



Conférence générale

40^e session, Paris 2019

rep

United Nations
Educational, Scientific and
Cultural Organization

Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture

Organización
de las Naciones Unidas
para la Educación,
la Ciencia y la Cultura

Организация
Объединенных Наций по
вопросам образования,
науки и культуры

منظمة الأمم المتحدة
للتربية والعلم والثقافة

联合国教育、
科学及文化组织

Rapport

40 C/REP/15

3 septembre 2019

Anglais et français seulement

RAPPORT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE SUR LES TRAVAUX DU COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE (CIB) ET DU COMITÉ INTERGOUVERNEMENTAL DE BIOÉTHIQUE (CIGB) (2018-2019)

PRÉSENTATION

Source : Article 11.2 des Statuts du Comité international de bioéthique (CIB).

Contexte : Conformément à l'article 11.2 des Statuts du CIB, la Directrice générale transmet à la Conférence générale les avis du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), ainsi que les avis et recommandations du CIB.

Objet : Le présent rapport passe en revue les travaux menés par le CIB et le CIGB en 2018-2019.



Job: 201912020

I. INTRODUCTION

1. Pendant la période considérée, il s'est tenu deux sessions ordinaires du CIB, une session conjointe du CIB et du CIGB, et une session ordinaire du CIGB. Tout au long de l'exercice biennal, le CIB, le CIGB et la COMEST ont continué de rechercher des synergies grâce aux méthodes de travail établies les quatre années précédentes. À cet égard, les séances publiques de la 25^e session (ordinaire) du CIB et la session conjointe du CIB et du CIGB se sont tenues parallèlement aux séances publiques de la 10^e session extraordinaire de la COMEST (11-12 septembre 2018). À cette occasion, des membres du CIB ont également participé à la table ronde sur l'importance de l'éthique dans la modification génomique organisée avec le soutien financier du Japon pour célébrer le 25^e anniversaire du CIB et le 20^e anniversaire du CIGB et de la COMEST. En outre, la 26^e session (ordinaire) du CIB s'est tenue parallèlement à la 11^e session (ordinaire) de la COMEST (2-8 juillet 2019), organisée par le Gouvernement thaïlandais à Bangkok. À cette occasion, des membres du CIB ont également contribué activement à l'organisation de la Conférence sur l'éthique des sciences et des techniques et le développement durable organisée par la Thaïlande.

2 Les travaux du CIB et du CIGB ont principalement porté sur les deux thèmes du programme de travail du CIB pour le présent exercice biennal, à savoir (i) la procréation médicalement assistée (PMA) et la parentalité, et (ii) le principe de la responsabilité individuelle en matière de santé. Le 3 juillet 2019, le CIB a finalisé et adopté son rapport sur ce second thème. À sa 26^e session (ordinaire), il a également établi une feuille de route pour tenter de parvenir à un consensus et de finaliser le rapport sur la PMA et la parentalité d'ici à la fin de 2019.

3. Afin de faire progresser la mise en œuvre de son programme, le CIB a tenu, au cours de l'exercice biennal, quatre réunions de ses groupes de travail. En avril 2018, l'Université Saint-Joseph de Beyrouth en a accueilli deux, lors desquels des membres ont participé à un séminaire public et à une table ronde sur des questions bioéthiques telles que la PMA et la parentalité, les mégadonnées et la santé, et les comités d'éthique de la recherche, avec la participation de M. Marwan Hamadeh, Ministre libanais de l'éducation et ancien membre du CIB. Des membres des groupes de travail ont également brièvement rencontré, à la demande de son Cabinet, le Président libanais. En janvier 2019, la Libera Università degli Studi Maria Ss. Assunta di Roma a accueilli une réunion du groupe de travail sur le principe de la responsabilité individuelle à laquelle des membres ont participé à un atelier sur le projet i-Consent financé par la Commission européenne. En février 2019, une réunion du groupe de travail sur la PMA et la parentalité s'est tenue au Siège de l'UNESCO. En 2018, des membres du CIB ont également participé activement, à Dakar, au 12^e Sommet mondial des comités nationaux d'éthique et de bioéthique. Enfin, un membre actuel et un ancien membre du CIB ont été sélectionnés pour siéger au Comité consultatif d'experts de l'OMS sur l'élaboration de normes mondiales de gouvernance et de contrôle de la correction du génome humain.

