

ARTICLE DE LA REVUE JURIDIQUE THÉMIS

On peut se procurer ce numéro de la Revue juridique Thémis à l'adresse suivante :

Les Éditions Thémis

Faculté de droit, Université de Montréal

C.P. 6128, Succ. Centre-Ville

Montréal, Québec

H3C 3J7

Téléphone : (514)343-6627

Télécopieur : (514)343-6779

Courriel : themis@droit.umontreal.ca

© Éditions Thémis inc.

Toute reproduction ou distribution interdite
disponible à : www.themis.umontreal.ca

Diversité génétique humaine : éléments d'une politique*

Marie-Josée BERNARDI**

Résumé

L'élaboration d'un projet de politique sur la diversité génétique humaine requiert, de façon préliminaire, l'étude de certaines considérations fondamentales. Ces considérations, qui touchent à la perception de la nature du génome humain, à son statut et au régime juridique lui étant applicable, relèvent de conceptions d'ordres tant éthique, philosophique, sociologique, qu'anthropologique et juridique et sont conditionnées par celles-ci. Ce sont ces considérations fondamentales qui moduleront la structure juridique générale qui s'appliquera au génome humain.

Abstract

To begin with, the elaboration of a policy on human genetic diversity requires the study of certain fundamental considerations. These considerations, which are related to the perception of the nature of the human genome, its status and its legal regime, are closely linked to and conditioned by ethical, philosophical, sociological, anthropological and legal concepts. Together they modulate the general legal structure applying to the human genome.

Principally, the examination of possible frames of reference concerning the development of a policy

* Ce texte se veut une synthèse des résultats des activités du Groupe de recherche sur la biodiversité entreprises en 1995, dont les grandes lignes ont été dégagées à partir de textes préparés par les membres de l'équipe et des discussions auxquelles ils ont pris part. Voir en annexe la liste des textes préparés par les membres du groupe de recherche sur la biodiversité humaine et disponibles au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.

** L'auteure est avocate et agent de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal. Cette étude a été financée par l'équipe de recherche du professeur Bartha Maria Knoppers, subventionnée par le CRSH, le FCAR et la RMGA. La professeure Bartha Maria Knoppers agissait à titre de chercheur principal, alors que Monsieur Claude Laberge et Mesdames Thérèse Leroux, Évelyne Héyer et Marie-Hélène Parizeau agissaient à titre de co-chercheurs. L'auteure tient à remercier les membres de l'équipe et, en particulier, Mesdames Marie Hirtle et Lyne Létourneau pour leur précieuse collaboration.

L'examen de cadres de référence applicables pour le développement d'une politique consiste principalement en l'étude des mécanismes de contrôle applicables à l'épidémiologie génétique et à la génétique des populations, ainsi qu'en l'analyse des modèles de systèmes juridiques internationaux de protection que sont la Convention sur la diversité biologique et la notion de patrimoine commun de l'humanité. Bien que les mécanismes de contrôle applicables à l'épidémiologie et la Convention fournissent des éléments de politiques intéressants eu égard notamment aux questions d'accès, et ce en dépit de certaines limites, il appert que la notion de patrimoine commun de l'humanité (ou ses concepts parallèles, tel que le « patrimoine commun ») représente un outil privilégié de référence, ne serait-ce qu'au plan symbolique, comme en fait foi la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. En effet, le régime juridique que cette notion génère offre un modèle intéressant d'éléments de politiques nécessaires à la promotion de l'inaliénabilité étatique ou même privée de la diversité génétique humaine, à la garantie de libre accès aux ressources génétiques à des fins de recherche, à la restriction de l'usage de ces ressources à des fins pacifiques, dans l'intérêt de l'humanité, ainsi qu'il présente un modèle unique de gestion rationnelle de l'exploitation de ces ressources pour les générations futures.

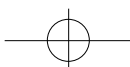
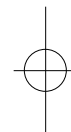
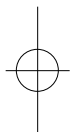
consists in the study of mechanisms of control which apply to genetical epidemiology and population genetics. It also requires the analysis of models of international legal systems of protection set forth in the Convention on Biological Diversity and in the notion of the common heritage of Humanity. In spite of certain limitations, the control mechanisms which apply to epidemiology and to the Convention provide us with interesting elements of policy concerning, notably, access rights. Indeed, it appears that the notion of common heritage of Humanity (or parallel concepts such as "Common Heritage") represents a privileged reference tool, even if only on a symbolic level, as is the case in the Declaration on the Human Genome and Human Rights. As a matter of fact, the legal regime generated by this notion offers an interesting model of the political elements necessary to thwart state or private appropriation of human genetic diversity, to guarantee free access to genetic resources in view of research purposes, to restrain the uses of these resources to pacific goals in the interest of humanity, as well as to present a unique model of rational administration of the exploitation of the said resources for future generations.

Plan de l'article

Introduction	331
I. Considérations préliminaires à l'élaboration d'une politique sur la diversité génétique humaine	334
A. Génome humain : conception individuelle et collective	334
B. Statut juridique du génome humain	336
1. Au sens individuel	336
2. Au sens collectif	338
3. Régime juridique applicable aux transactions impliquant le matériel génétique humain	340
a. Au sens individuel	340
b. Au sens collectif	341
<i>i. Droits de propriété</i>	341
- Attributs restreints	342
- Brevetabilité	345
- Commerce du corps et de ses produits	349
• Régime général	353
• Régime particulier	358
<i>ii. Droits de l'homme</i>	363
- Dignité humaine	363
- Confidentialité des informations génétiques et vie privée	365
- Liberté de recherche	366



II. Cadres de référence pour le développement d'une politique sur la diversité génétique humaine	368
A. Mécanismes de contrôle applicables à l'épidémiologie génétique et à la génétique des populations	369
1. Encadrement actuel	369
a. Accès	369
b. Recherche	369
2. Limites	370
B. Modèles de cadres de protection	371
1. <i>Convention sur la diversité biologique</i>	371
a. Historique et portée	372
b. Contribution potentielle	376
i. <i>Éléments de politique</i>	376
ii. <i>Réserves</i>	377
iii. <i>Apport du concept d'écosystème</i>	378
2. Notion de patrimoine commun de l'humanité	383
a. Définition	384
b. Contribution potentielle	385
i. <i>Éléments de politique</i>	386
ii. <i>Réserves</i>	392
iii. <i>Rapport final de l'UNESCO</i>	394
Conclusion	397
Annexe	405



La notion de diversité génétique humaine, soit la variabilité des organismes vivants au sein de l'espèce, suscite un intérêt marqué et est le sujet de divers projets de recherche qui s'attachent à démontrer la diversité génétique humaine et s'intéressent à la génétique des populations. L'exemple le plus visible (et controversé) de cet intérêt s'est manifesté par l'appel à lancer un projet mondial multidisciplinaire sur la diversité humaine, soit le Projet diversité du génome humain (PDGH)¹. Adopté en 1994 à titre de projet par la Human Genome Organisation (HUGO), le PDGH est destiné à dresser un inventaire systématique des variations génétiques entre espèces des êtres vivant aujourd'hui sur la planète. On estime que la population humaine comprend environ 5 000 populations diverses².

L'étude de cette distribution des variations génétiques pourrait constituer la base d'analyses qui permettraient d'établir certaines relations entre les populations, telles que les généalogies et le parallélisme entre diversité génétique et diversité linguistique³.

¹ Notons que le PDGH, proposé en 1991 par le généticien des populations L. Luca Cavalli-Sforza de l'Université Standford et ses collègues, est toujours à l'état de projet en raison de la vive opposition de certains groupes de pression qui s'inquiètent des problèmes éthiques soulevés par les questions de race et d'ethnicité et qui redoutent une violation des droits des peuples indigènes, ainsi qu'en raison du manque de financement. Voir : L.L. CAVALLI-SFORZA, A.C. WILSON, C.R. CANTOR, R.M. COOK-DEEGAN et M.C. KING, « Call for a Worldwide Survey of Human Genetic Diversity: A Vanishing Opportunity for the Human Genome Project », 11 *Genomics* 490 et 491 (1991). Voir aussi : E. MARSHALL, « DNA Studies Challenge the Meaning of Race », 282 *Science* 654 et 655 (1998); E.T. JUENGST, « Groups as Gatekeepers to Genomic Research: Conceptually Confusing, Morally Hazardous, and Practically Useless », 8, n° 2 *Kennedy Institute of Ethics Journal* 183 (1998); NATIONAL RESEARCH COUNCIL, *Evaluating Human Genetic Diversity* (1997); J.M. SHORT, « Recombinant Approaches for Accessing Biodiversity », 15 *Nature Biotechnology* 1322 (1997); John LACHS, « Researchers and Their Subjects as Neighbors », (1998) *Politics and the Life Sciences* 24; Thomas H MURRAY et Maxwell J. MEHLMAN (dir.), *Encyclopedia of Ethical, Legal and Policy Issues in Biotechnology*, vol. 2, Wiley Biotechnology Encyclopedias, John Wiley & Sons, p. 552 et suiv.

² Voir: R. CALDERON, « The Human Genome Diversity Project: Ethical Aspects », (1996) 4 *Law & Hum. Gen. Rev.* 107.

³ Voir : Walter BODMER, *The Case for the Human Genome Diversity Project*, Londres, Human Genome Organisation, 1993, p. 4; Pierre GENDRON, « La



Cette collection de données génétiques permettrait également de refléter nos parentés et nos différences, de même qu'elle devrait permettre de percer les secrets de notre histoire. Pour ce faire, des appels ont été lancés aux laboratoires du monde entier afin de recueillir le maximum de prélèvements sanguins de toutes les ethnies existant sur terre, surtout de celles en voie d'extinction⁴.

La réalisation d'un tel projet soulève certains problèmes éthiques et juridiques, tels que le consentement des sujets de recherche, la confidentialité des données, les droits de propriété sur le matériel humain, la brevetabilité ainsi que la commercialisation éventuelle des produits du corps humain, sous la forme des lignées cellulaires. Dans ce contexte se pose notamment la question de savoir si le génome humain doit être considéré comme une « ressource » au même titre, par exemple, que le génome des plantes.

