



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.204/5

Paris, le 6 juin 2005

Original Anglais/espagnol/français

**DEUXIÈME SESSION DE LA 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, 20-24 juin 2005
(Salle XI, bâtiment Fontenoy)

**COMPILATION DES AMENDEMENTS
PROPOSÉS PAR LES ÉTATS MEMBRES**

Le présent document regroupe les amendements à l'Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique qui ont été reçus des États membres par écrit à la date du 6 juin 2005 en vue de la deuxième session de la réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration (Paris, 20-24 juin 2005).

Il inclut également les amendements écrits, et dans toute la mesure possible les amendements oraux, aux articles premier à 10 qui ont été proposés pendant la première session de la réunion intergouvernementale d'experts (Paris, 4-6 avril 2005).

Les amendements proposés se divisent en trois catégories : ajouts (A), suppressions (S) et modification (M). Des commentaires (C) sont également présentés à propos d'articles particuliers.

Division de l'éthique des sciences et des technologies

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

ALLEMAGNE	<p><i>La question de la portée (champ d'application) est déterminante pour la qualité d'ensemble de la déclaration, qui selon nous est appelée à devenir un document fondamental d'une pertinence mondiale, propre à instituer des normes bioéthiques communes et à en favoriser l'application à l'échelle de la planète. Dans cette perspective, toute tentative visant à élargir le champ de cette déclaration à des questions comme celles de la biosphère, de l'environnement et du développement en général pose des problèmes car ces questions ont fait, et font toujours, l'objet d'un traitement spécifique dans le cadre d'instances ou d'instruments internationaux appropriés, y compris des instruments juridiquement contraignants, en dehors de l'UNESCO, comme le Conseil économique et social de l'ONU (ECOSOC), le processus de mise en œuvre des Objectifs du Millénaire pour le développement, l'OMPI, la Convention sur la diversité biologique et d'autres accords multilatéraux relatifs à l'environnement. Avec tout le respect dû à ces questions d'une haute importance et sans préjuger celle de savoir si elles présentent en soi, de par leur nature ou en vertu de telle ou telle définition, une dimension bioéthique, il apparaît inefficace d'essayer de dupliquer les travaux ainsi accomplis dans d'autres enceintes ou d'y ajouter par le biais de la déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique : ce serait même s'exposer, en fait, au risque d'incompatibilités. Une telle démarche risquerait aussi d'affaiblir le rôle normatif de la déclaration dans un domaine que l'UNESCO a commencé à occuper de façon exclusive au niveau mondial, en affaiblissant aussi, par voie de conséquence, la crédibilité de l'UNESCO en tant qu'instance mondiale de la bioéthique.</i></p> <p><i>Nous suggérons donc de centrer clairement la déclaration sur la médecine et les sciences de la vie dans leurs applications aux êtres humains. Cela n'exclut pas que l'on fasse mention des liens existants avec les questions environnementales, comme c'est le cas dans notre nouvel article premier sur la portée et à l'article 15 du projet, car l'interdépendance réciproque de l'espèce humaine et des générations futures avec la biosphère implique, sur le plan éthique, une responsabilité humaine. Nous n'excluons pas non plus la mention, à l'article 13, de liens avec les questions de « responsabilité sociale », s'agissant par exemple des soins de santé quand ce lien existe réellement.</i></p>
AUSTRALIE	<p><i>L'Australie considère que le projet de déclaration peut offrir un outil utile aux États en indiquant les procédures de base à suivre pour formuler la législation et les politiques applicables en matière de bioéthique. D'une manière générale, l'Australie juge appropriée la démarche qui a été suivie par le CIB et ensuite, tendant à réduire au minimum la référence à des cas particuliers relevant de la bioéthique, car un ensemble plus large de principes directeurs indiquant l'approche générale applicable aux questions de bioéthique fera à l'avenir la preuve de son utilité et de sa pertinence à mesure que la science et la technologie progressent.</i></p> <p><i>Le projet de déclaration offre l'occasion d'énoncer des principes directeurs appelés à régir les questions de bioéthique mais nous considérons que le texte doit conserver un caractère facultatif non contraignant, tenir compte des différentes conceptions de la bioéthique et se réfère aux législations nationales et au droit international préexistant. Aussi attachons-nous une valeur particulière à l'article 31, qui garantit qu'aucune disposition du projet ne puisse porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales ou à la dignité humaine. Comme nous ne souhaitons pas voir se créer de nouvelles obligations, nous serions opposés à toute formulation qui présenterait un caractère obligatoire et juridiquement contraignant, s'agissant en particulier de l'apport de ressources nouvelles ou supplémentaires.</i></p> <p><i>L'Australie est également en faveur d'une approche qui évite de créer de nouvelles obligations ou de modifier celles qui existent déjà, pour ce qui est du régime applicable à l'accès et au partage des bienfaits. Les questions de l'accès aux ressources génétiques et du partage des bienfaits en ce qui concerne leur exploitation sont actuellement à l'examen devant diverses instances nationales et internationales, notamment à propos d'un des objectifs clés de la Convention sur la diversité biologique, « le partage juste et équitable des avantages découlant de l'exploitation des ressources génétiques » (article premier) ainsi qu'au sein du Comité intergouvernemental de la propriété intellectuelle relative aux ressources génétiques, aux savoirs traditionnels et au folklore de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle.</i></p>

ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	<p><i>Prière de noter les amendements que nous avons proposés lors de la réunion intergouvernementale d'avril, qui figurent dans la compilation de commentaires établie par le Secrétariat.</i></p> <p>Objet : <i>Le but essentiel de cette déclaration devrait être de protéger la vie humaine, la dignité humaine ainsi que les droits de l'homme et les libertés fondamentales en promouvant un comportement éthique dans les domaines de la santé humaine et de la biologie humaine. La déclaration devrait guider les États membres dans l'élaboration de leurs politiques et législations nationales en matière de bioéthique, en énonçant une série de principes éthiques fondamentaux qui puissent répondre aux aspirations de tous.</i></p> <p>Portée : <i>La déclaration devrait être clairement centrée sur les questions de bioéthique relatives à la biologie humaine et la santé humaine. Les États-Unis reconnaissent l'importance de questions environnementales comme le respect de la biosphère mais l'inclusion de ces questions dans le champ d'application de la déclaration détournerait l'attention de son objet primordial : la protection des humains. En outre, les questions environnementales telles que la préservation de la biodiversité et le partage des bienfaits sont déjà traités de façon explicite dans la Convention sur la diversité biologique. De même, les questions relatives au développement social et économique ne relèvent pas de la déclaration, et sont d'ailleurs déjà traitées dans d'autres enceintes. À notre avis, le cœur de la déclaration réside dans les articles 4 à 6, 8 à 12 et 21.</i></p> <p>Respect de la vie : <i>L'objectif principal de cette déclaration est de protéger les êtres humains et de promouvoir la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales. L'absence de mentions appropriées dans le texte en faveur du respect de la vie humaine est flagrante (dans les articles 3, 4, 5, 7 et 8) et il est nécessaire d'y remédier.</i></p> <p>Nature juridique : <i>Les déclarations sont des instruments qui n'ont pas un caractère obligatoire et qui doivent donc être formulés en termes non contraignants. On ne saurait utiliser dans la déclaration des termes impliquant une obligation juridique, tel le terme « shall » (« doit »). D'autre part, il est impropre de parler de « mise en œuvre » des principes ou de « restrictions » à ceux-ci. Les modifications correspondantes sont à apporter dans tout le texte de la déclaration.</i></p> <p>Destinataires : <i>Les instruments de l'UNESCO sont des accords entre États membres, les déclarations de l'UNESCO, en particulier, étant des accords politiques entre de tels États. Il en découle que la déclaration doit, de façon claire, s'adresser aux États. Une déclaration de l'UNESCO n'a pas à essayer de dicter un comportement à des acteurs individuels. L'expression « toute décision ou pratique » (employée notamment dans les articles premier à 13 et 15 à 19) pose problème car elle s'applique, implicitement, aussi bien à des acteurs individuels, des organismes publics ou privés et des sociétés qu'aux États.</i></p> <p>Non-duplication : <i>Il faut veiller soigneusement à ce que la déclaration ne vienne pas affaiblir les accords internationaux déjà existants ou faire double emploi avec de tels accords, notamment l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) et la Convention sur la diversité biologique (CDB). Les articles 3, 13, 14, 15, 22 et 26, entre autres, doivent, par conséquent, être modifiés.</i></p> <p>Éducation : <i>Le renforcement des capacités, la sensibilisation et l'éducation en matière de bioéthique sont des composantes essentielles de cette déclaration, auxquels le texte devrait faire une place plus importante. La déclaration devrait encourager les États à susciter une discussion et un débat ouverts et pluralistes sur les questions de bioéthique et favoriser le développement de pratiques nationales propres à promouvoir un traitement éthique des êtres humains et la protection de la vie humaine, de la dignité humaine et des droits de l'homme.</i></p>
ROYAUME-UNI	<p><i>Nous appuyons l'élaboration de cette déclaration universelle sur la bioéthique. À notre avis, on est arrivé dans le projet actuel à un compromis acceptable entre des points de vue différents. Nous avons toutefois suggéré, dans un but de clarification, quelques amendements mineurs à un certain nombre d'articles.</i></p>

QUESTIONS TRANSVERSALES

ALLEMAGNE	<p>1. Sur la question « doit » et « devrait »</p> <p>À notre avis, « doit » (<i>shall</i>) dénote un instrument juridiquement contraignant (ce que la déclaration n'est pas censée être) mais le conditionnel « devrait » (<i>should</i>) ne paraît pas à la mesure de la dignité humaine et des droits de l'homme. La solution pourrait être de dire « doit » ou (« doivent ») lorsque la déclaration renvoie à des règles de droit international existantes, applicables et obligatoires ; dans le cas d'autres questions qui ne sont pas réglées par le droit international, « devrait » (ou « devraient ») est suffisant. L'Allemagne propose que le Secrétariat vérifie quels principes parmi ceux qui sont énoncés, figurent dans des instruments des Nations Unies de caractère obligatoire (visés dans le préambule) et dans lesquels.</p> <p>2. Sur la question « toute décision ou pratique »</p> <p>Introduire chacun des principes, de façon répétitive, par les mots « Toute décision ou pratique » n'est pas souhaitable. Cette formule va trop loin car, fondamentalement, elle englobe toute décision ou pratique de tout chercheur ou médecin individuel, de toute entité privée ou publique, d'une société ou d'un État. Selon nous, pour assurer la pertinence de la déclaration au niveau pratique, il suffirait d'indiquer quels sont les destinataires de la déclaration dans l'article relatif à la portée, puis d'énoncer clairement les principes généraux. Cela contribuerait en outre à donner le relief voulu aux principes eux-mêmes.</p>
INDONÉSIE	<p>1. Sur la question « doit » et « devrait »</p> <p>Nous appuyons et acceptons le raisonnement initial du groupe de rédaction du CIB, tel qu'il est repris ci-après de la « Note explicative de l'avant-projet d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique » (SHS/EST/05/CONF.203/4 du 21 février 2005).</p> <p>(a) « doit » (<i>shall</i>) dans les « Principes » : les articles 4 à 15 exposent des principes éthiques qui s'appliquent aux responsables politiques, aux prestataires de soins de santé et aux différents groupes et instances professionnels. Chacun de ces principes fournit des directives qui visent à déterminer des décisions et des pratiques dans le champ d'application de la déclaration, aussi le verbe « devoir » est-il employé au présent de l'indicatif (« doit » ou « doivent ») (<i>shall</i>) dans ces articles.</p> <p>(b) « devrait » (<i>should</i>) : mise en application laissée aux soins des États membres. Lorsque la déclaration prévoit que les États membres mettront en œuvre ses principes, le conditionnel (« devrait » ou « devraient ») (<i>should</i>) est la règle.</p> <p>(c) « doit » (<i>shall</i>) en cas d'engagement de l'UNESCO : quand l'UNESCO s'est elle-même engagée à mettre en œuvre et à promouvoir la déclaration, l'indicatif présent (« doit » ou « doivent ») (<i>shall</i>) est de rigueur pour marquer une participation de caractère plus contraignant.</p> <p>2. Numérotation consécutive des chapitres :</p> <ul style="list-style-type: none"> A. Dispositions générales B. Principes C. Conditions de mise en œuvre D. Mise en œuvre et promotion de la Déclaration E. Application des principes et de la Déclaration
MONACO	<p>1. Sur la question « doit » et « devrait »</p> <p>Il faudrait, tout en maintenant les deux formes, établir un critère pour justifier l'une plutôt que l'autre dans telle ou telle disposition. Ainsi le terme « doit » serait à réserver, en se référant à des textes antérieurs, aux principes incontestables sur lesquels il n'est pas question de revenir, tels que, par exemple, ceux exprimés dans l'article 4a et dans l'article 5.</p>

2. Sur la question « décisions ou pratiques »

Il faut maintenir les deux termes. En effet, les principes dégagés par la déclaration s'appliquent à l'un et à l'autre, qui se situent à des moments différents. Même si la décision est satisfaisante au regard de l'éthique, la pratique qui suit peut ne l'être pas.