4. À l'initiative du Président du CIGB, des propositions visant à renforcer la coopération entre le CIGB, le CIB et la COMEST ont également été examinées lors des sessions des trois organes en septembre 2018. En outre, à la 11^e session (ordinaire) du CIGB, en juin 2019, il a été inscrit à l'ordre du jour un point devant permettre à ses États membres d'échanger des informations et des suggestions sur les activités à mener pour diffuser la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques (2017). Par leurs travaux respectifs et conjoints, le CIB et le CIGB ont concrètement contribué aux indicateurs de performance des résultats escomptés 1, 2 et 4 du grand programme III du 39 C/5.

II. TRAVAUX DU CIB

Rapport du CIB sur le principe de la responsabilité individuelle en matière de santé

5. Dans ce rapport, le CIB a souligné que « les progrès réalisés dans le domaine des soins de santé et de la recherche correspondante ont accru la responsabilité qu'ont les citoyens, bien portants ou patients, de prendre, individuellement ou collectivement, des décisions concernant leurs soins personnels, l'organisation des services de santé, ainsi que les priorités et le financement de la

recherche », et que « ces décisions auront un impact non seulement sur leur vie propre, mais aussi sur celle d'autrui, tant dans la génération actuelle que dans celles à venir ». Il a également souligné que « l'importance accrue accordée à la responsabilité qu'ont les individus vis-à-vis de leur propre santé a également conduit des gouvernements, assureurs et prestataires à transférer certains coûts aux particuliers » et que « la croissance exponentielle et la complexité des sciences et des techniques ont ajouté une nouvelle limite à notre possibilité d'agir de façon responsable ». Le Comité a en outre affirmé qu'« assumer la responsabilité de ses actes exige de l'individu qu'il soit libre et autonome », étant donné qu'« un individu libre et autonome est quelqu'un qui a la capacité de choisir des alternatives, a développé une conscience morale claire et peut agir en conséquence ». À cet égard, le CIB a conclu que « les individus, les États, les institutions internationales et les parties prenantes (...) ont chacun (...) un rôle à jouer pour ce qui est de créer les conditions de l'exercice d'une responsabilité individuelle ».

6. Au niveau individuel, le CIB a recommandé que chacun, selon ses possibilités : (i) s'efforce d'analyser et de comprendre ses propres valeurs, leurs fondements et leurs incidences pour ce qui est de vivre en société ; (ii) recherche des sources fiables d'information sur la médecine, les sciences de la vie et les développements technologiques associés qui pourraient avoir un impact sur sa santé ou sur l'environnement ; (iii) prenne soin de sa propre santé afin de contribuer au bien-être de la société ; (iv) prenne soin de sa propre santé, non seulement pour son bien-être personnel, mais aussi dans la mesure où cette santé peut constituer un risque pour les autres membres de la société si des maladies ne sont pas prévenues ou correctement gérées ; et (v) contribue à la mise en œuvre et au maintien de systèmes de santé universels, complets et équitables, notamment en utilisant judicieusement les services et en évitant de les accabler davantage en prenant des risques inutiles. Plus précisément, le CIB a recommandé que les professionnels de santé aident à transmettre des informations fiables, scientifiques et réalistes à leurs patients et à la société, et participent, dans toute la mesure possible, à l'élaboration de structures capables d'aider les individus à prendre les meilleures décisions pour leur santé. De même, il faut que les chercheurs réfléchissent aux possibles conséquences de leurs recherches sur la société, les générations futures et l'environnement et diffusent de manière responsable les résultats positifs et négatifs obtenus ; il faut, lorsqu'ils évoquent leurs recherches avec les médias, qu'ils évitent de créer de fausses attentes. Ils sont également encouragés à inclure, dans l'analyse de l'impact futur de leurs travaux, l'étude des politiques de santé.