Cette analyse vise, entre autres, à étudier les mécanismes de contrôle applicables à l'épidémiologie génétique et à la génétique des populations ainsi qu'à examiner divers scénarios de protection élaborés dans le cadre du droit international pour répondre aux besoins spécifiques des règnes autres qu'humains. Le but poursuivi par cette analyse se veut d'identifier des éléments tant éthiques que philosophiques et sociaux, de même que des outils juridiques susceptibles de contribuer de quelque manière au développement d'une politique canadienne sur la diversité génétique humaine visant l'adoption d'une structure juridique générale.

science n'est pas toujours neutre : biodiversité, commercialisation et génétique des populations », (1996) 7, n° 1 *Horizons philosophiques* 85, 90.

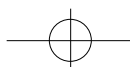
⁴ Le PDGH est désormais accompagné d'une charte de bonne conduite, le MEP (Model Ethical Protocol), qui repose sur deux principes de base : (1) établir un partenariat entre les chercheurs et la population concernée; et (2) obtenir un consentement éclairé des individus ou des groupes. Après de nombreuses réunions, dont deux Euroconférences organisées en 1995 et 1997 par le Comité Européen de HUGO (Human Genome Organisation), un rapport de quatre-vingt-trois pages fut effectué à la demande du NIH (National Institutes of Health) et de la NSF (National Science Foundation) par un comité du conseil de la recherche américain (CNRC) dont les conclusions soutiennent l'intérêt du projet. Il s'agit-là d'un premier pas vers un financement, en même temps qu'une régularisation de tous les prélèvements déjà effectués anarchiquement un peu partout. Voir : S.G., « Un journaliste du *Chicago Tribune* remporte le prix Pulitzer pour ses articles sur le Projet « Diversité du génome humain », (1998) 10, n° 14 *Médecine/sciences* 1140 et 1141; E. PENNISI, « NRC OKs Long-delayed Survey of Human Genome Diversity », 278 *Science* 568 (1997).



L'importance de se doter d'une politique sur la diversité génétique humaine visant la protection et la gestion du génome humain et des ressources génétiques se justifie aisément, ne serait-ce qu'en considérant deux arguments principaux, par ailleurs de nature différente. Premièrement, on sait que c'est la reproduction qui fonctionne comme principal opérateur du monde vivant et que l'aptitude à répliquer les structures et les réactions à travers la multiplication sur laquelle repose la reproduction est inscrite dans les ressources génétiques, celles-ci ayant une *valeur* effective ou potentielle. Ainsi, l'interdépendance du monde vivant (incluant les différentes entités écologiques, tels que les animaux, la végétation et les micro-organismes) est au fondement même de toute définition de la diversité biologique, ou biodiversité⁵. Cette biodiversité caractérise l'ensemble du patrimoine génétique et exprime tant un problème d'environnement global qu'une tendance prononcée de la biologie à procéder à des études d'éléments de synthèse permettant de comprendre les processus d'auto-assemblage des systèmes complexes⁶. Cette interdépendance amène à se poser la question fondamentale à savoir si l'être humain n'est pas, après tout, qu'une autre forme de *vivant*. Deuxièmement, le matériel génétique fait l'objet d'investigations toujours plus poussées et d'applications commerciales. Or, si elles sont porteuses d'espoirs considérables pour l'humanité, les recherches sur le génome humain sont par ailleurs susceptibles d'ouvrir la voie à de graves dérives, mettant

⁵ Le terme « biodiversité », contraction de « diversité biologique », forgé par les scientifiques, est apparu dans les dictionnaires au début des années 1990. Cette notion peut être définie comme « la diversité de toutes les formes du vivant », ce qui désigne, d'un point de vue scientifique, « toute la variété du vivant étudiée à trois niveaux : les écosystèmes, les espèces qui composent les écosystèmes, et enfin les gènes que l'on trouve dans chaque espèce ». Ainsi, la biodiversité réelle serait la diversité génétique, car « la différence entre les gènes de deux individus d'une même espèce constitue la variation biologique la plus fondamentale » : Olivier POSTEL-VINAY, « Edward O. Wilson : l'enjeu écologique n° 1 », 333 *La Recherche* 2000.14; Catherine AUBERTIN, « L'ascension fulgurante d'un concept flou », 333 *La Recherche* 2000.84.

⁶ La question de la biodiversité, construction scientifique, sociale et politique, soulève essentiellement le problème de l'érosion de la diversité. En effet, au début des années 1980, les rapports alarmants concernant la disparition de certaines espèces, la menace d'extinction d'autres espèces (telles les éléphants et les baleines), et la destruction de la forêt tropicale à un rythme sans précédent ont mobilisé l'opinion publique. La préservation de la diversité biologique est ainsi devenue un problème d'environnement global au même titre que l'effet de serre, la couche d'ozone ou le développement durable. Voir : C. AUBERTIN, *loc. cit.*, note 5, 84 et suiv.; O. POSTEL-VINAY, *loc. cit.*, note 5, 14.





en péril la pérennité même de l'humanité et les valeurs qui fondent sa cohésion. Il paraît donc important de promouvoir un cadre de protection susceptible de garantir le respect des droits fondamentaux de la personne.

I. Considérations préliminaires à l'élaboration d'une politique sur la diversité génétique humaine

Trois considérations peuvent être identifiées comme étant préliminaires à toute discussion relative au développement d'une politique sur la diversité humaine, en ce que les questions qu'elles soulèvent et les réponses qui y seront apportées conditionneront nécessairement le choix des outils pour l'élaboration d'une telle politique, soit : 1) la qualification du génome humain selon une conception collective ou individuelle; 2) le statut des parties du corps humain et 3) le régime juridique applicable au matériel génétique humain.

A. Génome humain : conception individuelle et collective

Il est entendu que chaque individu possède son propre matériel génétique, constitué de cellules contenant un ensemble d'informations génétiques – ou unités fonctionnelles de l'hérédité – dans lesquelles sont inscrites toutes les données nécessaires à son développement, à son fonctionnement et à sa reproduction. Par ailleurs, l'individu n'est pas étranger au « *pool* » génétique humain, mais en fait partie intégrante en ce qu'il est le résultat des générations précédentes et qu'il participe aux générations futures en inscrivant sa continuité sur la ligne temporelle de l'humanité. Cette prise de conscience quant à l'existence d'un aspect global dont est partie l'être humain a d'ailleurs donné lieu à l'émergence de droits dits « collectifs »⁷.

À la base, il importe donc de considérer la distinction qui se dégage, au plan conceptuel, quant au sens individuel ou collectif du génome humain et dont il doit être tenu compte en rapport avec

⁷ Voir, notamment : *Convention sur la prévention et la répression du crime de génocide*, Doc. N.U., 9 décembre 1948 (Résolution 260 A (III)); voir aussi : Bartha Maria KNOPPERS, Marie HIRTLE, Sébastien LORMEAU, Claude Marie LABERGE et Michelle LAFLAMME, « Control of DNA Samples and Information », 50 *Genomics* 385 (1998).



le choix de toute politique sur le sujet. En effet, une distinction conceptuelle existe entre le matériel génétique, provenant d'un individu qui demeure identifiable tout au long de la recherche, et le génome humain – ou génome de l'espèce humaine – qui représente le modèle, le stéréotype du matériel génétique de tous les être humains⁸.

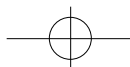
Ainsi, certains confèrent au « génome humain » un sens individuel et désignent de cette manière le matériel génétique provenant d'un individu⁹; d'autres réfèrent plutôt à un sens collectif¹⁰, qui considère le génome humain comme le matériel génétique résultant de recherches sur un ensemble d'échantillons anonymes archivés. Il en résulte parfois une certaine confusion quant à l'interprétation des discours, puisqu'il n'est pas toujours aisé de distinguer l'aspect privilégié dans les choix suggérés de théories de protection du génome humain.

A priori, on peut donc considérer qu'il existe, en principe et de façon somme toute quelque peu artificielle, un sens individuel et un sens collectif aux expressions « génome humain » et « matériel génétique ». En pratique toutefois, ces deux aspects s'avèrent virtuellement indissociables. Les conclusions quant aux cadres de référence applicables devront tenir compte de ces approches puisque l'intégration de celles-ci sera nécessaire à l'élaboration d'une politique de protection du génome humain cohérente et complète.

⁸ Quant à la définition de génome humain, voir : Claude LABERGE et Évelyne HÉYER, *Le génome humain et les autres génomes – Plan, Notes et commentaires*, Plan de travail pour le document de synthèse au livre blanc – Notion de génomes, janvier et mai 1997, disponibles au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, en particulier les notes et commentaires du 12 mai 1997, p. 1.

⁹ On retrouve l'expression de cette conception notamment dans l'analyse de Carole HILLING, « Chapitre I- Le concept de patrimoine commun de l'humanité en droit international », dans *Le concept de patrimoine commun de l'humanité*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, juin 1997, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, en particulier à la page 24.

¹⁰ Voir, notamment : C. LABERGE et É. HÉYER, *op. cit.*, note 8; Marie-Josée BERNARDI, « Patrimoine commun de l'humanité et génome humain : un modèle de protection applicable et approprié? », dans *Le concept de patrimoine commun de l'humanité*, *op. cit.*, note 9, p. 2.





B. Statut juridique du génome humain

À l'heure actuelle, le génome humain – pris dans son sens collectif – et, de façon corollaire, les ressources génétiques, n'ont pas de « statut » légal. Ils ne font l'objet d'aucun contrôle ou protection spécifique. En effet, seule la préservation de la biodiversité animale et végétale fait l'objet d'une certaine protection internationale¹¹.

Dans ce contexte, la détermination du statut du matériel génétique humain apparaît fondamentale et sous-tend toute la problématique puisqu'elle a une incidence directe sur le type de protection et d'encadrement requis quant au matériel génétique humain¹². Notons que le statut juridique du corps humain et de ses parties est avant tout le résultat de l'évolution dans le temps de la relation entre la personne et son corps telle qu'interprétée par les différentes sociétés, selon les valeurs socioculturelles propres à chacune d'elles, ce qui explique en partie le caractère diffus de l'encadrement juridique actuel du corps humain au plan international.

1. Au sens individuel

Plusieurs opinions sont exprimées eu égard au statut du génome humain, entendu dans son sens individuel, soit le matériel génétique provenant d'un individu, qui peuvent ainsi être résumées : 1) le matériel génétique serait *partie indissociable d'une personne*, soumise à un régime des droits de la personnalité; 2) le matériel

¹¹ Voir : *Convention sur la diversité biologique* du 5 juin 1992, Doc. Na. 92-7808 (1992); voir aussi : Bartha Maria KNOPPERS, Claude LABERGE, Thérèse LEROUX, Marie-Hélène PARIZEAU, Évelyne HÉYER et Sonia LE BRIS, *Enjeux juridiques et éthiques de la biodiversité humaine*, textes de posters dans le cadre de la 8^e Conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique « Décider pour autrui : pouvoir, politique et éthique », Montréal, 19 octobre 1996, en particulier le texte du poster 1 – « Enjeux juridiques et éthiques de la biodiversité humaine », disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.