TITRE

Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique

Titre recommandé :

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

AUSTRALIE	M	Déclaration universelle relative à des normes universelles en matière principes de bioéthique
BOLIVIE		Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme
JAPON	S	Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme
MONACO	C	<i>Il convient de retenir les droits de l'homme dans le titre. C'est bien en effet de cela qu'il s'agit essentiellement dans la déclaration, à savoir la protection des droits de l'homme face à l'évolution scientifique, notamment en biologie. La déclaration ne saurait être en retrait par rapport à la Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe qui fait figurer les droits de l'homme dans son titre.</i>
ROUMANIE	M	Déclaration relative à des normes universelles principes directeurs généraux en matière de bioéthique

PRÉAMBULE

ALLEMAGNE	M	<p><i>La Conférence générale,</i></p> <p>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,</p> <p>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,</p> <p><u>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,</u></p>
	C	<p><i>Les premier et troisième alinéas du préambule doivent logiquement être rapprochés, le troisième venant à la suite du premier (1 : progrès rapides des s+t, besoin de réponse universelle aux enjeux éthiques ; 3 : questions éthiques posées par les progrès rapides des s+t ...). Le premier alinéa, qui pose le point de départ général (capacité humaine de réfléchir et d'exprimer des principes éthiques) devrait donc être interverti avec le deuxième afin d'aboutir à un courant de pensée plus logique.</i></p>

A Reconnaissant que les questions éthiques que posent les progrès rapides de la science et leurs applications technologiques devraient être examinées **et résolues dans le respect intégral et universel** ~~en compte dûment tenu~~ de la dignité inhérente à la personne humaine et ~~de~~ **dans le** 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,

M Rappelant la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948,

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, les Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des personnes handicapées adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1993 et la Convention n° 169 de l'OIT concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants du 27 juin 1989,

Rappelant 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 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,

S

~~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 phylogénétiques 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),~~

- C *L'ordre dans lequel sont placés actuellement les cinquième et sixième alinéas du préambule et qui est suivi à l'intérieur de ces alinéas répond à des critères purement formels et ne paraît pas approprié. Par exemple :*
- *d'importantes conventions des Nations Unies sont citées dans le sixième alinéa après des déclarations de l'UNESCO citées dans le cinquième ;*
 - *la Convention sur la diversité biologique figure entre la Convention relative aux droits de l'enfant et les Règles concernant les personnes handicapées ;*
 - *Nouvel agencement proposé : À notre avis, il faudrait aller du général au particulier : les instruments fondamentaux des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme devraient être mentionnés en premier lieu séparément, en commençant par la Déclaration universelle des droits de l'homme, suivie par les diverses conventions des Nations Unies relatives aux droits de l'homme. Un alinéa distinct devrait ensuite faire référence aux instruments plus spécifiques de l'UNESCO (portant par exemple sur le génome humain et les droits de l'homme et sur les données génétiques humaines), ceux relatifs aux êtres humains venant d'abord, suivis par les instruments d'autres organismes des Nations Unies (par exemple la FAO), puis (7^e alinéa) par ceux d'organisations régionales (par exemple le Conseil de l'Europe) et d'organisations non gouvernementales (Déclaration d'Helsinki). L'ordre de ces diverses références devrait être modifié en conséquence. Il conviendrait aussi d'examiner s'il n'y a pas lieu de dissocier les instruments ne se rapportant pas aux êtres humains de ceux qui ont trait aux humains et de les regrouper dans un alinéa distinct, ce qui améliorerait la lisibilité du texte et sa compréhension.*
- A 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, **avec ses protocoles additionnels**, 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, 1989, 1993, 1996, 2000 et 2002, 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~~ **se nourrir** 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,
- S

	<p>A</p> <p>C</p> <p>A</p> <p>S</p>	<p><u>Consciente</u> que les êtres humains font partie intégrante de la biosphère et qu'ils ont des responsabilités et des devoirs les uns envers les autres, <u>ainsi qu'/mais aussi envers les animaux</u> et à l'égard des autres formes de vie,</p> <p><i>En ce qui concerne les responsabilités et les devoirs de l'humanité à l'égard de la biosphère et des autres formes de vie, dont il est fait mention à plusieurs reprises dans la déclaration, l'Allemagne est en faveur d'une mention expresse concernant la protection des animaux. Une telle mention pourrait être insérée dans le dixième alinéa du préambule (ainsi que dans le dispositif aux articles 3 et 15).</i></p> <p><u>Reconnaissant</u> que, <u>fondés sur la liberté de la science et de la recherche, qui en est une condition nécessaire</u>, 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 <u>soulignant</u> 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,</p> <p>...</p> <p>Considérant qu'il faut adopter une approche nouvelle de <u>que</u> la responsabilité sociale <u>est nécessaire</u> 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,</p> <p>...</p>
<p>AUSTRALIE</p>	<p>C</p>	<p><i>Tout en convenant, en principe, que la déclaration devrait comporter un préambule de forme traditionnelle, nous partageons la préoccupation exprimée par d'autres pays quant à la longueur excessive et au manque de clarté du préambule, qui lui enlèvent son utilité pour le public, y compris la communauté scientifique, auquel la déclaration est destinée.</i></p>
<p>BOLIVIE</p>	<p>M</p>	<p>Les points 5 et 6 du préambule devraient figurer en tête de celui-ci, en tant que mention générale, conformément à la présentation ci-après.</p> <p><u>Rappelant</u> la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, la Déclaration ...</p> <p><u>Rappelant aussi</u> les deux Pactes internationaux des Nations Unies relatifs aux droits économiques ...</p> <p><u>Alinéas amendés :</u></p> <p>« Soulignant :</p> <p>- (5) l'existence de 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 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003,</p> <p>- (6) l'existence du corpus normatif hérité (**) et des autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme adoptés par l'Organisation des Nations Unies et les institutions spécialisées du système des Nations Unies, des législations et réglementations internationales et nationales en matière de bioéthique et des codes de conduite, orientations et autres textes de caractère éthique, internationaux ou régionaux, dans le domaine de la science et de la technologie »</p>

Après les deux points de ce considérant (« soulignant »), faire passer le deuxième alinéa en tête des « considérants », en le rédigeant comme suit :

2. Consciente de la capacité exceptionnelle qu'a l'être humain de réfléchir à sa propre existence et à son environnement, ainsi que de ressentir l'injustice, d'éviter le danger, d'assumer ...

« Considère :

(1) Que l'être humain, reconnu comme l'expression suprême et la plus intelligente de la vie sur notre planète, a inévitablement, à l'égard des autres formes de vie, des responsabilités et des devoirs qui consistent à résister activement et collectivement aux atteintes portées à la nature et à sa biodiversité, comme la chasse pratiquée sans discernement, la dégradation des forêts et la déforestation, la désertification, la pollution de l'environnement et de l'eau et l'altération des écosystèmes ».

Faire passer le huitième alinéa au point 2 des « considérants » :

8) 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 ...

2) « 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 des hommes et des races » et qu'il y a là, pour toutes les nations, un devoir sacré à remplir dans un esprit de mutuelle assistance »

Nouvelle rédaction proposée par la Bolivie pour le onzième alinéa du préambule :

11) Reconnaissant que les progrès des sciences et des technologies ont été, et peuvent être ...

(11) « Que le développement scientifique et technologique, élément extrêmement positif, a été source de grands bienfaits pour l'espèce humaine ; soulignant toutefois que ce développement doit être maîtrisé au nom du respect dû en permanence à la dignité et à l'essence de la personne humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales, pour répartir les bienfaits de façon plus équitable, dans le respect, la compréhension et la connaissance des diverses ethnies, cultures ou sociétés humaines, afin de développer la science et la technologie que chacun juge les mieux adaptées à sa propre réalité et sans que la technologie soit utilisée pour créer de nouvelles formes d'oppression, d'exploitation et de dépendance. »

Nouvelle rédaction proposée par la Bolivie pour le seizième alinéa du préambule :

16) 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,

(16) « Qu'il est nécessaire de renforcer la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique, en tenant compte en particulier des besoins des pays les plus vulnérables en raison de leur situation de sous-développement et de pauvreté. »

Nouveaux alinéas des « considérants » :

« Que la raison d'être de la bioéthique est la vie, valeur suprême à défendre, préserver et renforcer dans le respect de la qualité et de l'essence de l'espèce humaine, dans un contexte existentiel d'interdépendance avec la biosphère et les autres espèces vivantes, qui doivent elles aussi être respectées sur la base de réglementations de nature à maintenir un équilibre écologique global satisfaisant. »

	<p>« Que l'UNESCO a pour mission d'élaborer des normes et principes universels, fondés sur des valeurs communes à l'espèce humaine, afin de relever les défis inhérents au développement scientifique et technologique, en tenant compte des obligations et des responsabilités des générations présentes envers les générations futures. »</p> <p><u>Nouveaux alinéas à la fin du préambule :</u></p> <p>« EN CONSÉQUENCE :</p> <p>Conformément aux considérants ci-dessus mentionnés, DÉCLARE son plein attachement et appui aux principes et activités en matière de bioéthique, visant à obtenir les meilleures conditions de vie et d'habitabilité sur la planète Terre, sur la base des normes qui suivent : »</p>
<p>CANADA</p>	<p>...</p> <p>A <u>Ayant à l'esprit</u> 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, 1989, 1993, 1996, 2000 et 2002, 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, <u>ainsi que la Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle de janvier 2005.</u></p> <p>...</p> <p><u>Reconnaissant</u> 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,</p> <p>A <u>NOUVEAU Reconnaissant également l'impact particulier qu'ont eu des pratiques scientifiques et technologiques contraires à l'éthique sur des communautés autochtones et locales.</u></p> <p>M <u>Ayant à l'esprit</u> 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 <u>soulignant</u> qu'elle ne peut être invoquée pour aller contre les droits et libertés fondamentaux de la personne humaine <u>et les libertés fondamentales.</u></p> <p>...</p> <p>A <u>Soulignant</u> la nécessité de renforcer la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique, en tenant particulièrement compte des besoins spécifiques des pays en développement, <u>des peuples autochtones ainsi que des populations vulnérables.</u></p> <p>C <i>Commentaire : Dans sa rédaction actuelle, la déclaration manque de cohérence quant aux mentions qui y sont faites de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Les dispositions en cause sont les suivantes : troisième, onzième et treizième alinéas du préambule, articles 3, 4, 7, 8, 22 et 31. Le Canada suggère, dans un souci de cohérence, d'utiliser dans tout le document la même formule : « dignité humaine, droits humains et libertés fondamentales ». Dans certains articles, le Canada recommande de supprimer la mention relative à la dignité humaine. Le Canada voit dans la dignité humaine une valeur positive que l'on peut respecter et promouvoir. Mais, lorsqu'il s'agit de protection contre des infractions, les notions juridiques qui appellent une protection sont les droits humains et les libertés fondamentales.</i></p>

<p>INDONÉSIE</p>	<p><i>La Conférence générale</i></p> <p>...</p> <p>S 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);</p> <p>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, la 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;</p> <p>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;</p> <p>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;</p> <p>...</p>
------------------	---

		<p>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;</p> <p>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;</p> <p>Proclame les principes qui suivent et <u>adopte</u> la présente Déclaration.</p> <p>C <i>Nous recommandons de « retourner aux fondamentaux » et de simplifier le « préambule », de manière que la « force » de la déclaration réside dans cette partie du texte, afin de la rendre « claire » et « évidente » pour tous, comme c'est le cas de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948.</i></p>
ROUMANIE	A	<p><u>Ayant à l'esprit</u> 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, et leurs protocoles additionnels, 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, 1989, 1993, 1996, 2000 et 2002, 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,</p>

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

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.

ALLEMAGNE	II*	S	<p>Article premier – Définitions</p> <p>Aux fins de la présente Déclaration :</p> <p>(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 ;</p> <p>(ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,</p> <p>(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.</p> <p>Article 2 premier - Portée</p> <p>M Les principes énoncés dans la présente Déclaration s'appliquent, dans la mesure appropriée et pertinente :</p> <p>(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 Les principes énoncés dans la présente déclaration s'appliquent aux questions d'éthique que posent la médecine et les sciences de la vie appliquées aux être humains, étant entendu que ceux-ci ont des responsabilités à l'égard des autres formes de vie de la biosphère.</p> <p>(ii) La Déclaration s'adresse aux États. Dans la mesure appropriée et pertinente, elle permet aussi de guider les à ceux qui prennent ces décisions ou mettent en œuvre ces pratiques, qu'il s'agisse des individus, des groupes professionnels, des organismes publics ou privés, et des sociétés, publiques ou privées ou d'États.</p> <p>C <i>Les définitions détaillées de l'article premier, qui contiennent des éléments problématiques, redondants ou tautologiques, sont superflues. Selon l'Allemagne, il est à la fois nécessaire et possible de simplifier et de fusionner les dispositions relatives aux définitions (l'article premier) et à la portée (l'article 2). Sur base de la formulation que nous proposons pour ce qui est de la portée, l'article premier peut être supprimé. L'alinéa (i) de l'article 2 serait en partie conservé et modifié.</i></p> <p><i>En ce qui concerne la responsabilité de l'humanité à l'égard de la biosphère, l'Allemagne est d'avis de faire expressément mention de la protection des animaux. Une telle mention pourrait être insérée dans le dixième alinéa du préambule ainsi qu'aux articles 3 (vi) et 15 du dispositif.</i></p>
ARGENTINE	I*	M	<p>Article 2 - Portée</p> <p>(ii) à ceux qui prennent ces décisions ou mettent en œuvre ces pratiques, qu'il s'agisse d' principalement les États mais aussi les sociétés, les organismes publics ou privés, les groupes professionnels et les individus.</p>

*

Dans les tableaux qui suivent (articles 1^{er} à 10) :

(I) se réfère aux amendements écrits, et dans toute la mesure possible aux amendements oraux, proposés pendant la première session de la réunion intergouvernementale d'experts (Paris, 4-6 avril 2005) ;

(II) se réfère aux amendements écrits reçus des États membres à la date du 3 juin 2005 en vue de la deuxième session de la réunion intergouvernementale d'experts visant à mettre au point un projet de déclaration (Paris, 20-24 juin 2005).