7. Conscient du rôle des États dans la création d'un contexte de responsabilité et la promotion de la santé, le CIB a appelé ces premiers à prendre en compte les recommandations suivantes : (i) continuer de créer et de maintenir des systèmes de santé universels, complets et équitables ; (ii) ne pas concevoir ou utiliser des modèles de responsabilité individuelle punitifs comme moyen de promouvoir des modes de vie sains ; (iii) prendre les mesures appropriées pour réduire les facteurs socio-économiques qui limitent la capacité de l'individu à faire des choix judicieux et à assumer une responsabilité réelle ; (iv) éviter les attitudes paternalistes et reconnaître et respecter des objectifs différents ; (v) choisir, lors de l'élaboration des plans de promotion de la santé et de prévention, les mesures les moins intrusives disponibles qui donnent les mêmes résultats ; (vi) inclure, dans la promotion de modes de vie sains, des programmes de soutien par le biais de politiques sociales appropriées ; (vii) appliquer des mesures de santé publique fondées sur des preuves scientifiques solides ; et (viii) interdire toute information trompeuse ou mensongère sur les produits qui touchent à la santé. Il faut, lorsqu'ils élaborent des programmes de santé, que les États fassent preuve de transparence en informant et associant les individus aux plans et mesures à mettre en œuvre ; il faut également informer les individus des preuves scientifiques utilisées à l'appui de ces plans et mesures et des controverses qu'elles peuvent éventuellement susciter. Il faudrait que les États promeuvent l'éducation et sensibilisent à la science et à la technologie pour que les citoyens puissent mieux comprendre les avantages et les limites des techniques disponibles ainsi que les avantages, les risques et les limites possibles de leurs choix pour leur propre santé, celle des autres et l'environnement. Il faudrait, en outre, que les États garantissent l'accès à des sources d'information sur la santé fondées sur des données probantes et, pour cette raison, aident les professionnels à s'acquitter de leur mission. Il faudrait que les États encouragent et renforcent la participation du public et des patients au fonctionnement des systèmes de santé et à la recherche

correspondante. Il faudrait également que les États encouragent la recherche sur les politiques de santé, en particulier sur l'efficacité à moyen et à long termes des mesures de santé publique et des différentes stratégies de promotion de la santé, et promeuvent et mettent en œuvre des recherches interdisciplinaires sur le lien qui existe entre la sensibilisation à la santé et les résultats en la matière.

8. Le CIB a en outre invité les institutions internationales et les parties prenantes à (i) contribuer à améliorer les déterminants sociaux de la santé ; (ii) promouvoir une culture de la santé publique, en complément des soins curatifs ; (iii) contribuer, dans le cadre de leurs mandats respectifs, à accroître le libre accès à une information pertinente et de qualité sur la santé ; et (iv) mener des recherches transculturelles sur les comportements de recherche de santé. À cet égard, il faut que les institutions de recherche, l'industrie et les médias réfléchissent aux conséquences potentielles de leurs recherches, de leurs produits et de leurs informations sur la société, les générations futures et l'environnement, et diffusent de manière responsable les résultats non seulement positifs, mais aussi négatifs obtenus. Il faut, lorsqu'ils évoquent l'impact de leurs recherches ou de leurs produits, qu'ils évitent de créer de fausses attentes. Les établissements de recherche et l'industrie sont invités à inclure, dans l'analyse de l'impact futur de leurs recherches et de leurs produits, l'étude des politiques de santé. Le rapport final est disponible en ligne à l'adresse https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000367824_fre.

Projet de rapport du CIB sur la procréation médicalement assistée (PMA) et la parentalité

9. Dans ce projet de rapport, le CIB a déclaré que les progrès de la procréation médicalement assistée « créent de nombreuses possibilités de manipulation et de contrôle de la procréation humaine ». Compte tenu « des défis éthiques, culturels, juridiques et sociaux, de la portée mondiale et de la grande diversité des acteurs impliqués dans la PMA, il est important de discuter largement des aspects éthiques des nouvelles techniques de procréation et de leur impact sur le concept de parentalité avant qu'elles ne soient développées et appliquées ». Le CIB a souligné qu'il faudrait « que les discussions se poursuivent dans le cadre du processus d'élaboration et de mise en œuvre et débouchent sur des politiques fondées sur des données factuelles » et « que [l]es discussions sur l'évolution des modèles de parentalité influencés par la PMA aillent au-delà du domaine scientifique, universitaire ou institutionnel et soient intégrées au débat public, car elles ont un large impact culturel et social ». De plus, « [l]e débat public favorisera l'introduction responsable de nouvelles techniques de procréation et est important pour la prise de décisions légitimes ». En raison de la complexité du sujet, le CIB n'a pas pu finaliser ce projet de rapport à sa 26^e session (ordinaire), en juillet 2019. En conséquence, il a établi une feuille de route pour tenter de parvenir à un consensus et de finaliser le rapport d'ici à la fin de 2019.