¹² Voir, notamment : Marie-Josée BERNARDI, *Commerce international du corps humain et de ses parties*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, février 1997, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, p. 6-11; M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 2-6.



génétique constituerait une réification du corps humain¹³, mais en serait une partie dissociable, et serait considéré comme un *bien*¹⁴, susceptible par conséquent d'être soumis à certains droits de propriété¹⁵; 3) un *statut sui generis* serait dévolu à ce matériel, ce qui permettrait de moduler le régime juridique applicable, cas par cas¹⁶; et enfin 4) il serait fait *abstraction du statut* du matériel génétique en soi pour plutôt considérer la relation qui existe entre les individus en cause, en particulier dans le cadre de la relation patient-médecin qui comprend des obligations de respect de l'inviolabilité de la personne, de confidentialité, etc.¹⁷.

Au Québec, nous considérons que la question du statut juridique du matériel génétique, en tant que partie intégrante de la personne, ne se pose pas. En effet, « le matériel génétique est la personne physique ».¹⁸ Cependant, une fois détaché du corps humain, donné ou abandonné, le matériel génétique acquerrait alors un statut différent. Ainsi, selon nous, une fois séparé du corps humain, le matériel génétique acquiert sa propre existence, non pas en tant que personne mais comme une *chose*, un *bien*. Cette qualification n'élimine en rien la dignité du matériel génétique à la source mais tient compte du changement matériel survenu en raison de sa séparation d'avec le corps. Le matériel génétique ainsi qualifié, reste évidemment à résoudre la question du régime

13 Voir : Jean-Marie THERRIEN, *Théories éthiques et commercialisation du corps humain*, document préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité, septembre 1997, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, p. 8 et 9.

14 Voir : Xavier LABBÉE, *La condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort*, Lille, Presses Universitaires de Lille, 1990, p. 57.

15 Voir : M.-J. BERNARDI, *op. cit.*, note 12, p. 8 et 9;

16 Voir : Moe Michael LITMAN, « The Legal Status of Genetic Material », dans Bartha Maria KNOPPERS (dir.), *Human DNA: Law and Policy – International and Comparative Perspectives*, La Haye, Kluwer Law International, 1997, p. 17; dans le même ouvrage : Timothy CAUFIELD, « The Status of Human Genetic Material », p. 63.

17 Voir la position adoptée dans l'arrêt *Moore v. Regents of the University of California*, 739 P.2d 479, 517 (Cal. 1990).

18 Voir : Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *Le corps humain, l'inviolabilité de la personne et le consentement aux soins – Le regard du législateur et des tribunaux civils*, Sherbrooke, Éditions Revue de droit de l'Université de Sherbrooke, 1999, p. 46 et suiv.; voir aussi : Catherine LABRUSSE-RIOU, « L'enjeu des qualifications : la survie juridique de la personne », 13 *Droits* 1991.19, 28; C. BYK, « Patenting Human Genes ... », 5, n° 4 *Int. Jal. of Bioeth./Jal. Intern. Bioéth.* 301, 303 et 304 (1994).



juridique applicable à ce matériel de même que le problème de la détermination du droit de propriété sur celui-ci.

2. Au sens collectif

Dans son acceptation au sens collectif, la qualification du statut du génome humain, représentant alors le stéréotype du matériel génétique de tous les être humains, repose essentiellement sur sa qualité de « ressource » ou de « bien »¹⁹.

Au niveau de la qualification du génome humain en tant que ressource, nous avons constaté que la littérature juridique abordant le sujet du génome humain fait peu de cas de la distinction existant entre celui-ci et les ressources génétiques eu égard aux possibles implications légales d'une telle distinction. Dans ce contexte, se pose la question de savoir si de telles ressources peuvent être qualifiées de « choses », telles que définies au plan juridique, c'est-à-dire « [c]e sur quoi l'homme peut exercer une maîtrise absolue, qu'il peut en quelque sorte investir de sa personnalité. Autrement dit, la chose se présente comme une structure neutre, passive, sans esprit, une sorte de page blanche sur laquelle l'homme inscrirait son pouvoir »²⁰.

À ce sujet, deux aspects caractéristiques du matériel génétique dégagés par l'analyse scientifique – son *aspect matériel*, en ce que les ressources génétiques s'incorporent au sein de chacune des cellules qui composent les êtres vivants, et son *aspect immatériel*, en ce qu'elles sont le support d'une information codée²¹ – révèlent que les ressources génétiques sont susceptibles d'appropriation et qu'elles relèvent bien de la catégorie de *choses*. Notons que certains s'opposent, sinon s'inquiètent, de la qualification de *chose* quant on parle du matériel génétique humain, qui non seulement rabaisserait le corps et ses constituants au rang de toutes autres choses inanimées ou de tous autres règnes, et pourrait entraîner la possibilité pour un individu, par exemple, de vendre son sang, son matériel génétique. En pratique toutefois, il apparaît que le schéma

¹⁹ Voir : M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 2-7; voir aussi : Bartha Maria KNOPPERS, « Human Rights and Genomics », dans *Peace, Justice and Freedom: Human Rights Challenge for the New Millenium*, Edmonton, University of Alberta Press, 2000, 259, 262.

²⁰ Bernard EDELMAN, « Le droit et le vivant », 212 *La Recherche* 1989.969.

²¹ M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 3-6.



théorique du droit de propriété n'est appliqué de façon systématique dans aucun pays²².

De façon générale, on estime que la condition préalable à la qualification des ressources génétiques comme *bien* est satisfaite, puisque les biens sont avant tout des choses. Afin d'être qualifiées de biens, les choses doivent être utiles et susceptibles d'appropriation. Le plus souvent, cette utilité se traduit par un rapport exclusif, le droit de propriété portant sur une chose tangible. Cependant, le droit qualifie également de biens des choses immatérielles et complexes, du moment qu'elles sont utiles. Ainsi, les attributs de la personne sont tombés dans la sphère de la commercialisation²³.

Notons qu'eu égard au génome et au matériel génétique, il a été suggéré qu'il conviendrait de parler de biens « innés », qui constituent une classe de biens intermédiaires entre les choses et les personnes, se confondant avec l'existence même de la personne. Les biens innés qui, *a priori*, offrent un statut plus protecteur que la simple catégorie de biens, trouvent leur expression dans les droits de la personnalité qui s'affirment, dans le domaine des droits de l'homme, en tant que droits individuels ou libertés publiques²⁴.

Quel que soit le poids accordé à ces considérations, il faut reconnaître l'utilité commerciale concrète du matériel génétique, objet de recherches fondamentales dans la perspective d'applications industrielles et de débouchés commerciaux, pour nous permettre de conclure que le génome humain doit être classé dans la catégorie de *biens*²⁵.

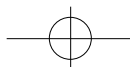
Au niveau de la reconnaissance juridique comme telle du statut du corps humain ou du matériel humain au plan international, des prises de position générales plutôt que des déclarations précises ont été recensées de la part des quelques organisations internationales qui se sont prononcées sur la question, dans le contexte de la breve-

²² *Id.*, 6.

²³ *Id.*, 6 et 7; J.-M. THERRIEN, *op. cit.*, note 13, p. 29-38; voir aussi : D. NELKIN et L. ANDREWS, « Homo Economicus – Commercialization of Body Tissue in the Age of Biotechnology », 28, n° 5 *Hastings Center Report* 30 (1998).

²⁴ Voir : M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 6.

²⁵ Voir : R.P. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, *op. cit.*, note 18, p. 50 et suiv.





tabilité ou du commerce des ressources génétiques²⁶, comme nous le verrons plus loin de façon plus détaillée.

De même, nous verrons que c'est surtout par la prohibition de la vente et par les possibilités de brevetabilité (ou encore d'exclusion éventuelle de brevetabilité), que le statut juridique du corps et de ses parties et son commerce sont encadrés.

3. Régime juridique applicable aux transactions impliquant le matériel génétique humain

Tout comme la question du statut juridique, le régime juridique applicable a lui aussi une incidence fondamentale sur le choix des éléments d'une politique sur la diversité génétique humaine et est étroitement lié à la question du statut du matériel génétique.

a. Au sens individuel

Ainsi, si l'on considère que le génome humain dans son acceptation individuelle, soit le matériel génétique d'un individu, a pour statut celui d'une partie d'une personne, le régime applicable sera celui de la personnalité prévoyant notamment la protection de l'inviolabilité de la personne humaine et de sa vie privée. La qualification de l'acte juridique entourant toute « transaction » de matériel génétique demeurera à être déterminée : s'agira-t-il d'un *don*, d'un *abandon* ou encore d'une *renonciation*?

Si l'on estime plutôt qu'il s'agit d'une *chose*, le matériel génétique peut alors être soumis à des droits de propriété dont certains attributs peuvent toutefois être limités. Il importera, le cas échéant, de déterminer s'il s'agit d'une *vente*, d'un *don* ou d'un *abandon*.

Par ailleurs, un statut *sui generis* permettrait d'appliquer un régime juridique déterminant un droit de quasi-propriété sur le matériel génétique, puisant dans certains attributs du droit de propriété, tel le droit de possession, mais modulable au gré des décisions judiciaires, comme par exemple dans le cas des gamètes. Dans ce cas, l'acte juridique devra être qualifié de *don* ou d'*abandon*.

²⁶ Voir : Bartha Maria KNOPPERS et Marie HIRTLE, « Banking of Human Materials, Intellectual Property Rights and Ownership Issues: Emerging Trends in the Literature and International Policy Positions (Part I) », (1996) 5 *Law Hum. Gen. Rev.* 87, 89 et 90.



Enfin, l'absence de statut juridique du matériel génétique entraînerait un régime juridique reposant sur la relation patient-médecin, et donc, ultimement, sur l'obligation du respect de l'inviolabilité et de l'intégrité de la personne qui se concrétise par l'exigence de l'obtention du consentement préalable²⁷.

b. Au sens collectif

Il importe de distinguer ici deux contextes principaux : les droits de propriété (i) et les droits de l'homme (ii).

i. Droits de propriété

C'est sans doute sous l'angle du droit de propriété²⁸, se traduisant principalement par la reconnaissance de la brevetabilité²⁹ et de son impact au plan du commerce international, que la question de la protection du génome humain et des ressources génétiques a donné lieu à la plus abondante littérature, tant juridique que scientifique et éthique.