AUSTRALIE	II	C	<i>Attend les résultats des consultations intersessions.</i>
BELGIQUE	II	M	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>Aux fins de la présente Déclaration :</p> <p>(i) « bioéthique » se réfère à l'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et à la résolution aux débats concernant les conflits de valeurs 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 ;</p>
BURKINA FASO	I	M	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>(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 l'éthique appliquée aux domaines des sciences de la santé et de la vie et aux sciences sociales ;</p> <p>C <i>Au sens d'Aristote, l'éthique s'applique à certains domaines tels que la politique, les relations entre les hommes, les activités professionnelles etc. Pour ce qui nous concerne, il s'agit d'appliquer l'éthique aux domaines des sciences de la santé, aux sciences de la nature et aux sciences sociales.</i></p>
CHYPRE	II	S	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>Aux fins de la présente Déclaration :</p> <p>(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 ;</p> <p>(ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,</p> <p>(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.</p> <p>M <u>Article 2 - Portée</u></p> <p>(a) Les principes énoncés dans la présente Déclaration s'appliquent, dans la mesure appropriée et pertinente :</p> <p>(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</p> <p>(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.</p>

			<p><u>1. (a) La présente Déclaration énonce des principes qui s'appliqueront aux questions de bioéthique, aux interrogations et aux dilemmes découlant du développement et de l'application par les États de la médecine, des sciences de la vie et des sciences sociales ainsi que des technologies qui leur sont associées.</u></p> <p><u>(b) Les présents principes devraient guider tout autre personne participant aux activités visées à l'alinéa (a).</u></p> <p><u>2. Les principes énoncés dans la présente Déclaration visent à protéger et promouvoir la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales, ainsi que la biosphère.</u></p>
ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	II	M	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>Aux fins de la présente Déclaration, (i) « bioéthique » se réfère à l'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et à la résolution des aux questions d'éthique découlant des applications de la science et de la technologie en que posent la médecine et dans la recherche scientifique relative à la biologie humaine et la santé humaine, 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 ;</p> <p>(ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,</p> <p>(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.</p> <p><u>Article 2 - Portée</u></p> <p>Les principes énoncés dans la présente Déclaration devraient s'appliquer, dans la mesure appropriée et pertinente :</p> <p>(i) contribuer à guider les États dans la formulation de leur législation et de leurs politiques nationales sur les questions de bioéthique ; et</p> <p>(ii) protéger les êtres humains tout en reconnaissant l'importance de la biosphère.</p> <p>(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</p> <p>(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.</p>
FÉDÉRATION DE RUSSIE	II	M	<p>(i) « bioéthique » se réfère à la discussion, à l'étude systématique, et à la résolution pluralistes et interdisciplinaires des questions d'éthique et des questions juridiques et sociales 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 ;</p>
		C	<p><i>Le mot « systématique » paraît inutile et redondant. L'un des traits les plus frappants de la bioéthique est qu'elle est avant tout le champ de vifs débats. S'agissant de l'adjonction des questions « juridiques et sociales », nous avons à l'esprit le domaine d'intérêt réel de la bioéthique qui s'étend bien au-delà des questions d'éthique proprement dites et touche aussi, de façon assez importante, à des questions juridiques et sociales. Voir par exemple l'article 20 (i), l'article 23 (b) etc.</i></p>

FINLANDE	II	M	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>(i) « bioéthique » se réfère à l'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et à la résolution <u>l'application/la discussion</u> ...</p>
INDE	I	M	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>(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 <u>aux dimensions morales, juridiques et sociales des applications des connaissances en sciences biomédicales et sociales, ainsi que des technologies qui leur sont associées, visant principalement à protéger et promouvoir la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales, y compris et comprend</u> les questions liées à la disponibilité et à l'accessibilité <u>équitable</u> des progrès des sciences et des technologies et de leurs applications ;</p> <p>(ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions <u>découlant de</u> l'alinéa (i) du présent article ; et,</p> <p>(iii) « décision ou pratique » se réfère à une décision <u>qui est prise</u> ou une pratique <u>qui est mise en œuvre</u> qui entre dans le champ d'application de la présente Déclaration et qui met en jeu des questions de bioéthique.</p> <p><u>Article 2 - Portée</u></p> <p>(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, <u>publics ou privés</u>.</p>
INDONÉSIE	II	M	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>(i) <u>Dans son sens premier,</u> « bioéthique » se 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 <u>biotechnologies</u> 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. <u>Le terme réfère par ailleurs à toutes questions concernant le respect dû à la vie humaine et aux questions éthiques liées à la disponibilité et à la pleine accessibilité, pour l'humanité dans sa totalité, des avancées des sciences et des technologies. Par extension, le terme bioéthique réfère enfin aux questions soulevées par la vie animale et la biosphère.</u></p> <p>(ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,</p> <p>(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.</p>

			<p><u>Article 2 - Portée</u></p> <p>(a) Les principes énoncés dans la présente Déclaration s'appliquent, dans la mesure appropriée et pertinente :</p> <p>(i) aux décisions prises ou aux pratiques mises en œuvre dans l'application le domaine de la médecine, des sciences de la vie et des sciences sociales de la recherche biotechnologique ainsi qu'à leur incidence sur aux les individus, familles, les groupes et communautés la société humaine dans sa totalité et.</p> <p>(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. b) Les destinataires en sont les gouvernements et législateurs, les groupes professionnels et la société civile.</p>
JAPON	II	C	<i>Attend les résultats des consultations intersessions.</i>
LUXEMBOURG	II	C	<i>Attend les résultats des consultations intersessions.</i>
PORTUGAL	I	S	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>(ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,</p> <p>(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.</p>
		A	<p><u>Article 2 - Portée</u></p> <p>(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 seules fins de la recherche et de l'assistance aux individus, familles, groupes et communautés ; et</p>
		C	<i>Si les alinéas (ii) et (iii) de l'article premier sont supprimés, le titre « définitions » doit être modifié car le seul terme à être défini sera « bioéthique ». La définition de la « bioéthique », si générale soit-elle, pourrait/devoir faire ressortir l'idée que l'on s'adresse surtout à des êtres humains.</i>
ROUMANIE	II	A	<p>(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, les biotechnologies 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 ;</p> <p><u>Article 2 - Portée</u></p> <p>...</p> <p>(ii) à ceux qui prennent ces décisions ou mettent en œuvre ces pratiques, qu'il s'agisse d'individus, de groupes professionnels, de communautés, d'organismes publics ou privés, de sociétés ou d'États.</p>
ROYAUME-UNI	II	C	<i>Attend le résultat des consultations intersessions.</i>

SYRIE	I	M	<p><u>Article premier - Définitions</u></p> <p>(i) « bioéthique » se réfère à l'étude Aux fins de la présente Déclaration, la bioéthique se définit comme le champ d'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et à la résolution des questions d'éthique qui s'intéresse à résoudre les questions 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 ¶</p> <p>(ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,</p> <p>(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.</p>
TURQUIE	I	M	<p><u>Article 2 - Portée</u></p> <p>Les principes énoncés dans la présente Déclaration s'appliquent, dans la mesure appropriée et pertinente :</p> <p>(i) ...</p> <p>(ii) dans la mesure appropriée et pertinente, à ceux qui prennent ces décisions ou mettent en œuvre ces pratiques, ...</p>

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.

ALLEMAGNE	II	M	<p>(ii) de contribuer au respect et à la protection 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 ;</p>
		M	<p>(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 toutes les parties intéressées ;</p>
		M	<p>(v) de promouvoir un accès équitable approprié aux progrès médicaux, scientifiques et technologiques dans le domaine de la médecine et des sciences de la vie, ainsi que la plus large circulation possible et un partage rapide approprié des connaissances concernant ces progrès et le partage juste et équitable des bienfaits qui en découlent, en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement ;</p>
		A	<p>(vi) de reconnaître l'importance de la biodiversité et les responsabilités des êtres humains à l'égard des animaux et des autres formes de vie de la biosphère ; et</p>
ARABIE SAOUDITE	I	S	<p>(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 ;</p>
ARGENTINE	I	S	<p>(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 ;</p>
BELGIQUE	II	C	<p>(i) : <i>le paragraphe actuel convient</i></p>
		A	<p><u>NOUVEAU (ii) d'offrir un cadre universel de principes fondamentaux destinés à inspirer l'élaboration de nouveaux instruments internationaux touchant les questions de bioéthique, ainsi qu'à servir à l'interprétation et à l'application, si besoin est, de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines</u> ; <i>(comme proposé par le Canada (II))</i></p>
		M	<p>(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 aux droits de l'homme garantis par le droit international ;</p> <p>...</p>
		M	<p>(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 les autres personnes, individus, groupes professionnels, organismes publics ou privés et sociétés intéressés ;</p>

		<p><i>OU</i></p> <p>(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 <u>et non confessionnels</u> 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 ;</p>
BOLIVIE	II	<p>...</p> <p>A <u>(viii) de veiller à ce que tous les êtres humains jouissent de conditions de vie décentes répondant de façon appropriée à leurs besoins en matière de nutrition, de santé, de logement, d'éducation et de bien-être individuel et collectif, sans nuire à l'environnement naturel et à l'équilibre écologique ;</u></p> <p><u>(ix) de promouvoir la justice, la liberté, la paix et la solidarité pour tous les êtres humains, comme objectif commun pour tous les pays et l'ensemble de la planète ;</u></p> <p><u>(x) de susciter une prise de conscience collective de nature à motiver, préparer et mobiliser la société pour à la défense de la vie, contre tout ce qui tendrait à la supprimer, à lui nuire ou à lui porter atteinte.</u></p>
CANADA	II	<p>M (i) d'offrir un cadre universel de principes fondamentaux et de procédures <u>qui contribue à</u> guider les États dans la formulation <u>et la mise en œuvre</u> de leur législation et de leurs politiques en matière de bioéthique, et ;</p> <p><u>(ii) de servir de base à des principes directeurs relatifs aux questions de bioéthique à l'usage des d'individus, de communautés, de groupes, d'organismes et de sociétés, publiques ou privées concernés ;</u></p> <p>A <u>(iii) d'offrir un cadre universel de principes fondamentaux destinés à inspirer l'élaboration de nouveaux instruments internationaux touchant les questions de bioéthique, ainsi qu'à servir à l'interprétation et à l'application, si besoin est, de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines ;</u></p> <p>M (ii) <u>(iv)</u> de contribuer au respect de la dignité humaine et à la protection et la promotion des droits humains de l'homme <u>humains</u> et des libertés fondamentales dans toute décision ou pratique mettant en jeu des questions de bioéthique, conformément au droit international des droits humains de l'homme <u>humains</u> ;</p> <p>(iii) <u>(v)</u> 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 humains de l'homme <u>humains</u> et les libertés fondamentales ;</p>

	M	<p>(iv) (vi) 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 <u>gouvernements, individus, professionnels, groupes, communautés, organismes et sociétés, publics ou privés</u> ;</p> <p>(v) (vii) 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 ;</p> <p>(vi) (viii) 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</p> <p>(vii) (ix) de sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures.</p> <p>C <i>Commentaire : Le Canada est favorable, d'une manière générale, aux dispositions de l'article 3 et à l'énoncé qu'il contient des objectifs de la déclaration. Il suggère quelques modifications rédactionnelles, signalées ci-dessus, sur des points précis, la plus importante consistant à énoncer les objectifs qui concernent les États dans une disposition spécifique, distincte de celle qui concerne d'autres personnes. La déclaration envisagée est avant tout une déclaration émanant d'États, et cela doit ressortir clairement du document.</i></p> <p><i>Un point particulier sur lequel le Canada désire appeler l'attention est le manque de cohérence, dans la rédaction actuelle, entre les différentes énumérations de parties intéressées que l'on trouve tout au long de la Déclaration. Les dispositions concernées sont les onzième et douzième alinéas du préambule et les articles 2, 3, 8, 17, 19, 21, 23 et 26. Le Canada recommande d'utiliser une rédaction uniforme, telle qu' « individus, groupes, organismes et sociétés, publics ou privés » ou une formule similaire, selon que de besoin.</i></p>
ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	II	<p>S (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 ;</p> <p>M (ii) (i) de contribuer au respect de la vie humaine et 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 ;</p> <p>S (iii) (ii) 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 ;</p> <p>S (iv) (iii) 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 ;</p>

