

Commentaires du CDDH sur la Recommandation de l'Assemblée parlementaire 2115(2017) « Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains »

88^e réunion - 5/7 décembre 2017 - CDDH(2017)R88

1. Le Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH) prend note de la Recommandation de l'Assemblée parlementaire 2115(2017) – « *Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains* » et signale au Comité des Ministres sa satisfaction pour les commentaires fournis par le Comité de bioéthique (DH-BIO) à ce sujet. Il estime que les enjeux éthiques et juridiques des technologies génétiques chez les êtres humains requièrent un débat approfondi à la lumière des exigences de la Convention européenne des droits de l'homme et de la Convention d'Oviedo ainsi que dans le respect du principe de précaution.

2. Le CDDH se félicite de l'engagement pris par le DH-BIO au paragraphe 8 de ses commentaires à poursuivre ses travaux dans ce domaine.

Commentaires du DH-BIO¹ (pour l'information du CDDH)

1. Le Comité des Ministres a convenu de communiquer au Comité de Bioéthique (DH-BIO), ainsi qu'au Comité directeur pour les droits de l'Homme (CDDH) pour information et commentaires éventuels, la Recommandation 2115 (2017) de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) – “Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains”.

2. Le DH-BIO a examiné la Recommandation lors de sa 12^{ème} réunion plénière (26-27 octobre 2017) et a adopté ces commentaires.

3. Dans sa Recommandation l'APCE constate que « ...les découvertes récentes en matière de génome humain ont ouvert la voie à des opportunités nouvelles et des préoccupations éthiques sans précédent... cette meilleure connaissance de la constitution génétique de l'être humain s'accompagne de possibilités encourageantes pour le diagnostic, la prévention et, finalement, le traitement de maladies à l'avenir. D'autre part, elle soulève des questions complexes du point de vue de l'éthique et des droits humains, notamment, mais pas seulement, quant aux préjudices involontaires pouvant découler des techniques utilisées, de l'accès et du consentement à ces techniques, et des abus potentiels à des fins d'amélioration du capital génétique ou d'eugénisme».

4. Le DH-BIO salue l'initiative prise par l'APCE. Il partage les préoccupations exprimées quant aux risques liés aux [à] [certains] développements technologiques et leurs possibles applications aux êtres humains. A cet égard il rappelle, comme le fait l'APCE, que l'article 13 de la Convention sur les Droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo) limite les raisons pour lesquelles une intervention sur le génome humain peut être entreprise et interdit toute intervention ayant pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance.

5. La Déclaration sur les technologies de modification du génome adoptée par le DH-BIO en décembre 2015 souligne que la Convention d'Oviedo établit un cadre et des principes qui peuvent être des références pour le débat sollicité au niveau international sur le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains. Le DH-BIO salue donc particulièrement la recommandation de l'Assemblée qui exhorte les « États membres qui n'ont pas encore ratifié la Convention d'Oviedo à le faire le plus rapidement possible, [ou, au minimum, à interdire au niveau national les grossesses induites à partir de cellules germinales ou d'embryons humains dont le génome a été modifié de manière intentionnelle] ».

¹ À ce stade, le projet de commentaires est susceptible de subir des modifications éditoriales, en vue de son adoption par le Bureau du DH-BIO, par procédure écrite, le 27 novembre 2017.

6. Le DH-BIO est d'accord avec l'Assemblée sur la nécessité « d'encourager un débat public ouvert et éclairé sur le potentiel médical et les conséquences, du point de vue de l'éthique et des droits humains, de l'application des nouvelles technologies génétiques aux êtres humains ». Ces considérations sont également exprimées dans l'article 28 de la Convention d'Oviedo, qui demande aux Parties de veiller à ce que « les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées ». Compte tenu de ces engagements et dans le cadre de ses initiatives pour répondre aux enjeux pour les droits de l'homme soulevés par les technologies émergentes, le DH-BIO s'est engagé à élaborer des orientations sur la manière de promouvoir le débat public et des consultations appropriées sur les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine.

7. L'Assemblée recommande au Comité des Ministres « de demander au Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe d'évaluer les enjeux éthiques et juridiques des technologies émergentes de modification du génome, à la lumière des principes énoncés dans la Convention d'Oviedo et dans le respect du principe de précaution ». Le DH-BIO a déjà amorcé son examen des développements dans ce domaine, ce qui a conduit à l'adoption de la Déclaration susmentionnée sur les technologies de modification du génome, dans laquelle il a convenu « dans le cadre de son mandat, d'examiner les enjeux éthiques et juridiques soulevés par ces technologies émergentes de modification du génome, à la lumière des principes établis dans la Convention d'Oviedo ».