²⁷ Sur la question du consentement étendu, voir : B.M. KNOPPERS, M. HIRTLE, S. LORMEAU, C.M. LABERGE et M. LAFLAMME, *loc. cit.*, note 7; Bartha Maria KNOPPERS et Marie HIRTLE, *Les brevets sur le matériel génétique humain : enjeux éthiques et juridiques*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, décembre 1996, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.

²⁸ Voir : Bartha Maria KNOPPERS, « Patenting "Human Life": A Misdirected Concern? », (1996) *Policy Options* 3; Bartha Maria KNOPPERS, « Consent and Confidentiality – Introduction », dans B.M. KNOPPERS (dir.), *op. cit.*, note 16, p. 69 et 70; M.-J. BERNARDI, *op. cit.*, note 12, p. 7.

²⁹ Rappelons qu'en règle générale, trois critères doivent être réunis afin de pouvoir revendiquer la protection de la législation sur les brevets : 1) la nouveauté; 2) la non-évidence (ce critère consistant à déterminer si l'état de la technique aurait pu paver la voie à la découverte); et 3) l'applicabilité industrielle. Pour une discussion sur le rôle des brevets et sur le fait que la simple découverte d'un produit existant dans la nature, sans aucune intervention humaine, n'est pas brevetable, voir : B.M. KNOPPERS, « Patenting "Human Life": A Misdirected Concern? », *loc. cit.*, note 28.



– Attributs restreints

La conception moderne du corps humain, que l'on a vu apparaître au XIX^e siècle dans le cadre du droit des contrats, se voulait surtout une réponse aux problèmes posés par les sociétés commerciales en tant que « personnes fictives ». Cette conception reconnaissait que la personne était « hors du commerce juridique », autrement dit, qu'elle ne pouvait être « l'objet de conventions », même à titre gratuit. Le corps humain, par contre, pouvait être l'objet principal ou accessoire de certains contrats licites, comme le contrat médical ou le contrat d'expérimentation, bien que d'autres contrats demeuraient illicites en soi, comme la vente ou le don. Cette conception juridique du statut du corps humain a rapidement été dépassée par les possibilités engendrées par l'essor de la technologie médicale permettant de décomposer le corps humain notamment en sang, organes et gamètes. Il se serait en effet avéré absurde dans ce contexte d'assimiler les parties du corps au corps humain entendu dans sa globalité, puisqu'il eut alors été impossible de faire don de ces parties et donc de les utiliser, même à des fins thérapeutiques.

En fait, si l'on applique la logique juridique pure, une fois détachés du corps humain et donc dégagés des liens avec la personne, les éléments du corps humain devraient, en principe, devenir des « choses » au sens du droit commun. Dans une telle hypothèse, une personne pourrait donc, théoriquement, exercer un droit de propriété entier sur son sang et sur ses tissus, les droits existants en relation avec le corps humain comportant une forte ressemblance avec les droits traditionnellement classifiés comme droits de propriété³⁰. Cela implique qu'elle pourrait alors, par exemple, vendre certains organes ou conclure un contrat d'expérimentation avec réserve de profits éventuels, c'est-à-dire qu'elle pourrait obtenir un pourcentage du profit généré par le produit fini obtenu à partir de ses éléments corporels³¹. Par ailleurs, dans l'hypothèse où une personne ne ferait pas valoir ses droits, de quelque nature

³⁰ Voir : *Moore v. Regents of the University of California*, précité, note 17 (juge Mosk, dissident); voir aussi : M.-J. BERNARDI, *op. cit.*, note 12, p. 7 et suiv.

³¹ Notons que tant qu'ils sont attachés au corps, ces éléments font partie intégrante du corps qui, affecté au service de la personne, sera considéré comme la personne et sera donc protégé par un droit de la personnalité et non par un droit de propriété tant que durera l'affectation. Voir : X. LABBÉE, *op. cit.*, note 14, p. 57.



qu'ils soient, sur une partie de son corps, par exemple sur un organe opéré ou le placenta, pourrait-on considérer que celle-ci « abandonne » cet élément, au sens juridique du terme, libre pour les médecins ou l'industrie de les utiliser, sous certaines réserves et conditions?

Dans les faits, ce droit entier de la personne face à son corps est limité par le retrait de certains attributs du droit de propriété dicté par des lois (telle l'interdiction de vente des parties du corps), ou encore par des politiques publiques (comme les interventions chirurgicales imposées et les vaccinations)³².

Il est vrai que l'on a noté une certaine opposition, tel que plus haut mentionné, à la qualification de « choses » quand on parle des parties du corps humain³³, et à la reconnaissance de droits de propriété dans le corps. Cette opposition se fonde principalement sur le fait que la personne humaine ne possède pas le droit de vendre son corps, alors que ce droit est l'un des attributs essentiels du droit de propriété. Toutefois, il importe de noter que le droit de propriété n'est pas un droit unitaire mais plutôt un droit composé de plusieurs droits, tels que le droit de posséder, le droit d'exclure, le droit d'usage et le droit de disposer. Ces droits, transposés au corps, se traduisent notamment par la prohibition de l'esclavage, la validité des contrats d'embauche et les législations contre les voies de fait. Il n'est donc pas nécessaire pour un individu de posséder tous les droits composant le droit de propriété pour avoir effectivement un droit de propriété dans les parties de son corps³⁴.

On remarque d'ailleurs un mouvement progressif en ce sens au plan international, indépendamment des législations nationales

³² Voir : D. M. WAGNER, « Property Rights in the Human Body: The Commercialization of Organ Transplantation and Biotechnology », 33 *Duquesne L. Rev.* 931, 933 et 934 (1995).

³³ Voir : M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 6.

³⁴ En effet, selon certains auteurs, nul n'est besoin de posséder dans un ensemble, en relation avec une chose, tous les droits regroupés sous le vocable de « droit de propriété » pour avoir un tel droit dans cet objet. Les droits de propriété ne sont pas absolus, mais sont limités dans la mesure où ils ne peuvent être exercés de façon à interférer avec les droits de propriété de quelqu'un d'autre. Voir : E.S. JAFFE, « Note – “She's Got Bette Davis[s] Eyes”: Assessing the Nonconsensual Removal of Cadaver Organs Under the Takings and Due Process Clauses », 90 *Colum. L. Rev.* 528 (1990); D. M. WAGNER, *loc. cit.*, note 32, 933 (discutant de l'arrêt *Moore v. Regents of the University of California*, précité, note 17).



applicables, à l'opposé des attitudes traditionnelles qui considéraient qu'une personne avait peu ou pas d'intérêt dans les parties de son corps une fois retirées ou séparées de celui-ci, et ce de la part de différents corps internationaux, régionaux et nationaux qui ont développé des éléments de politique sur les différents aspects de l'utilisation des tissus ou autres parties du corps, en fondant indirectement leur position sur la présomption de l'existence d'une relation légale entre une personne et les parties de son corps (organes, tissus et cellules), une fois celles-ci retirées, séparées du corps³⁵.

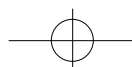
On le constate, la reconnaissance du droit de propriété de la personne par rapport aux parties de son corps implique donc la question de l'étendue de ce droit et de son application. En pratique, il apparaît que le schéma théorique du droit de propriété de la personne sur son corps et ses parties n'est intégralement appliqué dans aucun pays. En effet, selon les parties du corps concernées, on considère qu'il subsiste dans les produits et les organes du corps humain une « trace » de la personne qui en fait des choses « spéciales » à régime spécifique. Cette considération pèse également sur la question du statut du corps avant la naissance et après la mort³⁶.

En fait, bien qu'il soit donc possible de les désigner sous un concept unique de « parties du corps humain », la diversité des objectifs poursuivis, des critères de distinction utilisés et des considérations relatives à la *valeur* physique et symbolique attribuées aux différentes parties et éléments du corps humain³⁷, a

³⁵ Voir : B.M. KNOPPERS et M. HIRTLE, *op. cit.*, note 27, p. 90 et 91.

³⁶ À ce sujet, mentionnons brièvement que quelles que soient les vues sur le statut du fœtus avant la naissance et la protection qui lui est reconnue implicitement ou explicitement par certains textes juridiques nationaux et internationaux, une fois mort, le fœtus est clairement dépourvu d'intérêt juridique et ne peut être exploité plus que n'importe quel autre cadavre. Voir : M.-J. BERNARDI, *op. cit.*, note 12, p. 10.

³⁷ Voir : Marie-Hélène PARIZEAU, *Document de travail sur le concept d'écosystème*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, septembre 1997, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, p. 1 et 2.





conduit toutefois à l'élaboration de régimes juridiques nationaux assez disparates quant au statut de ces parties³⁸, en fonction de la situation socioculturelle des États et de leur position sur l'économie et le marché international³⁹. Cette situation fait en sorte que l'incertitude persiste quant au rapport entre la personne et le corps humain au plan international, et donc quant au régime juridique applicable.

– Brevetabilité

En principe, dans la tradition juridique, le vivant, qu'il soit végétal, animal ou humain, n'est pas brevetable⁴⁰. On constate toutefois à l'heure actuelle une tendance à accorder de tels brevets au niveau de certaines législations nationales. Ainsi, une séquence génétique nouvelle, d'intérêt industriel, peut être brevetable. Tel a été le cas, par exemple, en ce qui concerne la souris de Harvard,

38 De même, la régulation de l'échange des produits du corps humain dépend à la fois de la conception que les sociétés se font du rôle de la liberté de chacun sur son corps et du rapport que chaque société entretient avec la philosophie de l'économie de marché. Notons que, de manière générale, la demande de produits du corps humain est supérieure à l'offre spontanée. Voir : Marie-Angèle HERMITTE, « Commercialisation du corps et de ses produits », dans Marie-Hélène PARIZEAU et Gilbert HOTTOIS (dir.), *Les mots de la bioéthique – Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck Université, 1993, p. 78-80.

39 En résumé, les pays anglophones tendent à laisser à la personne une très large autonomie de la volonté, conduisant à la possibilité de céder de manière assez libérale des éléments du corps humain, alors que d'autres pays entourent cet échange de conditions très restrictives, au nom de l'ordre public et des bonnes mœurs, les deux modèles tendant à se rapprocher l'un de l'autre avec le temps : M.-A. HERMITTE, *loc. cit.*, note 38, 76.