		<p>M (iv) (iv) 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; <u>de promouvoir l'examen des questions de bioéthique soulevées par la conduite de recherches et de traitements sur l'être humain, ainsi qu'une approche cohérente de ces questions et les meilleures pratiques en la matière, et d'encourager les échanges d'information scientifique en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement ;</u></p> <p>S (v) (v) 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</p> <p>A (vi) (vi) de <u>contribuer à</u> sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures.</p>
<p>FÉDÉRATION DE RUSSIE</p>	<p>II</p>	<p>M (i) d'offrir un cadre universel de principes fondamentaux et de procédures pour guider les États <u>dans la recherche de solutions aux questions de bioéthique que posent</u> dans la formulation de leur législation et de leurs politiques en matière de bioéthique, <u>ainsi que la prestation de leurs services</u> et de servir de base à des principes directeurs relatifs aux questions de bioéthique à l'usage des individus, groupes et institutions concernés ;</p> <p>A <u>NOUVEAU (ii) d'offrir un cadre universel de principes fondamentaux pour l'élaboration de nouveaux instruments internationaux touchant les questions de bioéthique, ainsi que pour l'interprétation et l'application, si besoin est, de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines ;</u> <i>(comme proposé par le Canada (II))</i></p> <p>S (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 ; <i>(comme proposé par les États-Unis d'Amérique (II))</i></p> <p>M (v) de promouvoir un accès équitable <u>aux connaissances médicales et scientifiques et aux progrès</u> 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 ; <i>(comme proposé par l'Argentine (I) et l'Inde (I))</i></p> <p>A (vi) de reconnaître l'importance de la biodiversité et les responsabilités des êtres humains à l'égard des <u>animaux et des</u> autres formes de vie de la biosphère ; et <i>(comme proposé par l'Allemagne (II))</i></p> <p>A (vii) de <u>contribuer à</u> sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures. <i>(comme proposé par les États-Unis d'Amérique (II))</i></p>
<p>INDE</p>	<p>I</p>	<p>M (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 <u>ou d'autres instruments</u> 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 <u>ainsi que les individus et les communautés dans leur comportement et leurs actions ;</u></p> <p>S (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 ;</p>

		<p>(iii) (ii) 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 ;</p> <p>M (iv) (iii) d'encourager un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre toutes les parties intéressées, notamment les scientifiques, professionnels de santé, juristes, philosophes, éthiciens, théologiens et tous autres groupes intellectuels, religieux ou professionnels concernés, — participant à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques ainsi qu'avec les décideurs, les organisations non gouvernementales, les représentants de la société civile, les personnes concernées et l'ensemble de la société ;</p> <p>M (v) (iv) de promouvoir un accès équitable aux connaissances médicales et scientifiques et 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 ;</p> <p>M (vi) (v) de reconnaître promouvoir l'importance de la biodiversité et les responsabilités des êtres humains à l'égard des autres formes de vie de la biosphère ; et</p> <p>(vii) (vi) de sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures.</p>
INDONÉSIE	II	<p>M (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 ou d'autres instruments 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 ainsi que les individus et les communautés dans leur comportement et leurs actions ; <i>(comme proposé par l'Inde (I))</i></p> <p>S (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 ; <i>(comme proposé par l'Inde (I))</i></p> <p>(iii) (ii) 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 ; <i>(comme proposé par l'Inde (I))</i></p> <p>M (iv) (iii) d'encourager un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre toutes les parties intéressées, notamment les scientifiques, professionnels de santé, juristes, philosophes, éthiciens, théologiens et tous autres groupes intellectuels, religieux ou professionnels concernés, — participant à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques ainsi qu'avec les décideurs, les organisations non gouvernementales, les représentants de la société civile, les personnes concernées et l'ensemble de la société ; <i>(comme proposé par l'Inde (I))</i></p>
MEXIQUE	I	<p>A (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 et favorisent les transformations sociales ;</p>

ROUMANIE	II	A	(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 <u>et dans le respect de la diversité culturelle dès lors que cela ne contrevient pas audit droit ;</u>
		C	<i>Dans certains cas, les coutumes sont plus exigeantes que le droit régissant les droits de l'homme et plus protectrices des êtres humains et de l'environnement, et il pourrait être utile d'accepter qu'elles prévalent. Les abus seront limités par l'article 5 ainsi que par la formulation même proposée ci-dessus.</i>
		A	(vii) de sauvegarder et défendre les intérêts des générations humaines présentes et futures.
TURQUIE	I	M	(iv) d'encourager un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre scientifiques, professionnels de santé, juristes , philosophes, éthiciens, théologiens, juristes 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 ;

PRINCIPES

FÉDÉRATION DE RUSSIE	I	C	<i>Nous pensons que les principes figurant dans le texte actuel du projet de déclaration sont trop nombreux (12). Plus la déclaration énoncera de principes, plus grand sera le risque de conflits entre eux et, par conséquent, de difficultés dans l'application de ces principes, comme le prévoit l'article 29. Il semble en particulier que les principes de l'article 5 et de l'article 14 puissent être fusionnés. Il en va de même des articles 9 et 10.</i>
PORTUGAL	I	C	<p><i>Réviser l'ordre des articles, en partant des questions centrées sur les individus, pour s'ouvrir sur une perspective de plus en plus large (société et nature) :</i></p> <p><i>Article 4 - Dignité humaine et droits de l'homme</i> <i>Article 6 - Effets bénéfiques et effets nocifs</i> <i>Article 9 - Autonomie et responsabilité individuelles</i> <i>Article 10 - Consentement éclairé</i> <i>Article 11 - Vie privée et confidentialité</i> <i>Article 5 - Égalité, justice et équité</i> <i>Article 8 - Non-discrimination et non-stigmatisation</i> <i>Article 7 - Respect de la diversité culturelle et du pluralisme</i> <i>Article 12 - Solidarité et coopération</i> <i>Article 13 - Responsabilité sociale</i> <i>Article 14 - Partage des bienfaits</i> <i>Article 15 - Responsabilité à l'égard de la biosphère</i></p>

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.

ALLEMAGNE	I	M	(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 doivent être respectés . (b) Toute décision ou pratique doit respecter le principe selon lequel L'intérêt et le bien-être de la personne humaine devraient prévaloir sur le seul intérêt de la science ou de la société.
ARABIE SAOUDITE	I	M	(b) Toute décision ou pratique doit respecter le principe selon lequel L'intérêt et le bien-être de la personne humaine doivent prévaloir sur le seul intérêt de la science ou de la société .
AUSTRALIE	II	M	(b) Toute décision ou pratique doit respecter le principe selon lequel l'intérêt et le bien-être de la personne humaine l'individu prévalent sur le seul devraient avoir priorité sur les droits et les intérêts de la science et de la société. C (c) <i>L'Australie considère qu'il est bon de suivre l'approche adoptée dans la Déclaration sur les données génétiques humaines afin d'établir dans le texte un équilibre approprié entre les droits de l'individu et ceux de la société.</i>
BELGIQUE	II	M	(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 doivent être pleinement respectés . (b) Toute décision ou pratique doit respecter le principe selon lequel L'intérêt et le bien-être de la personne humaine de l'être humain prévalent doivent prévaloir sur le seul intérêt de la science ou de la société . C <i>Les trois termes « la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales » doivent rester indissociables. Le terme « être humain » est préférable à « personne humaine » et à « individu ».</i>
BOLIVIE	II	M	Article 4 - Dignité humaine et droits de l'homme Primauté de l'être humain (a) Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en œuvre dans le respect absolu de la dignité inhérente à la personne humaine l'être humain , 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 l'être humain prévalent sur le seul intérêt de la science ou de la société.
CANADA	II	M	(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 humains de l'homme et des libertés fondamentales.
COSTA RICA	I	A	(a) Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en œuvre dans le respect absolu de la vie humaine , de la dignité inhérente à la personne humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales.
FÉDÉRATION DE RUSSIE	II	M	(a) Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en œuvre dans le respect absolu de la dignité inhérente à la personne humaine l'être humain , des droits de l'homme et des libertés fondamentales. (<i>comme proposé par la Bolivie (II) et le Kenya (I)</i>)
INDONÉSIE	II	S	(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 .

JAPON	II	M	(a) Toute décision ou pratique doit devrait 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 devrait 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.
KENYA	I	M	(a) Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en œuvre dans le respect absolu de la dignité inhérente à la personne humaine l'être humain , 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 l'être humain prévalent sur le seul intérêt de la science ou de la société.
LUXEMBOURG	I	M	(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. <u>L'intérêt et le bien-être de la personne doivent, en toutes circonstances, prévaloir sur le seul intérêt de la science. Un équilibre judiciaire devrait être établi entre l'intérêt et le bien-être de la personne et l'intérêt de la société.</u>
ROUMANIE	II	A	(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. <u>Un équilibre judiciaire devrait être établi entre l'intérêt et le bien-être de la personne et l'intérêt de la société.</u>
ROYAUME-UNI	II	M	(b) Toute décision ou pratique doit respecter le principe selon lequel l'intérêt et le bien-être de la personne humaine prévalent <u>les droits et libertés fondamentaux de la personne humaine. Ceux-ci devraient prévaloir</u> 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.

ALLEMAGNE	I	M	Toute décision ou pratique doit respecter l' <u>L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droits doit être respectée et il doit être fait en sorte</u> qu'ils soient traités de façon juste et équitable.
ARABIE SAOUDITE	I	M	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. (a) <u>L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droits devrait être respectée ; il devrait être fait en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable.</u> (b) <u>Il ne devrait pas y avoir de traitement différentiel en ce qui concerne les droits à la santé et à l'accès aux médicaments essentiels des populations des pays développés et des pays en développement.</u>

BELGIQUE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit respecter <u>L'égalité</u> fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droits doit être respectée et faire en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable.</p> <p>C <i>Bien qu'il puisse être argué du fait que l'article 5 est rendu inutile par la présence des articles 7 (Respect de la diversité culturelle et du pluralisme) et 8 (Non-discrimination et non-stigmatisation), la Belgique souhaite le maintien de cet article, éventuellement rapproché des articles 7 et 8 et, le cas échéant, formulé de manière inversée (cf proposition).</i></p>
BRÉSIL	II	M	<p>(a) 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.</p> <p>(b) <u>Il ne devrait pas y avoir de traitement différentiel en ce qui concerne les droits à la santé et à l'accès aux médicaments essentiels des populations des pays développés et des pays en développement.</u></p>
ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit respecter <u>L'égalité</u> fondamentale en dignité et en droits de tous les être humains devrait être respectée et leur traitement équitable promu.</p>
FÉDÉRATION DE RUSSIE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit respecter <u>L'égalité</u> fondamentale en dignité et en droits de tous les êtres humains devrait être respectée et faire en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable et leur traitement juste et équitable promu.</p> <p><i>(comme proposé par les États-Unis d'Amérique (II))</i></p>
INDE	II	M	<p><u>L'égalité</u> fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droits doit être respectée et il doit être fait en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable.</p>
INDONÉSIE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit respecter l'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droits et il doit être fait en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable.</p>
JAPON	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit devrait 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.</p>
ROUMANIE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit Les applications des résultats des recherches médicaux, des sciences de la vie, des biotechnologies et aussi des réglementations sociales doivent 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.</p>

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.

ALLEMAGNE	II	M	Toute décision ou pratique <u>L'application de la médecine et des sciences de la vie doit doit devrait</u> 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.
		A	<u>NOUVEAU : Article 6 bis - Responsabilité envers les générations futures</u> <u>L'incidence des sciences de la vie sur les générations futures, y compris sur leur constitution génétique, devrait être dûment prise en considération.</u>
AUSTRALIE	II	M	Toute décision ou pratique doit chercher à produire des effets bénéfiques pour la <u>personne concernée l'individu ou les individus concernés/la personne ou les personnes concernés</u> et à réduire au minimum les effets nocifs susceptibles de résulter de cette décision ou pratique.
		C	<i>La déclaration vise à protéger l'individu, mais il peut y avoir des cas où des décisions ou pratiques (par exemple des recherches) concernent certains groupes ethniques ou communautaires.</i>
BELGIQUE	II	A	Toute décision ou pratique doit chercher à produire des effets bénéfiques <u>directs ou indirects</u> pour la personne concernée et à réduire au minimum les effets nocifs susceptibles de résulter de cette décision ou pratique.
BOLIVIE	II	A	Toute décision ou pratique doit chercher à <u>maximiser les</u> effets bénéfiques pour la personne concernée et à réduire au minimum les effets nocifs susceptibles de résulter de cette décision ou pratique.
FÉDÉRATION DE RUSSIE	II	M	Toute décision ou pratique <u>L'application de la médecine et des sciences de la vie doit doit devrait</u> chercher à produire des effets bénéfiques pour la personne <u>ou les personnes concernées</u> et à réduire au minimum les effets nocifs susceptibles de résulter de cette décision ou pratique. <i>(Pour la première partie de la phrase, comme proposé par l'Allemagne (II))</i>
INDE	I	A	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. <u>Le bénéfice produit peut l'être directement ou indirectement par l'avancement des connaissances et est destiné à profiter à l'humanité en général.</u>
INDONÉSIE	II	A	Toute décision ou pratique doit chercher à produire des effets bénéfiques <u>directs ou indirects</u> pour la personne concernée et à réduire au minimum les effets nocifs susceptibles de résulter de cette décision ou pratique.
JAPON	II	M	Toute décision ou pratique doit <u>devrait</u> 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.
ROYAUME-UNI	II	M	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 <u>ou à bénéficier à d'autres personnes se trouvant dans la même situation ou souffrant de la même affection, au même moment ou ultérieurement. Toute décision ou pratique devrait également chercher à réduire au minimum les préjudices qu'elle peut entraîner.</u>

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.

