe de multiples définitions de la bioéthique.

Beaucoup de commentaires sur les dispositions relatives à la **portée (article 2)** ont été formulés. Nous avons donc essayé de rendre cet article plus clair, plus bref et plus simple en le divisant en deux parties, la première (i) s'adressant à la mise en œuvre et à l'application des décisions et pratiques et la deuxième (ii) à ceux qui sont amenés à prendre ces décisions ou à mettre en œuvre ces pratiques.

Lors des réunions de janvier, beaucoup de participants ont souhaité que la déclaration fasse une référence explicite à la promotion de la **liberté de la recherche**. Certains avaient toutefois insisté pour inscrire la liberté de la recherche dans le cadre des principes éthiques qui respectent la dignité humaine et protègent les droits de l'homme et les libertés fondamentales. La liberté de la recherche figure désormais au niveau des objectifs (**article 3**).

Parmi les principes (articles 4 à 15 inclus), j'aimerais mentionner plus particulièrement celui relatif au **consentement éclairé (article 10)** dont la formulation a été revue suite aux réunions de janvier. Il se divise en trois parties, l'alinéa a) étant consacré aux conditions du consentement en cas de recherche scientifique, l'alinéa b) aux pratiques médicales, qui requièrent des conditions différentes, et l'alinéa c) aux personnes incapables. Il s'agit d'un des rares principes pour lequel nous sommes entrés un peu plus dans le détail tant le consentement éclairé est important dans le débat bioéthique.

Le principe sur la **responsabilité sociale (article 13)** constitue l'une des innovations majeures de l'Avant-projet. Il a été inclus suite à de nombreux commentaires recueillis dans le cadre des consultations régionales, à savoir que la bioéthique s'inscrivait dans un contexte social plus large que lors de la création du concept dans les années 70. Cet article permet de refléter le lien qui existe aujourd'hui entre la bioéthique et les problèmes mondiaux tels que l'accès à des soins de santé de qualité, la nutrition, l'eau potable, la pauvreté et l'analphabétisme. Nous avons été peut-être un peu « prétentieux » dans cet article mais n'est-ce pas comme cela qu'on avance?

La section sur les « **Conditions de mise en œuvre** » (**articles 16 à 23**) a été revue et allégée et les dispositions ont été articulées de manière plus cohérente. En particulier, **l'article 22 relatif à l'évaluation, la gestion et la prévention des risques** a certainement évolué et distingue désormais deux cas, celui où les risques sont connus et scientifiquement établis et ceux où il existe une menace de préjudice grave ou irréversible, sans pour autant qu'on ait encore de certitude scientifique.

Je sais que **l'article 23 sur les pratiques transnationales** est cher à beaucoup d'entre vous car il se fait l'écho de nombreuses situations où une activité scientifique implique plusieurs pays et prévoit que dans tous les cas, les principes de la déclaration doivent être respectés et appliqués. Cet article a la prétention par ailleurs de s'adresser non seulement aux Etats mais aussi aux autres acteurs concernés, les institutions publiques et privées et les professionnels associés à une activité transnationale.

Concernant la section sur la mise en œuvre des principes et de la Déclaration, le CIB souhaitait qu'un instrument relatif à la bioéthique appelle fermement l'attention sur l'importance de la **sensibilisation, de l'information, de l'éducation**, de la consultation et du débat public. Car, à quoi servirait un tel instrument sans une compréhension et une reconnaissance commune de l'importance de la vie humaine et de la responsabilité que nous avons tous de la rendre meilleure d'une façon démocratique et responsable.

Concernant la mise en œuvre par les Etats, outre les articles 24 et 26 relatifs respectivement au rôle des Etats et à la coopération internationale, **un mécanisme de rapports** a été prévu à **l'article 27 b)**. Le CIB a entendu et pris en compte les réserves exprimées par les Etats en janvier sur cette disposition. Le Comité, tout en estimant important de conserver ce mécanisme, a alors décidé de supprimer la référence au CIB et au CIGB dans l'examen de ces rapports et de laisser à la discrétion du Directeur général et des organes directeurs de l'Organisation le soin d'explorer les mécanismes les plus appropriés quant à la suite à donner à ces rapports. Nous pensons que la mise en place d'un tel mécanisme est capital pour la mise en œuvre de la déclaration et s'inscrit d'ailleurs dans la lignée de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines.

Je rappelle également que l'Avant-projet comporte un article substantiel sur **les activités de suivi de l'UNESCO (article 28)** dans lequel le CIB a souhaité réaffirmer l'importance de bien suivre les développements scientifiques et, au besoin, d'élaborer de nouveaux instruments concernant des questions spécifiques ou encore la biosphère.

Nous avons ensuite regroupé à la fin sous le titre d'**application des principes et de la déclaration** les articles concernant l'interdépendance et la complémentarité des principes, les restrictions aux principes et l'article sur l'exclusion d'actes contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine (**articles 29-30-31**).

Finally, **the title**: IBC accepts the title set out in the resolution of the General Conference: *Declaration on universal norms on bioethics* but is more in favour of and therefore recommends: *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Thus, IBC stresses the importance of taking international human rights legislation as the essential framework and starting point for the development of bioethical principles, as was the case with the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights of UNESCO.