



## Conseil économique et social

Distr. générale  
11 avril 2001  
Français  
Original: espagnol

---

### Reprise de la session d'organisation pour 2001

3 et 4 mai 2001

Point 2 de l'ordre du jour

### Adoption de l'ordre du jour et autres questions d'organisation

#### **Note verbale datée du 2 avril 2001, adressée au Secrétaire général par la Mission permanente de l'Argentine auprès de l'Organisation des Nations Unies**

La Mission permanente de la République argentine auprès de l'Organisation des Nations Unies présente ses compliments au Cabinet du Secrétaire général de l'Organisation, et, conformément à l'article 9 du Règlement intérieur du Conseil économique et social, a l'honneur de demander que soit inscrite à l'ordre du jour provisoire de la session de fond de 2001 du Conseil une subdivision supplémentaire du point 14, « Questions sociales et questions relatives aux droits de l'homme » intitulé « Discrimination et confidentialité des données génétiques », car selon le Gouvernement argentin, cette question de la plus haute importance mérite d'être traitée dans l'enceinte de l'Organisation des Nations Unies.

Comme le requiert l'article 12 du Règlement intérieur du Conseil économique et social, un mémoire explicatif sur cette question est joint en annexe pour examen par le Conseil.

## Annexe

### Mémoire explicatif

Si l'on doit se féliciter des progrès récents de la recherche en génétique, qui ont permis d'identifier l'origine génétique des pathologies humaines et d'individualiser les stratégies de prévention et de dépistage précoce, les données génétiques peuvent aussi être utilisées pour classer les individus en fonction de nouveaux paramètres dictés par la « qualité » de leur héritage génétique, avec toutes les conséquences imprévisibles que cela ne manquera pas d'entraîner pour eux sur les plans économique, social, culturel et professionnel.

À titre d'exemple, un individu pourrait s'exposer à la discrimination et se voir refuser l'accès à un certain type d'enseignement, un emploi ou la possibilité de contracter une assurance médicale dès lors que ses traits génétiques le prédisposent à terme à une maladie, même si, dans les faits, cette susceptibilité ne l'empêche nullement d'exercer une activité de manière efficace et productive.

Paradoxalement, il existe des législations nationales et des conventions internationales protégeant les individus souffrant effectivement d'une maladie génétique. En revanche, on doit constater l'absence de tout instrument international et la rareté des instruments nationaux interdisant la discrimination à laquelle peuvent donner lieu les techniques de « génétique préventive ».

Ce type de discrimination, qui vise non seulement les sujets déjà en vie, mais aussi des sujets à naître, limite le champ de l'épanouissement personnel dans la mesure où la difficulté à obtenir une promotion professionnelle, le rétrécissement des perspectives d'avenir ou l'impossibilité d'accéder à un emploi particulier tiendront à l'héritage génétique d'un individu et non à ses compétences réelles.

Du strict point de vue économique, la tentation sera de plus en plus forte à l'avenir de discriminer sur la base des données génétiques au fur et à mesure que les tests génétiques permettront de diagnostiquer précisément la prédisposition aux maladies, et que leur coût diminuera, incitant les entreprises à y recourir de plus en plus fréquemment.

La crainte de voir apparaître ce type de discrimination est d'autant plus grande qu'il ressort de certaines enquêtes, d'une part, que les employeurs seraient dorénavant prêts à poser des questions « d'ordre génétique » aux candidats à un emploi, et, d'autre part, que les gens refuseraient de subir des tests génétiques si les résultats étaient accessibles aux employeurs.

Il n'existe aucune preuve scientifique corrélant le profil génétique d'un sujet et sa capacité à exercer une activité ou un travail quelconques.

Si l'Organisation des Nations Unies a élaboré un corpus de normes contre la discrimination à l'égard des femmes et la discrimination fondée sur le handicap, l'âge ou la race, aucune initiative n'y a encore été prise concernant la discrimination fondée sur l'héritage génétique. C'est pourquoi l'inscription d'une question supplémentaire sur ce sujet à l'ordre du jour du Conseil économique et social permettrait à l'Organisation d'intervenir activement dans un domaine d'une telle importance, en se fixant les objectifs suivants :

a) Amener les gouvernements et la société civile à s'intéresser à la question en communiquant toute l'information nécessaire afin d'empêcher que l'on arrive au

stade où les individus seraient contraints de passer des tests génétiques pour pouvoir jouir des droits et des avantages liés à leur épanouissement personnel, culturel, social et professionnel;

b) Alerter les gouvernements et la société civile quant aux risques d'utilisation des données génétiques pour catégoriser les individus au détriment de leurs perspectives d'épanouissement personnel;

c) Assurer une protection suffisante de la confidentialité dans le traitement des données génétiques aux fins de la recherche et du traitement médical.

L'Argentine se propose ainsi d'amener l'Organisation des Nations Unies et la communauté internationale à se pencher sur cette question, afin d'empêcher que de nouvelles formes de discrimination ne se manifestent sans que les États ne soient suffisamment informés et préparés pour pouvoir contrôler comme il convient l'utilisation des données génétiques.

---