ALLEMAGNE	II	M	Toute décision ou pratique doit tenir compte des Les contextes culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions religieuses et spirituelles et autres traits pertinents de la société devraient bénéficier de toute l'attention requise . 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.
		C	<i>L'article 7 n'est pas convenablement placé puisqu'il figure entre des articles portant sur des droits particuliers ; il devrait donc être déplacé après l'article 11. De manière générale, l'Allemagne serait favorable à la proposition portugaise, qui tend à réaligner les articles de cette section.</i>
ARABIE SAOUDITE	I	S	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.
ARGENTINE	I	S	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, C es 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.
AUSTRALIE	II	M	Toute décision ou pratique doit devrait tenir compte des contextes culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions religieuses et ou spirituelles et ou de tous 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.
BELGIQUE	II	M	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. L'attention requise doit être accordée à l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. 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. <i>(Conformément à la proposition de l'Inde (I) pour la première partie de l'article)</i>
CANADA	II	M	Toute décision ou pratique doit tenir compte des contextes culturels, courants de pensée, conceptions du monde , 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 humains de l'homme et libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée.

ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit devrait tenir compte des contextes <u>l'importance de la diversité et du pluralisme</u> culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions religieuses et spirituelles et autres traits pertinents de la société. Toutefois, ces considérations ne doivent devraient 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.</p>
FÉDÉRATION DE RUSSIE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit tenir compte des Les contextes culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions religieuses et spirituelles et autres traits pertinents de la société <u>devraient bénéficier de toute l'attention requise.</u> 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.</p> <p><i>(Ainsi que l'a proposé l'Allemagne (II)).</i></p>
INDE	I	M	<p>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. <u>L'attention requise devrait être accordée à l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme.</u> Toutefois, ces considérations ne doivent devraient 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.</p>
INDONÉSIE	II	S	<p>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.</p> <p><i>(Ainsi que l'a proposé l'Arabie saoudite (I)).</i></p>
JAPON	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit devrait 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 devraient 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.</p>
ROUMANIE	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit tenir compte des contextes culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions crovances religieuses et spirituelles convictions philosophiques 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 <u>ainsi qu'à l'intégrité physique et au futur biologique de générations prochaines</u> ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée.</p>

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.

ALLEMAGNE	II	S	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.
ARABIE SAOUDITE	I	M	Dans toute décision ou pratique, nul ne doit Aucun individu, groupe ou race ne devrait 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, d'un groupe ou d'une race, et un tel motif ne doit pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe, ou une communauté ou une race.
BELGIQUE	II	S	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.
BOLIVIE	II	A	Dans toute décision ou pratique, nul ne doit être soumis à une discrimination fondée sur quelque motif que ce soit, v compris sur un état physique, mental ou social, des maladies ou des caractéristiques génétiques, 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 être humain, et un tel motif ne doit pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une communauté.
BRÉSIL	I	M	Dans toute décision ou pratique, nul Aucune personne, famille, groupe ou communauté 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, d'une famille, d'un groupe ou d'une communauté et un tel motif ne doit pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une communauté.
CANADA	II	M	(a) Dans toute décision ou pratique [Pour la résolution de toute question de bioéthique], nul ne doit être soumis à une discrimination fondée sur quelque motif que ce soit et visant qui vise à porter atteinte, ou qui a pour effet de porter atteinte, à la dignité humaine, aux droits de l'homme ou et 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.
		A	(b) [Dans toute décision ou pratique], on devrait s'efforcer d'assurer que de tels motifs ne sont pas utilisés pour stigmatiser un individu, un groupe ou une communauté.
ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	II	M	Dans toute décision ou pratique, Nul ne doit devrait être soumis à une discrimination fondée sur quelque motif que ce soit et visant d'une façon qui vise 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 devrait pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une communauté.

FÉDÉRATION DE RUSSIE	II	M	<p>Dans toute décision ou pratique, Nul ne doit devrait être soumis à une discrimination fondée sur quelque motif que ce soit et visant d'une façon qui vise 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 devrait pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une communauté.</p> <p><i>(Ainsi que l'ont proposé les États-Unis d'Amérique (II)).</i></p>
INDONÉSIE	II	M	<p>Dans toute décision ou pratique, nul ne doit Aucun individu, groupe ou race ne devrait 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, d'un groupe ou d'une race, et un tel motif ne doit pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe, ou une communauté ou une race.</p> <p><i>(Ainsi que l'a proposé l'Arabie saoudite (I)).</i></p>
JAPON	II	M	<p>Dans toute décision ou pratique, nul ne doit devrait 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 devrait pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une communauté.</p>
MEXIQUE	I	A	<p>Dans toute décision ou pratique, nul ne doit être soumis à une discrimination fondée sur quelque motif que ce soit qu'il s'agisse de genre, d'âge, d'appartenance ethnique ou d'un handicap, 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. De surcroît, aucune décision ou pratique ne devrait être adoptée en profitant ou en faisant abstraction des situations de discrimination et de stigmatisation qui existent déjà.</p>

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.

ALLEMAGNE	II	M	<p>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 devrait être respectée.</p>
BELGIQUE	II	C	<p><i>La formulation actuelle convient.</i></p>
JAPON	II	M	<p>Toute décision ou pratique doit devrait 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.</p>
ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	II	M	<p>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, devrait être respectée.</p>

FÉDÉRATION DE RUSSIE	II	C	<i>Nous estimons que la formulation de l'article 9 souffre d'une certaine ambiguïté étant donné qu'on peut considérer qu'il laisse aux personnes la possibilité de choisir de façon autonome d'assumer ou de ne pas assumer la responsabilité de leurs décisions.</i>
OUGANDA	I	A	Toute décision ou pratique doit respecter l'autonomie et la capacité 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.

ALLEMAGNE	II	M	(a) Toute décision ou pratique dans le domaine de La recherche scientifique et la capacité ou dans le domaine de la médecine et des sciences de la vie ne peut devrait 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 ni pénalité.
		M	(b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique Le diagnostic et le traitement médical concernant une personne ne peut peuvent être effectués prise ou mise en œuvre qu'avec le consentement préalable et libre , fondé sur des informations appropriées, de la personne concernée et avec la participation continue de cette personne. Éventuellement, ce consentement devrait être exprès dans le cas d'interventions médicales graves. La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison, sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni pénalité.
		A	La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison, sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni pénalité.
		M	(c) Dans le cas de toute décision ou pratique concernant des Les personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement, ces personnes doivent devraient bénéficier d'une protection spéciale maximale . 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 et répondent aux critères ci-après : pas d'autre option d'une efficacité comparable, possibilité d'un effet bénéfique direct, examen éthique, information de la personne concernée dans la mesure du possible et information complète du représentant légal ou d'un organisme dûment mandaté, consentement du représentant légal et/ou de l'organisme mandaté prévu par le droit interne, absence d'objection de la part de la personne concernée ; dans le cas de recherches qui ne peuvent avoir d'effets bénéfiques directs pour la personne concernée, des conditions supplémentaires d'effets bénéfiques potentiels pour d'autres personnes de la même classe d'âge ou affligées de la même maladie ainsi que des conditions de risques et de contraintes minimums pour la personne concernée.

		<p>Article 10 (a), (b), (c)</p> <p>C <i>Dans tous les cas, la dignité et l'autonomie de la personne exigent que nul ne soit soumis à un diagnostic médical et à un traitement ou à une recherche d'une façon qui ferait de cette personne un simple objet de soins médicaux ou de recherche au gré du personnel médical ou des chercheurs.</i></p> <p><i>Le consentement libre et préalable de la personne, fondé sur des informations suffisantes pour prendre une décision, est donc une condition nécessaire. La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison, sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni pénalité. De surcroît, le consentement doit être exprès dans le cas de la recherche et dans des cas particuliers de traitement médical ou de diagnostic. Tout projet de recherche portant sur des êtres humains doit aussi être soumis à l'évaluation d'un comité d'éthique au niveau approprié (ainsi qu'il est prévu à l'article 20).</i></p> <p><i>Article 10 (c) Ces questions très délicates doivent être abordées très sérieusement et avec une grande précision. L'alinéa (c) ne distingue pas le diagnostic/le traitement médical et la recherche comme le font les alinéas (a) et (b) pour les personnes capables d'exprimer leur consentement. Il stipule seulement que les personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement doivent bénéficier d'une protection spéciale. Tout le reste est laissé à la discrétion des États, dans la mesure où leurs normes sont compatibles avec les principes énoncés dans la Déclaration. Aucune indication n'est donnée sur la nature de cette protection. Le projet de déclaration, qui stipule aux alinéas (a) et (b) les principes de protection des personnes capables d'exprimer leur consentement, n'apporte pas de principes/critères spécifiques supplémentaires concernant le groupe de personnes incapables d'exprimer leur consentement, qui sont les plus vulnérables et ont donc davantage besoin d'être protégées. Il ne s'acquitte donc pas de son objectif de servir de guide. L'Allemagne fait par conséquent figurer une liste des principes/critères nécessaires dans les amendements qu'elle propose pour l'alinéa (c) de l'article 10.</i></p> <p><i>Alors qu'il est généralement admis que, même dans le cas des personnes incapables d'exprimer leur consentement, la recherche de nature à apporter un effet bénéfique direct à la personne concernée devrait être autorisée dans des conditions strictes, le débat est vif en Allemagne sur la question de savoir si l'on peut éthiquement autoriser sur ces personnes des recherches qui ne sont pas censées présenter des effets bénéfiques directs pour leur santé. La loi allemande considère en général pareille recherche sur des adultes inadmissible. Lors d'essais cliniques de médicaments, ces recherches peuvent être effectuées sur des mineurs dans des cas exceptionnels et avec la plus grande retenue à condition qu'elles visent à contribuer à l'amélioration de la santé d'autres personnes de la même classe d'âge ou dans le même état de santé et qu'elles n'exposent le sujet qu'à des risques et contraintes minimums. L'Allemagne estime que si la législation nationale autorise des recherches qui ne peuvent apporter d'effets bénéfiques directs à des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement pour des raisons d'âge (mineurs), de maladie ou de handicap, il faut y apporter des modifications et des prescriptions supplémentaires. La Déclaration devrait contenir des principes/critères supplémentaires qui établissent une norme de protection aussi élevée que possible. La loi doit garantir le maximum de protection compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.</i></p>
<p>ARABIE SAOUDITE</p>	<p>I</p>	<p>A (b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique concernant une personne et qui est particulièrement effractive 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.</p> <p>C <i>Appuyer la proposition d'utiliser les alinéas (b), (c), (d) de l'article 8 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines.</i></p>

ARGENTINE	I	A	<p>(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, <u>non suggéré</u>, 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 ni pénalité.</p> <p>A <u>NOUVEAU (d) On s'emploiera et veillera tout spécialement à obtenir le consentement des personnes vulnérables pour des raisons ethniques, sociales, culturelles ou autres.</u></p>
AUSTRALIE	II	M	<p>(c) Dans le cas de toute décision ou pratique <u>dans les domaines de la recherche [scientifique] et du traitement médical</u> concernant des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement <u>éclairé</u>, ces personnes doivent <u>devraient</u> 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. <u>, ce consentement étant obtenu conformément au droit interne compatible avec le droit international en matière de droits de l'homme, dans l'intérêt supérieur des personnes concernées.</u></p> <p>C <i>Cet article est délicat et nous sommes en particulier embarrassés par l'ambiguïté dans la description du consentement ; le problème que posent les descriptions différentes du consentement selon les alinéas est dû au fait que :</i></p> <p>(a) <i>la recherche et le traitement peuvent parfois être inextricablement liés ;</i></p> <p>(b) <i>le niveau de consentement semble moins élevé pour le traitement médical ;</i></p> <p>(c) <i>le traitement des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement est ambigu dans la mesure où l'on ne sait pas s'il s'agit du consentement à la recherche, du consentement au traitement ou du consentement à l'un et à l'autre.</i></p>
BELGIQUE	II	A	<p>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, <u>fondé sur des informations appropriées</u>. 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.</p> <p>C <i>La formulation actuelle convient.</i></p> <p>A <u>NOUVEAU (d) Des restrictions au principe du consentement ne devraient être stipulées par le droit interne que pour des raisons impératives, en conformité avec le droit international des droits de l'homme.</u></p> <p><i>(repris de l'article 8 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines)</i></p>
BURKINA FASO	I	A	<p><u>ACCORD COLLECTIF</u></p> <p><u>En cas de recherche menée sur un groupe de personnes ou une communauté, l'accord collectif des représentants légaux du groupe ou de la communauté intéressée doit avoir été obtenu. Toutefois, le refus d'un individu de participer à cette recherche doit être respecté.</u></p>