40 Voir à ce sujet, de manière générale : Thérèse LEROUX, *Le Brevet sur le vivant : un agent de transformation de la relation de l'être humain avec la nature*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la diversité humaine, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal; Thérèse LEROUX, « Le brevet sur le vivant : son impact sur nos relations avec la nature », (1996) *Policy Options* 15, 16; B.M. KNOPPERS, « Patenting "Human Life": A Misdirected Concern? », *loc. cit.*, note 28.

que ce soit aux États-Unis⁴¹ ou en Europe⁴². On sait qu'au Canada une demande au même effet a cependant été refusée par le tribunal de première instance. L'appel de ce jugement a été rejeté par la Cour fédérale⁴³. Une demande d'autorisation d'appel a été déposée auprès de la Cour suprême du Canada le 2 octobre 2000.

D'une part, on note qu'un tel mouvement de brevetabilité du vivant emporte de graves conséquences, puisque l'on élimine ainsi la distinction entre les choses inanimées et les choses animées, au même titre que l'on a déjà éliminé, en ce qui concerne le corps humain et ses parties, la distinction héritée du droit romain entre

⁴¹ T. LEROUX, *op. cit.*, note 40, p. 16, où l'auteure, pour expliquer ce mouvement favorisant la brevetabilité du vivant, réfère notamment à l'affaire américaine *Ex parte Allen* relative à un mollusque, dans laquelle la Cour affirma : « *Anything under the sun that is made by man is patentable* ». Notons que le 14 mars 2000, le président américain Bill Clinton et le premier ministre britannique Tony Blair ont lancé à Londres, par voie de communiqué, un appel aux scientifiques du monde entier pour qu'ils versent dans le domaine public toutes les informations concernant le décodage du génome. Pour la première fois était ainsi affirmé le caractère public du génome humain. MM. Clinton et Blair ont toutefois reconnu la nécessité de breveter les inventions issues des recherches génétiques, un domaine dans lequel se sont déjà lancé plusieurs compagnies. Voir: REUTERS, (Londres), « U.S., U.K. To Share Genetic Data », 14 mars 2000 [http://dailynews.yahoo.com/hlx/ap/20000314/m/clinton_human_genes]; Guy CLAVEL, Agence France-Presse, (Washington), « La commercialisation du génome humain : l'art et la matière », Montréal, 8 avril 2000, *La Presse*, A29; Mathieu-Robert SAUVÉ, « Le génome humain n'est pas à vendre – Entrevue avec Bartha Maria Knoppers », Montréal, 10 avril 2000, 34, n° 28 *Forum* 1 et 2.

⁴² Sur la Directive (CE) du Parlement européen et du Conseil de l'Europe relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques adoptée le 6 juillet 1998 (Directive 98/44/EC du Parlement européen et du Conseil du 6 juillet 1998 sur la protection légale des inventions biotechnologiques, J.O. L213, 30 juillet 1998), voir en particulier : B.M. KNOPPERS, « Patenting "Human Life": A Misdirected Concern? », *loc. cit.*, note 28, 6 et 7; E.M. PALMA, « The Status of Biotechnological Inventions in Europe: Proposal for a Directive (Part II) », (1996) 4 *Law & Hum. Gen. Rev.* 165.

⁴³ *President and Fellows of Harvard College (appellant) c. Commissaire aux brevets (intimé)*, [1998] C.F. 510. La Cour a conclu qu'une souris est un être vivant complexe. Elle ne constitue pas une matière première à qui l'inventeur a conféré de nouvelles qualités. La caractéristique essentielle de l'oncosouris est la présence du transgène. Celui-ci ne peut être présent sans une intervention humaine. La Cour a estimé que le résultat du processus de gestation est variable et inconnu et que la souris n'est pas reproductible au sens où l'entend la *Loi sur les brevets*, L.R.C. (1985), c. P-4, art. 2 (mod. par L.C. 1993, c. 2, art. 2), art. 27 (mod. par L.C. 1993, c. 15, art. 31). L'emplacement, la présence et la qualité du gène ne peuvent être contrôlés. Enfin, la Cour a conclu que les formes de vie complexes ne s'insèrent pas dans les paramètres actuels de la *Loi sur les brevets*.



les choses inappropriables et les choses appropriables⁴⁴. Le brevet sur le vivant serait de plus contraire au respect du caractère sacré de la vie et à la reconnaissance des impératifs moraux (telle que l'inappropriation privée du vivant), et tendrait par ailleurs à nier toute spécificité du matériel génétique humain par rapport au matériel génétique animal ou végétal⁴⁵. Dans cette optique, les espèces vivantes ne formeraient plus qu'un immense réservoir génétique pour l'ensemble du globe.

D'autre part, l'intérêt de ce type de brevet se comprend aisément quand on considère les investissements financiers importants que requièrent la recherche dans le domaine de la génétique et la mise en marché des résultats de ces recherches. Ainsi considéré, le brevet s'avère un instrument juridique essentiel pour protéger ces investissements en assurant un certain monopole et ainsi une certaine rentabilité aux industries biotechnologiques et pharmaceutiques⁴⁶. Dans ce contexte, l'affirmation du principe de non brevetabilité compromettrait sans nul doute l'avancement des recherches, faute de capitaux, la rentabilité future ne pouvant plus être raisonnablement anticipée.

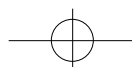
Le débat sur cette question de la brevetabilité du vivant est loin d'être vidé. La brevetabilité, de par toutes ses implications sur la recherche et sur la vision de l'humanité sur elle-même, constitue l'un, sinon le plus important, des facteurs de modulation de la protection à être accordée au génome humain. À ce sujet, notons que le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) a incorporé dans le préambule de sa *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*⁴⁷ une référence aux principes généraux de brevetabilité et donc, à prime abord, n'exclut pas d'éventuelles applications commerciales.

⁴⁴ Voir : T. LEROUX, *op. cit.*, note 40, p. 15 et 16.

⁴⁵ Voir les exemples fournis par Jean-Christophe Galloux, quant au brevet déposé par l'Institut Pasteur revendiquant le gène codant l'antigène de surface du virus de l'hépatite B : « De la nature juridique du matériel génétique ou la réification du corps humain et du vivant », dans Jean-Christophe GALLOUX, *Droit prospectif*, Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 1989, p. 521.

⁴⁶ Voir : J. LESCHLY, « Innovation in the Healthcare Industry and the Importance of Patenting Human Genes – Point of View », *Genetic Engineering News* 4 (1996).

⁴⁷ *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* du 25 juillet 1997, CIB/BIO-97/CONF.201/5.



Par ailleurs, il est intéressant de noter que le TRIPS (*Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*), acronyme anglais de l'*Accord relatif aux droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce*⁴⁸, bien qu'il ne fasse aucune référence explicite au matériel génétique humain, prévoit à l'article 27(2) la possibilité pour les pays membres d'« exclure de la brevetabilité des inventions dont il est nécessaire d'empêcher l'exploitation commerciale sur leur territoire pour protéger l'ordre public ou la moralité, y compris pour protéger la santé et la vie des personnes et des animaux ou préserver les végétaux, ou pour éviter des atteintes graves à l'environnement ». Ainsi, même si le texte actuel de cette disposition n'aborde pas la question du matériel génétique humain, les États pourraient toujours se prévaloir de cette clause pour exclure de la brevetabilité le matériel génétique humain. De même, une exclusion spécifique pourrait être ajoutée lors du réexamen de cette disposition prévu pour 1999⁴⁹. Mais pour l'instant, une telle exclusion spécifique n'étant pas prévue, la brevetabilité d'inventions génétiques, c'est-à-dire d'organismes n'existant pas dans la nature, demeure une possibilité.

Nous retrouvons cette formule au niveau Nord-américain, avec l'ALENA (l'*Accord de libre-échange Nord-américain*), qui n'adresse pas la question du matériel humain, mais prévoit cette même possibilité pour les États parties d'exclure de la brevetabilité toute invention qui serait contraire à l'ordre public et aux bonnes mœurs, ainsi que les végétaux et les animaux, autres que les micro-organismes⁵⁰. Par contre, aucune date de réexamen des exclusions n'est prévue dans l'accord. Les pays pouvant se prévaloir des exclusions énumérées, il est incertain que cet accord puisse offrir des principes utiles à la résolution de la controverse portant sur

⁴⁸ *Accord relatif aux aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce, y compris le commerce des marchandises de contrefaçon*, (Annexe 1C de l'*Accord établissant l'Organisation mondiale du Commerce incluant le G.A.T.T. 1994*) *Uruguay Round*. Disponible sur Internet à : [http://itl.irv.uit.no/trade_law/documents/freetrade/wta-94/nav/toc.html]. Voir : B.M. KNOPPERS et M. HIRTLE, *op. cit.*, note 27, p. 7.

⁴⁹ B.M. KNOPPERS et M. HIRTLE, *op. cit.*, note 27, p. 8.

⁵⁰ Article 1709 de l'*Accord de libre-échange Nord-Américain* de 1992 : L'ALENA, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1993; B. M. KNOPPERS et M. HIRTLE, *id.*, p. 9.



les brevets sur le matériel génétique humain⁵¹. Notons que l'un des trois partenaires commerciaux, soit le Mexique, a prévu une telle exclusion dans sa loi sur les brevets.

– Commerce du corps et de ses produits

Les développements dans l'industrie biotechnologique ont ouvert un marché potentiel d'un milliard de dollars pour les seuls cellules et sous-produits de cellules⁵². C'est principalement en raison du fait que les organismes fabriqués à partir de matériel humain sont brevetables dans plusieurs pays, comme aux États-Unis et en Europe, que ces cellules et sous-produits ont une si grande valeur, au sens économique du terme.

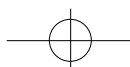
Dans le contexte de la diversité génétique humaine, il importe de distinguer entre « commerce » et « vente ». En effet, le « commerce » des organes, des tissus et des cellules du corps humain est particulier en ce que la notion de vente en est exclue. En effet, la vente d'organes, de tissus ou de matériel génétique est prohibée par la communauté internationale du fait du caractère lucratif y étant rattaché qui pervertirait l'objectif premier de la transaction – le don et le service –, et qui s'avérerait irrespectueux de la nature spéciale du « produit » faisant l'objet du commerce.