8. Le DH-BIO est résolu à continuer de traiter les questions de droits de l'Homme soulevés par les nouvelles technologies d'édition du génome, et rappelle à cet égard qu'il entend élaborer au cours du prochain biennium un Plan d'Action Stratégique concernant les questions de droits de l'Homme soulevées par les nouvelles technologies et les développements dans le domaine biomédical. Ce Plan d'Action Stratégique s'appuiera sur les résultats de la Conférence organisée par le DH-BIO à l'occasion du 20^{ème} anniversaire de la Convention d'Oviedo sous les auspices de la Présidence tchèque du Comité des Ministres, qui portait, entre autres, sur les enjeux pour les droits de l'homme soulevés par les développements technologiques dans les domaines de la génétique et de la génomique.

* * *

Texte de la Recommandation 2115(2017)

Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains

Assemblée parlementaire

1. Les techniques génétiques sont appliquées dans le domaine médical depuis plusieurs dizaines d'années. Cependant, le développement des nouvelles technologies va très vite: les découvertes récentes en matière de génome humain ont ouvert la voie à des opportunités nouvelles et des préoccupations éthiques sans précédent. D'une part, cette meilleure connaissance de la constitution génétique de l'être humain s'accompagne de possibilités encourageantes pour le diagnostic, la prévention et, finalement, le traitement de maladies à l'avenir. D'autre part, elle soulève des questions complexes du point de vue de l'éthique et des droits humains, notamment, mais pas seulement, quant aux préjudices involontaires pouvant découler des techniques utilisées, de l'accès et du consentement à ces techniques, et des abus potentiels à des fins d'amélioration du capital génétique ou d'eugénisme.

2. En particulier, les innovations récentes en matière de modification du génome ne manqueront pas d'entraîner assez rapidement des interventions sur la lignée germinale des êtres humains et donc à la venue au monde d'enfants dont le génome aura été modifié avec des conséquences imprévisibles dans la mesure où leur descendance est également concernée. Selon le consensus scientifique, ces techniques ne sont pas

«sûres», ce qui conduit à un moratoire de fait. Cependant, d'autres techniques, notamment le transfert pro-nucléaire (la technique des «trois parents»), destiné à prévenir la transmission de maladies mitochondriales par la mère, ont été utilisées et ont donné lieu à la naissance de deux bébés (dont l'un pour des raisons qui dépassent le traitement d'une maladie mitochondriale), malgré les grandes controverses éthiques et les grandes incertitudes scientifiques quant aux effets à long terme.

3. La modification intentionnelle du génome humain franchirait des limites jugées éthiquement inviolables. La Convention du Conseil de l'Europe 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 (STE no 164, «Convention d'Oviedo») de 1997, qui lie les 29 États membres qui l'ont ratifiée, postule à l'article 13 qu'«une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance». En revanche, la convention prévoit également une procédure spécifique pour son amendement à l'article 32, qui doit être lu conjointement avec l'article 28, qui impose aux Parties de veiller «à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées».

4. De nombreuses instances scientifiques et éthiques commencent à formuler des recommandations pour l'instauration d'un cadre réglementaire relatif à la modification du génome et aux interventions sur la lignée germinale des êtres humains, les dernières en date étant l'Académie nationale des sciences et l'Académie nationale de médecine des États-Unis, et le Conseil consultatif scientifique des académies des sciences européennes (EASAC). Il y a actuellement une interdiction des interventions visant à modifier le génome humain de nombreux États membres du Conseil de l'Europe et dans tous ceux de l'Union européenne.

5. En conséquence, l'Assemblée parlementaire recommande au Comité des Ministres:

5.1. d'exhorter les États membres qui n'ont pas encore ratifié la Convention d'Oviedo à le faire le plus rapidement possible ou, au minimum, à interdire au niveau national les grossesses induites à partir de cellules germinales ou d'embryons humains dont le génome a été modifié de manière intentionnelle ;

5.2. et, en outre, de développer un cadre réglementaire et législatif commun qui permette d'établir un équilibre entre les risques et les avantages potentiels de ces technologies visant à traiter les maladies graves, tout en prévenant les abus ou les effets négatifs des technologies génétiques sur les êtres humains;

5.3. d'encourager un débat public ouvert et éclairé sur le potentiel médical et les conséquences, du point de vue de l'éthique et des droits humains, de l'application des nouvelles technologies génétiques aux êtres humains;

5.4. de demander au Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe d'évaluer les enjeux éthiques et juridiques des technologies émergentes de modification du génome, à la lumière des principes énoncés dans la Convention d'Oviedo et dans le respect du principe de précaution;

5.5. de recommander aux États membres, sur la base du débat public, de l'évaluation du DH-BIO et du cadre réglementaire et juridique commun défini, d'élaborer une position nationale claire sur l'utilisation pratique des nouvelles technologies génétiques, en en fixant les limites et en promouvant de bonnes pratiques.