CANADA	I	S	<p>Article 10 - Consentement éclairé</p> <p>A (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 ni pénalité. <u>Ce consentement peut ne pas être exigé dans des circonstances exceptionnelles, où le risque pour celui qui fait l'objet de la recherche est minime et où un comité d'éthique a donné son approbation préalable.</u></p> <p>M (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 <u>libre et éclairé, fondé sur des informations appropriées</u>, de la personne concernée et avec la participation continue de cette personne. <u>Ce consentement peut être préalable et exprès ou découler de la décision de la personne d'autoriser à poursuivre le diagnostic ou le traitement. La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison que ce soit.</u></p> <p>A</p> <p>M (c) Dans le cas de toute décision ou pratique <u>en matière de recherche ou de médecine</u> concernant des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement, ces personnes doivent bénéficier d'une protection spéciale <u>l'intérêt de ces personnes devrait être protégé par des garanties juridiques appropriées.</u> Cette protection doit être fondée sur les normes éthiques et juridiques adoptées par les <u>des</u> États, dans la mesure où elles sont compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.</p>
CHYPRE	II	M	<p>(b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique concernant une personne <u>Toute intervention sur un être humain à des fins diagnostiques ou thérapeutiques</u> ne peut être prise réalisée 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.</p>
ÉTATS-UNIS D'AMÉRIQUE	II	M	<p>(a) Toute décision ou pratique dans le domaine de <u>La</u> recherche scientifique sur des sujets humains ne peut <u>devrait</u> être prise ou mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre, éclairé et exprès des personnes concernées, <u>sauf disposition contraire du droit interne compatible avec la protection de la vie, de la dignité et de l'autonomie de l'être humain.</u> La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison, sans qu'il en résulte pour elle aucune désavantage ni pénalité.</p> <p>M (b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique concernant <u>Le diagnostic médical ou le traitement d'une personne</u> ne peut <u>devrait</u> être prise entrepris ou mise en œuvre qu'avec le consentement <u>préalable, libre, éclairé et exprès</u>, fondé sur des informations appropriées, de la personne concernée et avec la participation continue de cette personne, <u>sauf disposition contraire du droit interne compatible avec la protection de la vie, de la dignité et de l'autonomie de l'être humain.</u></p> <p>M (c) Dans le cas de toute décision ou pratique concernant des personnes <u>Les individus</u> qui sont incapables d'exprimer leur consentement, ces personnes doivent <u>devraient</u> bénéficier d'une protection spéciale <u>notamment sous la forme de dispositions prévoyant le consentement de leur tuteur et leur consentement implicite dans les situations d'urgence.</u> Cette protection doit <u>devrait</u> 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 <u>la protection de la vie, de la dignité et de l'autonomie de l'être humain.</u></p>

INDE	I	A	(b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique concernant une personne et qui est particulièrement effractive 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.
ISLANDE	II	C	<p><i>L'Islande estime que les articles 10 (a) et 11 sont quelque peu préoccupants. Il n'est pas certain qu'ils envisagent comme il convient les études démographiques et/ou épidémiologiques fondées sur les données relatives aux patients ; les statistiques sur le cancer en Islande en offrent un bon exemple. La validité de ces recherches peut dépendre de la non-dissymétrie d'un échantillon. Même si la plupart du temps ces recherches utilisent des données dissociées de manière irréversible, il est probable qu'à l'avenir les études chercheront à utiliser des données codées.</i></p> <p><i>Le concept de données non identifiables, que l'on se place dans un contexte épidémiologique ou dans le cadre d'enquêtes ou de questionnaires anonymes, est relatif: l'anonymat d'une grande communauté n'est pas nécessairement transposable dans une petite communauté. Pour les petites sociétés comme l'Islande ou les sociétés autochtones ailleurs dans le monde, ces considérations sont certainement pertinentes et pourraient sans doute être abordées ici de façon plus explicite.</i></p> <p><i>Nous supposons qu'il n'y a pas de contradiction entre ces articles et, par exemple, les articles 8 à 12 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines et la Déclaration de Helsinki. Mais si c'est le cas, ces articles devront être modifiés.</i></p>
JAPON	II	M	<p>(a) Toute décision ou pratique dans le domaine de la recherche scientifique ne peut devrait 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.</p> <p>M (b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique concernant une personne ne peut devrait 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.</p> <p>M (c) Dans le cas de toute décision ou pratique concernant des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement, ces personnes doivent devraient bénéficier d'une protection spéciale. Cette protection doit devrait 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.</p>
MEXIQUE	I	A	<p>(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. <u>S'agissant des décisions ultérieures, fondées sur une communication constante, la personne peut retirer son consentement à tout moment.</u></p> <p>A (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. <u>S'agissant des décisions ultérieures, fondées sur une communication constante, la personne peut retirer son consentement à tout moment.</u></p>

		A	(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 <u>et d'autres documents pertinents.</u>
MONACO		S	(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 <u>et avec la participation continue de cette personne.</u>
		C	<i>L'obligation d'une participation continue de la personne aux décisions ou pratiques médicales est irréaliste. En effet dès lors que le consentement est obtenu, il serait paralysant pour le praticien de solliciter à chaque acte, fût-il minime, un renouvellement de ce consentement. C'est pourtant la forme que pourrait prendre, aux yeux de certaines personnes, la participation énoncée par le texte. Dès lors que « les informations appropriées » ont été délivrées et que le consentement a été obtenu, il serait excessif d'exiger davantage.</i>
OUGANDA	I	A	(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. <u>Ce consentement est obtenu sans pression ou manipulation injustifiables.</u> La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison, sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni pénalité.
PAYS-BAS	I	M	(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. <u>Dans tous les cas, ces pratiques ne peuvent être appliquées qu'en vue d'un effet bénéfique direct pour ces personnes ou, au cas où il ne peut y avoir d'effet bénéfique, avec un risque et des contraintes minimums.</u>
PORTUGAL	I	A	(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, <u>adéquat</u> et exprès des personnes concernées <u>compte tenu de leur niveau culturel et de leur éducation.</u>
		A	(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 <u>et dont la bonne compréhension est avérée,</u> de la personne concernée et avec la participation continue de cette personne.
ROUMANIE	II	C	<i>À l'alinéa (c) : introduire la notion « d'intervention d'urgence » concernant le consentement préalable dans le cas des personnes incapables d'exprimer leur consentement.</i>
ROYAUME-UNI	II	M	(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 <u>aptés.</u> 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. <u>La ou les personnes qui expriment leur consentement devraient avoir été informées de la façon dont elles peuvent retirer ce consentement et savoir si elles peuvent le retirer.</u>

SYRIE	I	M	<p>(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.</p> <p><u>(a) Un diagnostic, un traitement ou des activités de recherche ne peuvent être engagés sans le consentement préalable, libre, éclairé et exprès, fondé sur une information appropriée, de la personne concernée. La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment. Si elle n'est pas capable d'exprimer son consentement, ce consentement doit être obtenu conformément au droit interne et doit être inspiré par l'intérêt supérieur de la personne concernée.</u></p> <p>M</p> <p>(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.</p> <p><u>(b) Si, conformément au droit interne, une personne est incapable d'exprimer son consentement, cette personne doit 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.</u></p>
TURQUIE	I	M	<p>(c) Dans le cas de toute décision ou pratique concernant des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement <u>et des personnes affligées d'un trouble mental grave</u>, 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.</p>

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.

ALLEMAGNE	M	<p>Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en œuvre dans le respect de <u>Le droit à la vie privée des personnes concernées et de la confidentialité des informations données</u> les concernant <u>devrait être pleinement respecté</u>. À moins qu'elles ne soient dissociées de manière irréversible d'une personne identifiable, ces informations données <u>ne doivent devraient</u> pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées, <u>sauf avec le consentement préalable, libre, éclairé et exprès de la personne concernée</u>.</p>
AUSTRALIE	C	<p><i>Cet article devrait être reformulé par l'ajout d'une réserve concernant le droit interne.</i></p>
JAPON	M	<p>Toute décision ou pratique doit <u>devrait</u> 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 <u>devraient</u> pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées.</p>

ROYAUME-UNI	A	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, <u>excepté lorsqu'elles sont pertinentes au regard d'obligations et de normes professionnelles ainsi que du droit interne</u>
--------------------	---	--

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.

ALLEMAGNE	M	Toute décision ou pratique doit tenir <u>Il devrait être tenu</u> dûment compte de la solidarité entre les êtres humains et encourager la coopération internationale à cette fin <u>devrait être encouragée.</u>
AUSTRALIE	C	<i>L'interprétation de cet article serait facilitée si l'on y reprenait plus clairement la formulation du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, en particulier celle de l'article 12, qui mentionne « le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre ».</i>
CANADA	A	Toute décision ou pratique doit tenir dûment compte de la solidarité entre les êtres humains et encourager la coopération internationale à cette fin, <u>une attention particulière étant portée à ceux que leur maladie ou handicap ou d'autres facteurs personnels, sociaux ou environnementaux rendent vulnérables, ainsi qu'à ceux dont les ressources sont les plus limitées.</u>
	C	<i>Le Canada suggère de supprimer l'alinéa (c) de l'article 26, qui traite de la même question que l'article 12 : la solidarité. Il faudrait toutefois conserver le membre de phrase reproduit ci-dessus en caractères gras qui figure actuellement à l'alinéa (c) de l'article 26, en l'ajoutant à l'article 12.</i>
JAPON	M	Toute décision ou pratique doit <u>devrait</u> 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.

ALLEMAGNE	M	<p>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 :</p> <p>(i) L'accès à des aux soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, (y compris dans les domaines de la santé génésique et de la santé infantile) ; et le droit de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et les pratiques nationales devraient être assurés.</p> <p>(ii) l'accès à une alimentation et un approvisionnement en eau adéquats ;</p> <p>(iii) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;</p> <p>(iv) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ; et</p> <p>(v) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.</p>
CANADA	M	<p>(iv) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ; la discrimination et la protection de l'égalité ;</p>
JAPON	M	<p>Toute décision ou pratique doit devrait 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 : ...</p>
A	<p>(ii) L'exploitation des progrès et des innovations scientifiques et technologiques en médecine et dans les sciences de la vie devrait être encouragée d'une manière qui contribue à améliorer l'accès à une alimentation et un approvisionnement en eau adéquats, à réduire la pauvreté et à améliorer les conditions de vie et l'environnement.</p>	
C	<p><i>L'article 13 énumère des droits sociaux et objectifs de développement fondamentaux d'une grande importance, en faveur desquels l'Allemagne est fortement engagée - notamment dans le cadre de ses activités de coopération au service du développement. Dans le contexte d'une déclaration sur la bioéthique, cependant, cette énumération est en partie de nature à induire en erreur et a en tout cas une portée trop large, surtout en relation avec « toute décision ou pratique », termes suggérant des responsabilités individuelles alors que l'on devrait s'adresser aux États. Les mots « chaque fois qu'il est possible » ne règlent pas vraiment le problème. Parmi les droits sociaux fondamentaux en question, seule la santé est directement liée au domaine médical, qui est au cœur même de la déclaration ; l'alimentation et l'eau, la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme, l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement sont manifestement extérieures à ce centre d'intérêt. La discrimination (iv) n'est pas à sa place dans cet article et devrait être cantonnée à l'article 8. L'« accès aux médicaments essentiels » est englobé dans l'expression « soins médicaux ». Compte tenu du champ d'application et des destinataires de la déclaration, nous suggérons de modifier comme suit l'alinéa (i) de l'article 13 (en reprenant en partie la formulation de l'article 35 de la Charte européenne des droits fondamentaux) : « l'accès à la prévention en matière de santé et le droit de bénéficier de soins médicaux (y compris dans le domaine de la santé génésique et infantile) dans les conditions établies par les législations et les pratiques nationales devraient être assurés ». Les autres objectifs n'entrent pas dans le champ d'application de la déclaration et ne devraient donc pas être mentionnés. À titre de compromis, nous accepterions qu'il en soit fait mention séparément comme indiqué [ci-dessus].</i></p>	

MONACO	C	<i>Il est évident que l'accès aux soins de santé s'applique à tous les patients. Il est donc superfétatoire de faire état en plus de la santé génésique et de la santé infantile.</i>
ROUMANIE	A	<u>NOUVEAU (vi) l'accès aux soins palliatifs pour les patients en fin de vie (états terminaux).</u>

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.