Ainsi, à titre d'exemple, l'OMS dans ses *Principes directeurs sur la transplantation d'organes humains*, en 1991⁵³, a adopté la position que le corps humain et ses parties ne pouvaient être l'objet de transactions commerciales. Par conséquent, les États membres

⁵¹ Pour une discussion à ce sujet, voir : H.R. RUIZ, « Observations sur la protection légale des résultats de la recherche en matière de génétique », (1996) 3 *Revue du droit de la propriété intellectuelle* 31.

⁵² Voir : D.M. WAGNER, *loc. cit.*, note 32, 932.

⁵³ OMS, *Principes directeurs sur la transplantation d'organes humains*, résolution WHA44.25 de la 44^e Assemblée générale de l'OMS, adoptée à Manille le 13 mai 1991, texte reproduit dans (1991) 42, n° 3 *R.I.L.S.* 422 (Principe 5). Le préambule précise que « [c]es principes directeurs visent à fournir un cadre ordonné, éthique et acceptable pour réglementer l'acquisition et la transplantation d'organes humains à des fins thérapeutiques ». En 1989, la quarante-deuxième Assemblée mondiale a adopté la résolution WHA42.5, interdisant spécifiquement l'achat et la vente d'organes humains et en appelant aux États membres pour prendre les mesures appropriées afin de prévenir un tel trafic. Texte reproduit dans : « Adoption par l'Assemblée mondiale de la Santé d'une résolution pour l'interdiction de l'achat et de la vente d'organes humains », (1989) 40, n° 3 *R.I.L.S.* 783.





devraient non seulement prohiber tout don et réception de paiement pour l'obtention d'organes, mais aussi pour toutes autres transactions commerciales impliquant des tissus humains et cellules, à l'exception des « tissus ou éléments liés à la reproduction, à savoir les ovules, le sperme, les ovaires, les testicules ou les embryons, de même que le sang ou les constituants sanguins utilisés aux fins de transplantation », qui eux sont expressément exclus de l'application de ces principes dans le préambule⁵⁴.

Le Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO a pour sa part réitéré que le génome humain, soit l'ensemble des informations génétiques contenues à l'intérieur d'une cellule humaine, est, « dans un sens symbolique, le patrimoine de l'humanité » à l'article 1 de sa *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*⁵⁵, mais n'a pas inclut de position spécifique quant à la commercialisation. Le préambule, on l'a vu, incorpore toutefois une référence aux principes généraux de brevetabilité et donc, *a priori*, n'exclut pas d'éventuelles applications commerciales⁵⁶.

⁵⁴ OMS, *Principes directeurs sur la transplantation d'organes humains*, *op. cit.*, note 53.

⁵⁵ *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* du 25 juillet 1997, précitée, note 47.

Cette notion, fondée sur les travaux de Grotius, a été d'abord appliquée à la mer, celle-ci étant considérée comme une chose commune et les pays riverains ne jouissant d'une servitude que sur leurs eaux territoriales. En droit international moderne, le respect du patrimoine commun de l'humanité implique le partage entre les nations et la protection des ressources pour les générations à venir. Cette notion peut être assimilée à la notion de fiducie en droit privé dans l'intérêt du public. Les principes fondamentaux sont les suivants : utilisation pacifique du patrimoine commun; accessibilité à ceux qui y ont droit, sous réserve du respect du droit des autres; partage égal; administration des choses sans maître en conformité avec le bien public, vu leur caractère indivisible.

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Dignité humaine et patrimoine génétique – document d'étude*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1991, p. 20 et 21; voir aussi : Alexandre-Charles KISS, « La notion de patrimoine commun de l'humanité », II, 175 RCADI 1982.99.

⁵⁶ Voir : CONSEIL DE L'EUROPE, *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* (ci-après citée : « *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* »), Oviedo, 4 avril 1997, STE n° 164; Protocole additionnel à 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, portant interdiction du clonage d'êtres humains*, Paris, 12 janvier 1998. STE n° 168; B.M. KNOPPERS et M. HIRTLE, *loc. cit.*, note 26; Bartha Maria KNOPPERS, Marie



De manière générale, on accepte toutefois qu'une compensation financière relative aux frais afférents à la manipulation et au transport international de l'organe ou du tissu soit versée. Par ailleurs, une augmentation du coût qui serait non proportionnelle ou non justifiée par une hausse de ces frais afférents risquerait d'éveiller la suspicion face à la transaction⁵⁷.

Plutôt que de « vente », il serait donc plus juste en fait de parler d'échanges internationaux des parties du corps humain. En pratique, cependant, il est un fait connu que même si les tissus et organes sont généralement donnés et ne peuvent être achetés et vendus au même titre que les autres produits de consommation, ils possèdent quand même une forte valeur commerciale, en regard des opérations de transplantation, et de l'utilisation croissante qu'on en fait dans l'industrie biotechnologique⁵⁸. Cette réalité ne fait-elle pas en sorte que malgré l'interdiction de vente, tout aspect de lucre, de profit, n'est pas pour autant exclu pour tous les participants?

Au plan international, la *Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948*⁵⁹ et le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*⁶⁰ reconnaissent la nécessité de protéger et de compenser les chercheurs pour leur travail innovateur menant à des applications thérapeutiques et à des produits dont bénéficie la société. La *Déclaration de l'UNESCO sur la protection du génome*

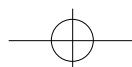
HIRTLE et Sébastien LORMEAU, « Ethical Issues in International Collaborative Research on the Human Genome: The HGP and the HGDP », 34 *Genomics* 272 (1996).

⁵⁷ Voir : U.S. CONGRESS, Hearings before the Subcommittee on Investigations and Oversight of the Committee on Science and Technology, *Procurement and Allocation of Human Organs for Transplantation*, (7-9 novembre 1983) Washington, U.S. Government Printing Office, 1984. À titre d'exemple, mentionnons qu'en 1989, des allégations concernant la vente de reins entre des Turcs et des Britanniques ont provoqué en Grande-Bretagne l'adoption d'une loi sur les transplantations d'organes (*Human Organ Transplants Act 1989*, 1989, R.-U., c. 31). De telles allégations ont également été formulées concernant des ventes d'organes entre le Canada et les États-Unis, entre la France et les Pays-Bas ainsi qu'entre le Mexique et le Canada. Voir à ce sujet : P. TAYLOR, « Kidneys Sold by Poor for Transplants, MD says », 22 août 1989, *TheGlobe and Mail*, Toronto, A1; A. DOROZYNSKI, « European Kidney Market », (1989) 299:6709 *Brisbane Med. J.* 1182.

⁵⁸ Voir : D.M. WAGNER, *loc. cit.* note 32, 931.

⁵⁹ *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Doc. N.U. A/810, p. 71 (1948), préambule, art. 27.

⁶⁰ *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, (1966) 943 R.T.N.U. 13, art. 15(b).





humain et les droits de la personne humaine n'aborde pas la question de la compensation pour la participation⁶¹. Au niveau régional, la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine* du Conseil de l'Europe maintient, à l'article 21, que « [l]e corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, sources de profit »⁶².

Mais, bien que l'aspect profit soit en théorie exclu, en pratique il existe toujours une forme de profit, dans l'industrie du moins, l'importance de ce profit variant selon l'intervenant dans la chaîne du commerce. « L'incitation financière peut concerner tant le prélèvement initial que les différentes phases de l'industrialisation. »⁶³ La notion de profit intervient surtout en ce qu'elle s'avère indispensable au financement que nécessitent les innovations en matière de biotechnologie⁶⁴.

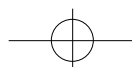
Le profit que reçoit chaque participant commercial ne correspond pas à la « valeur » du tissu humain en lui-même. Plutôt, chaque participant industriel reçoit l'équivalent de la valeur attribuée à son service ou à ses produits, plus un élément de profit qui lui permet de continuer d'opérer ses activités. Les différents paliers de profits sont déterminés par plusieurs facteurs, incluant la formation et les compétences requises, le montant des capitaux investis, la structure de compétition des prix du marché, les coûts

⁶¹ B. M. KNOPPERS, M. HIRTLE et S. LORMEAU, *loc. cit.*, note 56, 277.

⁶² *Id.*; CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, précitée, note 56.

⁶³ M.-A. HERMITTE, *loc. cit.*, note 38, 76.

⁶⁴ Ainsi, à titre d'exemple, les recherches menant aux progrès spectaculaires des techniques de biologie moléculaire qui permettent, entre autres, d'acquérir des connaissances sur la contribution des facteurs génétiques aux maladies multifactorielles fréquentes telles le cancer, l'hypertension, le diabète et les maladies cardiaques nécessitent, à la base, un investissement important de capitaux de la part des industries biotechnologiques et pharmaceutiques qui ne se concrétisera que s'il est possible d'anticiper la rentabilité d'un tel investissement. Voir : J. LESCHLY, *loc. cit.*, note 46, 39.





d'assurance et la valeur économique et sociale que la communauté attribue à chaque contribution⁶⁵.

Confronté à cette réalité économique, on doit s'interroger à savoir si les donneurs acceptent, à long terme, que l'impératif éthique impliquant la gratuité de la matière première puisse peser sur la collecte du produit brut et disparaître dès l'entrée des dérivés du produit dans le circuit industriel. Pourrait-on justifier cette dichotomie en soutenant, par exemple, que l'information génétique que le chercheur découvre dans le sang du sujet relève, en réalité, de l'espèce humaine, ce qui interdirait au sujet d'invoquer la moindre prétention à son égard? Au contraire, faudrait-il envisager la négociation d'ententes relatives aux possibles bénéfices commerciaux et intérêts financiers dans les produits de recherche avec les sujets participants pour en faire des « partenaires » avec les scientifiques impliqués⁶⁶? Se pose ici, à nouveau, toute la question de la relation juridique entre la personne, son corps et ses éléments.

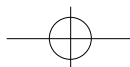
- Régime général

Au niveau de la réglementation internationale régissant le commerce du corps humain et de ses parties, on distingue un cadre réglementaire général et un régime particulier.

Le cadre législatif général du commerce international du corps humain et de ses parties est constitué en fait d'une mosaïque de textes juridiques internationaux. Deux conditions particulières s'y retrouvent de façon unanime : le consentement préalable du sujet et l'interdiction de vente de tissu ou d'organes du corps humain.

⁶⁵ B.R. BURLINGAME, « Commercialization in Foetal-Tissue Transplantation », *Tex. L. Rev.* 241, 242 (1989); CLARKSON, « Do Corporations Earn Excessive Profits? », dans M.B. JOHNSON (dir.), *The Attack on Corporate America: The Corporate Issues Sourcebook*, p. 252, 254 et 255 (1978).