Suivi des recommandations du groupe de travail à composition non limitée sur la gouvernance (CIB)

10. Une analyse détaillée du degré de mise en œuvre des recommandations faites au CIB en matière de gouvernance a été préparée par le Secrétariat et transmise aux membres du Comité en janvier 2019 pour commentaires et suggestions. Le Comité a débattu de la suite donnée à ces recommandations à sa 26^e session (ordinaire). Il les a mises ou les mettra toutes en œuvre d'ici à la fin de 2020. Cependant, celles relatives à la « bonne taille » du Comité devront faire l'objet d'une réflexion approfondie, car toute diminution de cette taille aurait un impact négatif sur la qualité et le volume de ses travaux et réduirait la pluridisciplinarité ainsi que la représentation géographique et culturelle en son sein.

III. PROGRAMME DE TRAVAIL DU CIB POUR 2020-2021

11. À sa 26^e session (ordinaire), le CIB a décidé, pour 2020-2021, du programme de travail suivant : (i) développer le **principe de la protection des générations futures** tel qu'énoncé à l'**article 16** de la **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme**, compte tenu des défis récents que présentent les progrès de la modification génomique et des problèmes actuels d'accès à la santé ; et (ii) étudier de **nouvelles dimensions possibles du consentement éclairé**

en tenant compte des incidences de nouvelles techniques telles que l'intelligence artificielle et les neurotechnologies et des défis éthiques et sociaux correspondants. En 2020-2021, il restera disposé à aborder d'autres défis bioéthiques nouveaux.

IV. TRAVAUX DU CIGB

12. Vingt-six États membres du CIGB étaient représentés à la session conjointe du CIB et du CIGB tenue le 11 septembre 2018. À cette occasion, à l'initiative du Président du CIGB, des [propositions visant à renforcer la coopération entre le CIGB, le CIB et la COMEST](#) ont également été examinées. À cette réunion, une session du CIGB a également été convoquée pour élire un vice-président du Groupe II.

13. Vingt-quatre États membres du CIGB étaient représentés à la 11^e session (ordinaire), tenue les 6 et 7 juin 2019. À cette session, le CIGB a fait au CIB, pour la finalisation de ses deux rapports, un certain nombre de propositions que le CIB a prises en compte comme il convenait. À l'initiative du Président du CIGB, il a également été inscrit à l'ordre du jour de ce dernier un point devant permettre à ses États membres [d'échanger des informations et des suggestions sur les activités](#) à mener pour diffuser la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques (2017). Le CIGB a également examiné la suite donnée aux recommandations qui avaient été faites en matière de gouvernance (voir ci-dessous) et les [thèmes de travail possibles du CIB et de la COMEST pour 2020-2023](#). Les conclusions de la session ordinaire peuvent être consultées à l'adresse https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000368663_fre.

Suivi des recommandations du groupe de travail à composition non limitée sur la gouvernance (CIGB)

14. Une analyse détaillée du degré de mise en œuvre des recommandations faites au CIGB en matière de gouvernance a été préparée par le Secrétariat et transmise aux membres du Comité en janvier 2019 pour commentaires et suggestions. Le Comité a débattu de la suite donnée à ces recommandations à sa 11^e session (ordinaire). La plupart des recommandations avaient été mises en œuvre. Les États membres du CIGB, cependant, ont demandé plus de temps pour examiner celles qui ne l'avaient pas encore été. En conséquence, le Comité a décidé de poursuivre les consultations et discussions informelles à ce sujet entre ses États membres en vue d'une possible décision à sa prochaine session.