ALLEMAGNE	M	<p>(a) Les bienfaits résultant de la recherche scientifique <u>en médecine et dans les sciences de la vie</u> et de ses applications <u>devraient</u> être partagés avec l'ensemble de la société et au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement, <u>dans le respect du droit interne ou de la politique nationale et des accords internationaux.</u> Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent prendre les formes ci-après :</p> <ul style="list-style-type: none"> (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) installation et services destinés à renforcer les capacités de recherche ; et <p><u>(vi)bis développement et renforcement de la capacité des pays en développement dans le domaine des sciences de la vie, compte tenu de leurs problèmes spécifiques ; et</u></p> <ul style="list-style-type: none"> (vii) toute autre forme compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration,
-----------	---	---

	M	<p>(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. <u>Des restrictions à cet égard pourraient être stipulées par le droit interne et les accords internationaux.</u></p>
	C	<p><i>L'article 14 devrait être modifié de façon à reprendre le libellé de l'article 19 de la Déclaration de l'UNESCO sur les données génétiques humaines.</i></p> <p><i>Le terme « recherche » doit être précisé par l'ajout de « en médecine et dans les sciences de la vie ».</i></p> <p><i>Le paragraphe (b) devrait être supprimé, la mise en œuvre faisant l'objet d'une autre section de la Déclaration. Il convient à la place de mentionner les restrictions susceptibles d'être imposées par le droit interne et international.</i></p> <p><i>La nécessité de développer et de renforcer la capacité des pays en développement dans le domaine des sciences de la vie devrait être expressément mentionnée.</i></p>
AUSTRALIE	M	<p>(a) <u>Dans le respect du droit international et interne,</u> les bienfaits résultant de la recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec l'ensemble de la société et au sein de la communauté internationale ...</p> <p>(b) Cette disposition peut être mise en œuvre par le biais de la législation, d'accords internationaux ou d'autres moyens appropriés, qui doivent être dans tous les cas être conformes au droit international des droits de l'homme.</p>
	C	<p><i>Cet article peut être en contradiction avec l'Accord sur les ADPIC et l'emploi du mot « doivent » aux alinéas (a) et (b) est considéré comme trop prescriptif. Nous espérons qu'une autre formulation permettra d'éliminer ce problème. Nous tenons aussi à préciser que les obligations découlant des accords et traités nationaux et internationaux relatifs à la propriété intellectuelle auront nécessairement une incidence sur toute disposition du présent instrument relative au partage des bienfaits. Il est également très important que le droit interne donnant effet aux obligations internationales existantes ne soit pas subordonné au principe du partage des bienfaits énoncé dans le présent instrument. Nous pensons que la dernière phrase n'est peut-être pas de nature à assurer la compatibilité du présent instrument avec les obligations existantes découlant d'instruments internationaux en matière de propriété intellectuelle.</i></p>
BOLIVIE	M	<p>(a) <u>Dans le respect du droit international et national,</u> les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications doivent être partagée <u>sont partagées</u> avec l'ensemble de la société <u>et la communauté internationale,</u> en particulier avec les pays en développement. Aux fins de donner effet à ces principes, ces bienfaits peuvent prendre les formes ci-après <u>Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent être assurés aux conditions et selon les modalités ci-après :</u></p> <p>...</p>
	A	<p><u>NOUVEAU (vi) respect du choix volontaire et des intérêts ou besoins des bénéficiaires ;</u></p> <p><u>NOUVEAU (vii) bienfaits correspondant directement aux besoins du bénéficiaire ;</u></p> <p>(vi)-(viii) <u>(viii)</u> installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche ; et</p> <p>(viii)-(ix) <u>(ix)</u> toute autre forme compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.</p>

ROUMANIE	A	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, <u>individus, familles, groupes, communautés, organismes publics et privés et l'ensemble de la société</u> de protéger l'environnement, la biodiversité et la biosphère.
-----------------	---	--

CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

ALLEMAGNE	C	<p><i>Les articles 16 à 19 doivent être revus dans leur ensemble.</i></p> <p><i>Le sens précis de ces articles n'est pas clair et l'on ne sait pas très bien à qui s'adressent les divers principes énoncés. Par exemple, les termes « en toute transparence et ouvertement » et « faire l'objet d'un vaste débat public » ne sauraient s'appliquer à la recherche commerciale. Certains principes peuvent être appliqués à la recherche universitaire mais poseraient problème pour la recherche commerciale. D'autres principes, par exemple, visent aussi bien les médecins pris individuellement que les États membres. Ici encore, il conviendrait d'éviter d'utiliser comme formule liminaire la phrase « toute décision ou pratique ». L'énumération de règles concernant des acteurs différents, qui ne sont pas mentionnés, est source de confusion.</i></p> <p><i>L'évaluation des risques concerne la technologie et l'environnement (voir article 22) et cette notion n'est donc pas applicable à la bioéthique. Pour traiter la question des risques en médecine et dans les sciences de la vie, nous suggérons de modifier l'article 16 (v) de façon à mettre davantage l'accent sur la notion d'évaluation des risques et des fardeaux à prendre en considération s'agissant des êtres humains.</i></p> <p><i>La question des sphères distinctes d'application des différents principes n'ayant pas été éclaircie, nous ne sommes pas en mesure de proposer une autre formulation pour les articles 16 à 19, mais comptons le faire dès que le problème aura été résolu.</i></p>
------------------	---	---

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.

ALLEMAGNE	S M	<p>[Toute décision <u>ou pratique</u>] devrait :</p> <p>...</p> <p>(v) respecter, le cas échéant, les procédures appropriées d'évaluation, de gestion et de prévention des risques ; - <u>ne pas comporter pour l'être humain des risques et des fardeaux disproportionnés par rapport à ses bienfaits potentiels ;</u> respecter, le cas échéant, les procédures appropriées d'évaluation, de gestion et de prévention des risques ; et,</p> <p>...</p>
AUSTRALIE	A	<u>NOUVEAU (vii) : être compatible avec le droit interne et international.</u>
BOLIVIE	S	(v) respecter, le cas échéant, les procédures appropriées d'évaluation de gestion et de prévention des risques ; et,
CANADA	M	<p>Toute décision ou pratique devrait :</p> <p>(i) être prise ou mise en œuvre après une discussion libre et approfondie <u>entre les parties intéressées et selon des procédures loyales ;</u></p> <p>(ii) être prise ou mise en œuvre sur la base des meilleurs éléments scientifiques et méthodologiques disponibles ;</p> <p>(iii) tenir dûment compte de toute information différente existant sur la question et normalement accessible au décideur ;</p> <p>(iv) être l'objet d'un examen rigoureux et s'appuyer sur les principes énoncés dans la présente Déclaration ;</p> <p>(v) respecter, le cas échéant, les procédures appropriées d'évaluation, de gestion et de prévention des risques ; et,</p> <p>(vi) être étudiée individuellement, compte dûment tenu de la situation des personnes, groupes et communautés concernés.</p> <p><u>(ii) 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 ;</u></p> <p><u>(iii) pouvoir faire l'objet d'un vaste débat public, éclairé et pluraliste.</u></p>

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.

ALLEMAGNE	M	[Toute décision ou pratique] devrait être prise ou mise en œuvre : ...
AUSTRALIE	C	<i>Des éclaircissements doivent être apportés quant à la compatibilité de cet article avec les dispositions de l'Accord sur les ADPIC</i>
CANADA	M	<p>Toute décision ou pratique devrait :</p> <p>(i) avec professionnalisme, honnêteté et intégrité ;</p> <p>(ii) avec déclaration de tout conflit d'intérêts ;</p> <p>(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.</p> <p><u>(i) être prise et mise œuvre ouvertement, avec professionnalisme, honnêteté, intégrité et en toute transparence quant aux conflits d'intérêt possibles ou apparents ;</u></p> <p><u>(ii) pouvoir être examinée de façon appropriée par les personnes concernées et par la société civile ;</u></p>
MONACO	M	Toute décision ou pratique devrait être prise ou et mise en œuvre :
	C	<i>Une mesure peut être décidée en toute conformité avec l'éthique et appliquée en méconnaissance totale des principes énoncés. On trouve ici le même problème évoqué à propos des mots : « décisions ou pratiques ».</i>

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.

ALLEMAGNE	M	[Toute décision ou pratique] devrait, sous réserve des dispositions de l'article 11 relatives au respect de la vie privée et de la confidentialité : ...
	C	<i>Problèmes : recherche privée, débat public s'agissant des décisions d'un médecin ?</i>
BOLIVIE	A	(iii) pouvoir faire l'objet d'un vaste débat public, éclairé et pluraliste, <u>y compris dans les médias.</u>

<p>CANADA</p>	<p>M</p>	<p>Toute décision ou pratique devrait, sous réserve des dispositions de l'article 11 relatives au respect de la vie privée et de la confidentialité :</p> <p>(i) être prise ou mise en œuvre en toute transparence et ouvertement ;</p> <p>(ii) pouvoir être examinée de façon appropriée par les personnes concernées et par la société civile ; et</p> <p>(iii) pouvoir faire l'objet d'un vaste débat public, éclairé et pluraliste.</p> <p><u>(i) être prise ou mise en œuvre sur la base des meilleurs éléments scientifiques et méthodologiques disponibles en l'occurrence ;</u></p> <p><u>(ii) tenir dûment compte de la diversité de l'information existante sur la question normalement accessible aux décideurs ;</u></p> <p><u>(iii) respecter, le cas échéant, les procédures appropriées d'évaluation, de gestion et de prévention des risques ;</u></p>
<p>JAPON</p>	<p>S</p>	<p>Toute décision ou pratique devrait, sous réserve des dispositions de l'article 11 relatives au respect de la vie privée et de la confidentialité</p> <p>(i) être prise ou mise en œuvre en toute transparence et ouvertement ;</p> <p>(ii) pouvoir être examinée de façon appropriée par les personnes concernées et par la société civile ; et</p> <p>(iii) pouvoir faire l'objet d'un vaste débat public, éclairé et pluraliste.</p>
<p>MONACO</p>	<p>M C</p>	<p>(i) être prise ou et mise en œuvre en toute transparence et ouvertement ;</p> <p><i>Une mesure peut être décidée en toute conformité avec l'éthique et appliquée en méconnaissance totale des principes énoncés. On trouve ici le même problème évoqué à propos des mots : « décisions ou pratiques » .</i></p>

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.

<p>ALLEMAGNE</p>	<p>S</p>	<p>Article 19 – Examen périodique</p> <p>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 :</p> <p>(i) les personnes touchées par cette décision ou pratique ;</p> <p>(ii) les spécialistes des disciplines concernées ;</p> <p>(iii) les organismes appropriés ;</p> <p>(iv) la société civile.</p> <p>C</p> <p><i>L'article 19 est superflu. Il est déjà fait mention des « meilleurs éléments scientifiques ... » (information différente ...) à l'article 16 (ii) et (iii) et l'article 21 traite du débat public ; il devrait donc être entièrement supprimé.</i></p> <p><i>L'application de l'article 19 à des individus pourrait avoir des conséquences absurdes : un docteur devrait-il être tenu d'engager périodiquement un dialogue avec un de ses anciens patients ?</i></p>
<p>AUSTRALIE</p>	<p>C</p>	<p><i>On ne sait pas très bien si cet article vise les États, les individus ou les sociétés ; il demande en tout état de cause à être modifié pour qu'il soit clair que l'examen périodique et le dialogue s'effectueraient sur une base volontaire.</i></p>
<p>BOLIVIE</p>	<p>A</p>	<p><u>NOUVEAU (v) les instances gouvernementales.</u></p>
<p>CANADA</p>	<p>M</p>	<p>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 <u>les individus, les professionnels, les groupes, les communautés, les institutions et les compagnies, publiques ou privées.</u></p> <p>(i) les personnes touchées par cette décision ou pratique ;</p> <p>(ii) les spécialistes des disciplines concernées ;</p> <p>(iii) les organismes appropriés ;</p> <p>(iv) la société civile.</p>
<p>JAPON</p>	<p>M</p>	<p>Article 19 - ExamenRéexamen périodique</p> <p>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, <u>le cas échéant,</u> avec : ...</p>

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.

AUSTRALIE	C	<i>Le langage utilisé manque de clarté et est trop prescriptif.</i>
ROUMANIE	A	(i) évaluer les problèmes éthiques/ moraux , juridiques et sociaux que posent les projets de recherche scientifique portant sur des êtres humains ;
	C	<i>Le document n'utilise que le terme « éthiques ». Les systèmes moraux de valeur découlant de la tradition religieuse doivent également être pris en compte, faute de quoi seule la perspective laïque de la bioéthique sera retenue, au détriment de l'autre approche possible.</i>
ROYAUME-UNI	A	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 pertinents que posent les projets de recherche scientifique portant sur des êtres humains ; (ii) le cas échéant , 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
	M	(iii) favoriser le débat, et l'éducation et la mobilisation publique 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.