⁶⁶ Voir : NATIONAL RESEARCH COUNCIL, *op. cit.*, note 1, p. 73-75.





Consentement

Il existe un grand nombre de législations, codes médicaux et légaux ainsi que de règles directrices internationales concernant l'obtention, la manipulation et l'utilisation des substances, organes ou tissus vivants, tels que le *Code d'éthique de Nuremberg dans la recherche médicale*⁶⁷, la *Déclaration d'Helsinki*⁶⁸, le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*⁶⁹, les *Principes directeurs sur la transplantation d'organes humains*⁷⁰, et la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine* du Conseil de l'Europe⁷¹, qui posent comme condition *sine qua non* le consentement du sujet à toute participation à un projet de recherche scientifique, une expérimentation, un prélèvement ou une transplantation d'organes. Cependant, même en présence du consentement du sujet, il faut noter que certaines « transactions » ayant pour objet les parties du corps peuvent quand même être interdites par des politiques d'ordre public, notamment dans le cas d'atteinte aux bonnes mœurs.

Plusieurs organisations internationales, telles que l'Association médicale mondiale et l'OMS, ont adopté l'approche précédemment discutée du droit de propriété d'une personne sur son matériel humain et l'information qui en est obtenue, dans le contexte de la recherche génétique, par la reconnaissance de l'importance du

-
- ⁶⁷ Le *Code d'éthique de Nuremberg dans la recherche médicale (Code de Nuremberg)*, texte reproduit dans CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *La déontologie de l'expérimentation chez l'être humain*, rapport n° 6, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1978, p. 59 et 60; Le *Code de Nuremberg*, rédigé en 1946 suite aux horreurs accomplies par les docteurs nazis au nom de la recherche, rejette fermement, tant pour le passé que pour l'avenir, l'idée que les humains puissent être traités comme « objets » de recherche clinique. Le principe fondamental du Code se retrouve dans sa première ligne qui prévoit que le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Voir : G.J. ANNAS et M.A. GRODIN, *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code* (1992); P.R. REILLY, « Invited Editorial – Rethinking Risks to Human Subjects in Genetic Research », 63 *Am. J. Hum. Genet.* 682-685 (1998).
- ⁶⁸ La *Déclaration d'Helsinki* (Recommandations destinées à guider les médecins dans les recherches portant sur l'être humain), texte reproduit dans CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *op. cit.*, note 67, p. 61-64.
- ⁶⁹ *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, (1976) 999 R.T.N.U. 107.
- ⁷⁰ OMS, *Principes directeurs sur la transplantation d'organes humains*, *op. cit.*, note 53.
- ⁷¹ CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, précitée, note 56, art. 5 et 6.



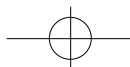
respect de la volonté de la personne de participer à cette recherche et de son droit de décider de l'étendue de sa participation⁷².

Au sujet de la recherche génétique concernant les populations, certains suggèrent que les chercheurs doivent, avant de chercher à satisfaire le standard du consentement informé individuel, rencontrer tout d'abord une nouvelle obligation éthique. Ils argumentent que des efforts particuliers doivent être accomplis afin de chercher à comprendre le processus de décision au sein d'une culture particulière, le discours de la communauté constituant une étape importante eu égard au processus de consentement qui définit les relations entre les chercheurs et les sujets individuels. L'identification des unités décisionnelles dans une société donnée devrait permettre aux chercheurs de cibler les représentants à même de transmettre la position de la communauté⁷³.

Par ailleurs, les pressions que peut exercer à cet égard une communauté vis-à-vis l'un de ses membres soulèvent des inquiétudes. Selon certains, ces pressions peuvent être minimisées en établissant une distinction pratique explicite entre le consensus d'une communauté et le consentement individuel de ses membres. Ainsi, l'une des premières protections de l'autonomie individuelle consiste à fournir aux individus des occasions d'intimité au cours de certaines étapes de la procédure de collecte d'échantillons. Les donneurs peuvent alors se voir donner l'option de décliner toute participation alors qu'ils sont seuls avec les chercheurs, après avoir donné l'impression à leur communauté qu'ils acceptaient de

72 ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE, « Declaration on the Human Genome Project (1992) », (1993) 44 *Int. Dig. Hlth. Leg.* 150; OMS, Hereditary Diseases, *WHO Technical Report Series*, Genève, 1996; Bartha Maria KNOPPERS et Claude Marie LABERGE, « Research and Stored Tissues: Persons as Sources, Samples as Persons? », (13 décembre 1995) 274, n° 22 *JAMA* 1806.

73 La recherche menée sur certains membres d'une même tribu est susceptible de conduire à un savoir scientifique qui, une fois diffusé, pourrait nuire à tous les autres membres de la communauté, peu importe qu'un individu ait ou non participé au projet de recherche. Concernant les recherches génétiques menées sur une tribu Apache en Oklahoma, voir : M.W. FOSTER, D. BERNSTEN et T. CARTER, « A Model Agreement for Genetic Research in Socially Identifiable Populations », 63 *Am. J. Hum. Genet.* 700 et 701 (1998). Concernant les recherches génétiques en Chine, voir : X. MAO, « Chinese Geneticists' Views of Ethical Issues in Genetic Testing and Screening: Evidence for Eugenics in China », 63 *Am. J. Hum. Genet.* 688-695 (1998); Bartha Maria KNOPPERS, « Invited Editorial – "Well-Bear and Well-Rear" in China? », 63 *Am. J. Hum. Genet.* 686 et 687 (1998).





prendre part à l'étude. Cette protection peut également être renforcée en permettant aux donneurs de retirer leurs échantillons de l'étude en tout temps pendant les soixante premiers jours après leur don⁷⁴. *A contrario*, les donneurs peuvent également refuser leur consentement au plan communautaire et accepter individuellement.

Outre l'obligation d'obtention du consentement informé préalable de la part des sujets, le commerce international des parties du corps, du matériel humain, est surtout caractérisé par la prohibition de la vente de ces parties.

Interdiction de vente

Eu égard à la vente des parties du corps humain⁷⁵, au niveau des organisations internationales, l'OMS a adopté en 1989 une résolution concernant la vente d'organes, appuyée par plus de cent cinquante et un pays, dont le texte appelle les États membres à un effort commun en vue de mettre fin au trafic d'organes, afin « d'empêcher l'exploitation de la détresse humaine »⁷⁶.

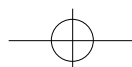
Des organisations tels le Conseil de l'Europe⁷⁷ et des associations internationales et panaméricaines telles l'Association médicale

⁷⁴ Voir : M.W. FOSTER, D. BERNSTEN et T.H. CARTER, *loc. cit.*, note 73, 700 et 701; E.T. JUENGST, « Human Genetics '98 Ethical Issues in Genetics – Group Identity and Human Diversity: Keeping Biology Straight from Culture », 63 *Am. J. Hum. Genet.* 673-676 (1998).

⁷⁵ Rappelons que, dans le contexte du commerce du matériel humain, l'interdiction de la « vente » ne vise pas le versement d'une somme pour défrayer les frais ayant trait au prélèvement, au traitement, à la conservation et au transport des organes ou des tissus humains, ou encore aux frais supportés par le donneur.

⁷⁶ OMS, Quarante-deuxième Assemblée mondiale de la Santé, Résolution WHA42.5, précitée, note 53.

⁷⁷ Voir : CONSEIL DE L'EUROPE, « 3^e conférence des Ministres européens de la Santé (Paris, 16-17 novembre 1987) » (Texte final sur la transplantation d'organes), 39, n^o 1 *R.I.L.S.* 294; CONSEIL DE L'EUROPE, Conférence des Ministres européens de la santé, *Organ Transplantation: Current Legislation in Council of Europe Member States and Finland and Results of European Cooperation*, Strasbourg, le Conseil, 1987, p. 27-29; voir également : CONSEIL DE L'EUROPE, « Résolution (78) 29 sur l'harmonisation des législations des États membres relatives aux prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine », (1978) 29, n^o 4 *R.I.L.S.* 1172.





mondiale⁷⁸ et la Pan American Society for Dialysis and Transplantation⁷⁹, s'intéressant notamment aux transplantations d'organes, ont, soit déclaré la vente d'organes odieuse du point de vue moral, soit adopté des textes d'incrimination pour décourager cette pratique et blâmer ceux qui s'y livrent.

De nombreux pays tels le Canada, (par ses gouvernements provinciaux)⁸⁰, la France, la Grande-Bretagne⁸¹, l'Australie⁸² et les États-Unis⁸³ ont adopté une législation interdisant le commerce (au sens de vente) des organes ou des tissus humains⁸⁴.

La vente des parties du corps humain est donc interdite, mais les échanges, à seules fins thérapeutiques sont permis et répondent à un besoin grandissant. À ce niveau, les ententes internationales permettent d'agir, entre autres, directement sur les plans de l'offre et de la répartition des organes et des tissus, tout en veillant à la mise en œuvre des principes éthiques. Ces ententes peuvent revêtir la forme de contrats internationaux. Par exemple, le Comité canadien du sang a conclu un contrat avec des intérêts américains en vue notamment de la livraison de substances sanguines pour traiter l'hémophilie⁸⁵.

⁷⁸ Voir : ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE, *Déclaration sur les transplantations d'organes humains*, 39^e Assemblée, Madrid, octobre 1987. Le texte est reproduit dans (1988) 39, n° 1 *R.I.L.S.* 286.

⁷⁹ Voir : PAN AMERICAN SOCIETY FOR DIALYSIS AND TRANSPLANTATION, « Documentation on Transplant Ethics », 5, n° 2 *UNOS Update* 7 (1989); THE COUNCIL OF THE TRANSPLANTATION SOCIETY, « Commercialization in Transplantation: The Problems and Some Guidelines for Practice », (1985) 2:8457 *Lancet* 715.

⁸⁰ Voir, par exemple : *Loi sur les tissus humains*, L.M. 1987-88, c. 39 [LTHM], art. 15.

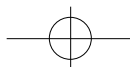
⁸¹ *Human Organ Transplants Act 1989*, précité, note 57.

⁸² Comparer : COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DE L'AUSTRALIE, *Human Tissue Transplants*, Rapport n° 7, Brisbane, Watson Ferguson and Co., 1977, p. 178 et, notamment, le *Anatomy (Human Tissue) Act*, 1983 S.N.S.W., n° 165.