ALLEMAGNE	A	Les États devraient susciter des possibilités de débat public éclairé et pluraliste, assurant encourageant 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.
------------------	---	--

<p>AUSTRALIE</p>	<p>M</p>	<p>Les États devraient susciter des possibilités de débat public éclairé et pluraliste, assurant encourageant 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.</p> <p>C <i>Cette formulation rendrait mieux l'idée qu'il convient de promouvoir le débat et correspondrait davantage à celle qui est utilisée dans l'article 25 (connexe) sur l'éducation, la formation et l'information en matière de bioéthique.</i></p>
<p>JAPON</p>	<p>M</p>	<p>Les États devraient susciter des possibilités de débat public éclairé et pluraliste, assurant Il conviendrait de susciter des possibilités de débat public éclairé et pluraliste aux niveaux appropriés avec 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.</p>
<p>ROYAUME-UNI</p>	<p>M</p>	<p>Les États devraient assurer aux citoyens des possibilités de débat public éclairé et pluraliste, assurant la participation ouvert à la participation de tous les individus et organismes concernés, y compris les comités d'éthique et organisations non gouvernementales compétents, et d'expression des différents courants de pensée socioculturels, religieux ou philosophiques et autres opinions pertinentes.</p>

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.

<p>ALLEMAGNE</p>	<p>S</p>	<p>Article 22 - Évaluation, gestion et prévention des risques</p> <p>(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.</p> <p>(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.</p>
-------------------------	----------	---

	C	<p>Articles 22 et 24 (c) : l'évaluation des risques, en tant que telle, n'est pas applicable au domaine de la bioéthique. L'article 22 illustre une fois encore les problèmes déjà signalés concernant le champ d'application. Un article fourre-tout couvrant la totalité des applications risque de causer des problèmes en brouillant les critères distincts et différents régissant l'évaluation des risques en médecine et dans les sciences de la vie d'une part et dans le domaine des sciences, de la technologie et de l'environnement d'autre part. Le débat bioéthique sur les problèmes éthiques, juridiques et sociaux et l'évaluation éthique des progrès de la recherche biomédicale en particulier ne peut être abordé de la même façon que le débat sur l'évaluation des risques découlant des nouvelles technologies, c'est-à-dire sur la façon dont les pouvoirs publics peuvent assurer la protection nécessaire de la personne humaine et de l'environnement à partir de critères rationnels et scientifiquement fondés susceptibles de donner lieu à une action en justice.</p> <p>S'agissant des applications à l'être humain de la médecine et des sciences de la vie, l'évaluation des risques se fonde sur des normes spécifiques, telles que la prise en compte de leurs effets bénéfiques ou nocifs, mentionnée à l'article 6, qui guident également le travail d'évaluation des projets de recherche par les comités d'éthique.</p> <p>Dans le domaine biomédical, la nécessité de prévenir les risques liés, par exemple, aux xénogreffes ou à certaines formes de thérapie génique, est parfaitement reconnue dans le milieu médical s'agissant de prévenir les infections. Il existe déjà des directives internationales (par exemple de l'OMS, de l'UE, de la CE) traitant de problèmes spécifiques dans ce domaine.</p> <p>Étant donné que la Déclaration ne devrait pas traiter de façon détaillée des questions environnementales, la notion d'évaluation des risques ne semble pas y avoir sa place.</p> <p>L'Allemagne propose donc de supprimer les articles 22 et 24 (c) et de modifier plutôt l'article 16 (v) (voir cet article). Si nécessaire, l'article 24 (c) pourrait être conservé si l'article 22 est supprimé.</p>
AUSTRALIE	S	<p>(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.</p>
	C	<p>Étant donné que cet article introduit la notion de risque sans clairement la définir, il doit être clair que les « risques » sont explicitement limités aux risques liés aux décisions et pratiques faisant l'objet de la présente Déclaration.</p>
CANADA	A	<p><u>NOUVEAU (a) Les États devraient instituer des processus d'évaluation, de gestion et de prévention des risques. Ces processus devraient inclure 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.</u></p> <p>(b) (b) Lorsqu'est établie la preuve de l'existence d'un préjudice grave ou irréversible ...</p> <p>(c) (c) Lorsqu'il existe une menace de préjudice grave ou irréversible ...</p>
	C	<p>Le Canada estime que le paragraphe (c) de l'article 24 devrait être transféré à l'article 22, dont il deviendrait le nouveau paragraphe (a). Le paragraphe (c) de l'article 24 traite de la gestion des risques de façon générale. Les actuels paragraphes de l'article 22 concernent la gestion des risques dans des circonstances exceptionnelles. C'est pourquoi leurs dispositions devraient être regroupées au sein d'un même article, dans l'ordre proposé. Les paragraphes actuels de l'article 22 seraient renumérotés.</p>

JAPON	S	<p>Article 22 – Évaluation, gestion et prévention des risques</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
-------	---	---

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.

ALLEMAGNE	C	<p><i>Question : l’article 23 oblige les institutions privées et les professionnels à soumettre leurs projets à un examen éthique dans tous les pays en cause. Qu’est-ce que cela implique dans le cas où l’un des États n’a pas adopté de législation ou de règles en matière d’examen éthique ?</i></p>
AUSTRALIE	M	<p>(a) Les États, ainsi que les institutions publiques et privées associés à une activité transnationale, devraient prendre des mesures appropriées s’efforcer de 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.</p> <p>S (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.</p> <p>C <i>À noter toutefois que l’expression « toute activité ayant des implications bioéthiques » est peut-être trop large et pourrait être remplacée par l’expression « décision ou pratique » qui figure dans les articles 1 et 2.</i></p> <p><i>Le paragraphe (b) de l’article 23 est irréaliste, suppose des ressources énormes et est impossible à mettre en œuvre.</i></p>

CANADA	M	(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 Les individus, les professionnels, les groupes, les communautés, les institutions et compagnies, publiques et privées, associés à une activité transnationale devraient également prendre toutes mesures appropriées à cette fin.
ROYAUME-UNI	M	(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 d'un niveau approprié 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

ALLEMAGNE	C	<i>Incohérence : seul l'article 24 est intitulé Rôle des États alors qu'il est question du rôle des États dans les articles 24, 25 et 26.</i>
FÉDÉRATION DE RUSSIE	M	Mise en œuvre Exécution et promotion de la Déclaration
	C	<i>La Déclaration comporte un chapitre intitulé « Conditions de mise en œuvre » ; le suivant s'intitule « Mise en œuvre et promotion de la Déclaration ». Le terme « mise en œuvre » utilisé dans les deux cas a en fait deux sens différents : mise en œuvre des principes dans le premier cas et mise en œuvre de la Déclaration proprement dite dans le deuxième cas. Cela pourrait être source de malentendus et de confusion.</i>

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.

<p>ALLEMAGNE</p>	<p>S</p>	<p>(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.</p> <p>(b) Les États devraient encourager la mise en place de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, conformément à l'article 20.</p> <p>(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.</p>
<p>AUSTRALIE</p>	<p>S</p> <p>A</p> <p>C</p>	<p>(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. ...</p> <p>...</p> <p>(c) Lorsqu'il y a lieu, Les États devraient instituer des processus ...</p> <p><i>La formulation ci-dessus du paragraphe (a) garantirait que les activités dans des domaines relevant de l'OMC soient compatibles à la fois avec les règlements de l'OMC et les règles commerciales et avec le droit des droits de l'homme.</i></p>
<p>CANADA</p>	<p>S</p> <p>S</p> <p>S</p> <p>C</p>	<p>(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.</p> <p>(b) Les États devraient encourager la mise en place de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, conformément à l'article 20.</p> <p>(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.</p> <p><i>Pour éviter tout double emploi, les deux dernières phrases du paragraphe (a) devraient être supprimées, car elles traitent de la même question que l'article 25 - l'éducation en matière de bioéthique. Le paragraphe (b), relatif aux comités d'éthique, devrait être entièrement supprimé, car il fait double emploi avec l'article 20. Enfin, l'accord se fait sur le transfert du paragraphe (c) à l'article 22, ce paragraphe devrait être supprimé de l'article 24. Dans le cas contraire, il devrait rester dans l'article 24.</i></p>
<p>JAPON</p>	<p>S</p>	<p>(e) 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.</p>

ROUMANIE	A	<u>NOUVEAU (d) Les États devraient conserver le droit d'interdire sur leur territoire, pour des raisons d'ordre scientifique et/ou culturel, des activités et/ou des procédures considérées comme présentant un risque matériel et/ou éthique/moral, même si ces activités et/ou ces procédures ont été approuvées par d'autres États et/ou en vertu de règlements internationaux.</u>
	C	<i>Cette formulation devrait permettre la formulation d'options plus détaillées et l'adoption de politiques assurant une meilleure protection. En outre, il existe un précédent de cette nature dans la législation européenne, à savoir la Directive 2001/18/EC concernant les OGM. Un État peut frapper d'interdiction un OGM qui s'avère présenter un risque pour la santé humaine ou pour l'environnement même si son utilisation a été approuvée dans le cadre de la réglementation européenne.</i>

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.

AUSTRALIE	A	(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, <u>de façon compatible avec le droit international et interne.</u>
	C	<i>Le langage utilisé est trop prescriptif et éventuellement incompatible avec l'Accord sur les ADPIC. Il convient de réaffirmer que le présent instrument doit prendre en compte les obligations existantes découlant des dispositions du droit interne et international.</i>
BOLIVIE	M	(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 <u>en se fondant sur le principe universel d'équité et de préférence à accorder aux besoins de</u> 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.
CANADA	S	(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.

		<p>(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.</p> <p>C <i>Afin d'éviter tout double emploi, le paragraphe (a) devrait être supprimé, car il traite d'une question dont traitent déjà les articles 13 et 14 : la diffusion de l'information scientifique. De même, le paragraphe (c) devrait être supprimé, car il traite de la solidarité, qui fait déjà l'objet de l'article 12. Comme indiqué plus haut, la phrase « 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 » devrait toutefois être ajoutée à l'article 12.</i></p>
--	--	--

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.

ALLEMAGNE	S	<p>(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.</p> <p>(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.</p> <p>C <i>Les deux comités de bioéthique de l'UNESCO, le CIB et le CIGB, ont évidemment pour rôle de promouvoir la mise en œuvre de la Déclaration et d'en assurer le suivi. Cela va sans dire, et le réaffirmer expressément serait redondant. L'Allemagne s'oppose en plus à ce que les États soient tenus de faire régulièrement rapport à cet égard. Nous proposons donc que l'article se limite à la première phrase.</i></p> <p><i>Demander aux États membres d'informer ponctuellement l'UNESCO de toute législation/réglementation existante ou qui vient de prendre effet afin que l'Organisation la publie sur son site Web de bioéthique est un moyen beaucoup plus efficace et économique d'assurer un suivi permanent.</i></p>
CANADA	S	<p>(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.</p>

INDONÉSIE	M	(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'accroître l'effectivité de la présente Déclaration. Ils Le CIB et le CIGB devraient en assurer le suivi et l'évaluation et formuler, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale.
JAPON	S M	(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'accroître 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 selon le calendrier et les modalités qu'aura fixés la Conférence générale.

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.

ALLEMAGNE	C	<i>Le paragraphe (b) de l'article 28 est-il nécessaire ? La question est suffisamment couverte par le paragraphe (d).</i>
AUSTRALIE	C	<i>Dans le paragraphe (a), la nature des « mesures appropriées » que l'UNESCO doit prendre n'est pas claire et la référence à la biosphère dans le paragraphe (d) pose aussi problème, étant donné que le centre d'intérêt du projet de déclaration est l'être humain.</i>

CANADA	M	(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. <u>D'autres instruments internationaux concernant les questions de bioéthique pourront être élaborés sous les auspices de l'UNESCO conformément aux principes énoncés dans la présente Déclaration. Ces principes pourront également être utilisés au besoin pour interpréter et mettre en œuvre la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme ainsi que la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines.</u>
JAPON	M	(a) L'UNESCO doit <u>devrait</u> prendre les mesures appropriées ... (b) L'UNESCO doit <u>devrait</u> réaffirmer sa volonté ... (c) Cinq ans après son adoption, et périodiquement par la suite, l'UNESCO prendra <u>devrait prendre</u> les mesures appropriées ...

APPLICATION DES PRINCIPES ET DE LA DÉCLARATION

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.

ALLEMAGNE	C	<i>Pour l'Allemagne, l'article 30 ne doit pas restreindre ou permettre que soient apportées des restrictions à certains principes d'importance primordiale. Nous pensons aussi que la compatibilité avec le droit international des droits de l'homme et la législation nationale et le fait d'être nécessaires dans une société démocratique sont des conditions qui s'additionnent.</i>
AUSTRALIE	C	<i>Comme noté précédemment (articles 10 et 11), il serait utile que la Déclaration mentionne la législation nationale et le droit international pré-existant. Dans le cas de l'Australie, la loi sur la confidentialité autorise l'utilisation secondaire d'informations personnelles, ce qu'interdirait la Déclaration dans sa formulation actuelle. Il convient d'examiner plusieurs amendements qui ont été présentés, afin de remédier à de tels cas.</i>
INDONÉSIE	S	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.
JAPON	S	Il ne <u>devrait</u> peut être apporté de restrictions aux principes énoncés dans la présente Déclaration ...
ROYAUME-UNI	A	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 <u>et la promotion</u> 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.

CANADA	M	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 et aux libertés fondamentales et à la dignité humaine .
---------------	---	--