⁸³ Voir : *National Organ Transplantation Act de 1984*, Pub. L. No. 98-507, 98 Stat. 2339, codifiée à : 42 U.S.C. § 274 (e) 1320b-8.

⁸⁴ Mentionnons que c'est dans la loi américaine relative aux transplantations d'organes humains qu'on retrouve la première mention, dans un texte juridique national, que l'interdiction de vente d'organes s'applique aux organes foetaux et aux parties d'organes. Voir : *Organ Transplant Amendments Act of 1988*, Pub. L. No 100-607, § 407, 102 Stat. 3114 (1988) (modifiant 42 U.S.C. § 274 (e) (c) (1)).

⁸⁵ Voir : RAPPORT DU COMITÉ SPÉCIAL AU COMITÉ CANADIEN DU SANG, *Étude sur le fractionnement du plasma au Canada*, Ottawa, Le Comité, 1988, p. 13.



Il peut s'agir aussi de documents juridiques internationaux officiels. À cet égard, l'on peut se référer au texte adopté par le Conseil de l'Europe qui soustrait les substances thérapeutiques humaines aux droits d'import-export parce que, d'une part, sur le plan pratique, cela favorise les échanges internationaux et que, d'autre part, on estime que de telles substances n'ont pas de prix⁸⁶. Alors que les autorités américaines et canadiennes ont envisagé la systématisation des transports d'organes entre les deux pays⁸⁷, les pays de l'Europe de l'Est ont déjà conclu un traité sur l'échange d'organes⁸⁸.

- Régime particulier

Afin d'être en mesure de déterminer s'il existe ou non un régime particulier régissant les échanges des parties du corps humain, les principaux instruments juridiques commerciaux internationaux que sont le G.A.T.T., le TRIPS et, au niveau nord-américain, l'ALENA, ont été considérés.

G.A.T.T.

Signé en 1947, le G.A.T.T. (*General Agreement on Tariffs and Trade*) compte maintenant plus de 100 membres qui représentent plus de 80% du commerce mondial⁸⁹. Il s'agit du principal accord commercial du Canada avec la plupart des pays du monde, exception faite des États-Unis.

En tant que traité multilatéral de commerce international, le G.A.T.T. a pour objectif premier de libéraliser et de renforcer les

⁸⁶ Voir : CONSEIL DE L'EUROPE, « Recommandation N° R (79) du Comité des ministres aux États membres concernant le transport et l'échange internationaux de substances d'origine humaine », (1979) 30, n° 4 R.I.L.S. 1071.

⁸⁷ Voir : *UNOS Policies: Changes as of December 6, 1988*, (3.14). Notons que l'entente temporaire de partage des organes entre les États-Unis et le Canada est expirée.

⁸⁸ Voir : CONSEIL D'ASSISTANCE ÉCONOMIQUE MUTUELLE (CAEM), « Accord sur le système international de coopération dans le domaine de la transplantation rénale dénommé "Intertransplant" », (1982) 33, n° 1 R.I.L.S. 24.

⁸⁹ *General Agreement on Tariffs and Trade (Accord général sur les tarifs douaniers et le commerce)*, (1950) 55 R.T.N.U. 187. Rappelons que le G.A.T.T. est aussi une institution internationale, bien que ce ne soit pas, au sens strict, une agence spécialisée des Nations unies.



échanges internationaux⁹⁰. Cet accord établit des standards qui sont en quelque sorte des principes coutumiers « optionnels » dont le rôle est particulièrement important dans le domaine des relations commerciales internationales⁹¹. Cet accord constitue un ensemble de règles énonçant les types de politiques et de pratiques commerciales que les pays membres peuvent appliquer dans la réglementation du commerce des produits. Il s'agit du principal forum mondial de libéralisation progressive du commerce. C'est ainsi qu'au moyen de « *Rounds* » successifs de négociations commerciales, dont le huitième et dernier est connu sous le nom d'*Uruguay Round*⁹², les pays membres du G.A.T.T. ont réussi à éliminer 80% de la protection tarifaire en vigueur dans les pays industrialisés au moment de la fondation du G.A.T.T. ainsi que la plupart des protections quantitatives alors en vigueur⁹³.

⁹⁰ *General Agreement on Tariffs and Trade (Accord général sur les tarifs douaniers et le commerce)*, précité, note 89. L'accord comprend trente-huit articles, divisés en quatre parties. La partie I contient les deux premiers articles, qui définissent les principes de base de la notion de la nation la plus favorisée et gouvernent l'application des tarifs établis par les négociations du G.A.T.T. Ces articles ne peuvent être amendés que par un vote unanime de tous les membres. La partie II comprend vingt et un articles gouvernant l'utilisation et les pratiques. Les articles de cette partie peuvent être amendés par un vote au deux tiers, mais les amendements ne sont effectifs qu'à l'égard des membres qui les acceptent. La partie III prévoit treize articles et traite principalement de matières procédurales. La partie IV contient trois nouveaux articles qui ont été ajoutés dans le milieu des années '60 pour adresser les intérêts spéciaux des pays en voie de développement. Voir : Frank STONE, *Canada, the GATT, and the International Trade System*, 2^e éd., Montréal, Institute for Research on Public Policy, 1992, p. 28.

⁹¹ Quoc Dinh NGUYEN, Patrick DAILLIER et Alain PELLET, *Droit international public*, 5^e éd., Paris, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1994, p. 990.

⁹² Ce dernier round, conclu en 1994, étend les règles de discipline du G.A.T.T. au commerce des services, aux mesures concernant les investissements liés au commerce et aux droits de propriété intellectuelle liés au commerce. Voir : AFFAIRES EXTÉRIEURES ET COMMERCE EXTÉRIEUR CANADA, *L'ALENA, qu'en est-il au juste?*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1993, p. 8.

⁹³ Le G.A.T.T. repose sur le principe de l'abandon des restrictions quantitatives (quotas) et sur l'engagement des États d'orienter les tarifs à la baisse par la négociation. Le principe premier du G.A.T.T., et le principe fondamental qui constitue l'une des pierres d'assise du système commercial international, est ce qu'on appelle le « traitement de la nation la plus favorisée » ou encore « le traitement non discriminatoire des importations ». La clause de la nation la plus favorisée consiste en une stipulation contenue dans un traité. En vertu de cette clause, un pays s'engage à appliquer à un autre pays les tarifs douaniers les



Le G.A.T.T. régleme nte notamment le domaine de l'agriculture, des textiles et des vêtements, et depuis l'*Uruguay Round* qui s'est conclu en 1994⁹⁴, il régleme nte aussi les services en vertu de l'*Accord général sur le commerce des services* (le G.A.T.S.). Tous les services et tous les types d'opérations dans le domaine du commerce des services sont en principe couverts, mais des exceptions aux dispositions régissant ce type de commerce sont prévues, notamment au nom de la moralité et de l'ordre public, de la vie ou de la santé humaine, animale et végétale⁹⁵.

Donc, bien que le G.A.T.T. n'exclue pas comme tel le commerce des parties du corps humain, les États membres pourraient se prévaloir des exclusions prévues au niveau du commerce des services par cet accord commercial international majeur pour empêcher ou encadrer certains aspects du commerce du matériel génétique humain.

TRIPS

Le TRIPS (*Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*) constitue un accord conclu dans le cadre de l'*Uruguay Round*. Il est annexé à l'Accord établissant l'Organisation mondiale du Commerce chargée de superviser et de coordonner le G.A.T.T. et toutes les ententes conclues au cours de l'*Uruguay Round*⁹⁶.

Rappelons que le TRIPS, qui porte sur la propriété intellectuelle liée au commerce, prévoit, à l'article 27 (2), la possibilité pour les pays membres d'exclure de la brevetabilité les inventions dont

moins élevés qu'il applique à tout pays tiers. En principe donc, les pays membres ont l'obligation de traiter toutes les autres parties contractantes de la même façon. Ce principe comporte des exceptions, telles les zones de préférence (comme le Commonwealth) et la possibilité de constituer des unions douanières ou des zones de libre-échange (comme l'ALENA). Voir : *General Agreement on Tariffs and Trade (Accord général sur les tarifs douaniers et le commerce)*, précité, note 89, art. 1.

⁹⁴ Cette négociation a débuté en 1986. Voir : A. CHAPMAN, *Les négociations commerciales multilatérales*, Bulletin d'actualité 87-14F, 25 octobre 1987, révisé le 26 avril 1994, Service de recherche, de la Bibliothèque du Parlement, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1994.

⁹⁵ *Id.*, p. 22.

⁹⁶ *Id.*, p. 22-25. Annexe 1C du *Agreement Establishing the World Trade Organization (including GATT 1994) Uruguay Round*. Disponible sur Internet à : [http://www.jus.uio.no/lm/wta.1994/].



l'exploitation contrevient à l'ordre public ou à la moralité⁹⁷. En l'absence d'une exclusion spécifique à cet effet, qui pourrait toujours être ajoutée au moment du réexamen de cette disposition, les États pourraient donc se prévaloir de cette clause pour exclure de la brevetabilité le matériel génétique humain.

ALENA

Négocié à partir de 1990, et entré en vigueur en 1994, l'ALENA (l'Accord de libre-échange Nord-américain) applique au Mexique, qui est le plus important partenaire commercial du Canada en Amérique latine, les règles de l'Accord de libre-échange conclu entre le Canada et les États-Unis. Il fournit un cadre de principe dans les limites duquel les entrepreneurs du secteur privé peuvent accroître leurs activités commerciales et leurs investissements⁹⁸. Partie intégrante

⁹⁷ L'article 27(2) mentionne qu'il est possible pour les pays d'« exclure de la brevetabilité les inventions dont il est nécessaire d'empêcher l'exploitation commerciale sur leur territoire pour protéger l'ordre public ou la moralité, y compris pour protéger la santé et la vie des personnes et des animaux ou préserver les végétaux, ou pour éviter des atteintes graves à l'environnement ».

⁹⁸ *Accord de libre-échange Nord-américain*, précité, note 50. L'Accord et la liste tarifaire qui l'accompagne font plus de 2 000 pages. L'Accord se divise en 8 parties. Chaque partie est subdivisée en chapitres, qui sont eux-mêmes ensuite divisés en articles qui sont subdivisés en paragraphes et en sous-paragraphes.

Le préambule fait état de l'engagement politique des trois gouvernements de conclure cet accord.

La partie I établit les objectifs et la portée de l'Accord et d'autres dispositions générales qui s'appliquent à l'Accord dans son ensemble, et présente aussi des définitions générales.

La partie II expose les règles du commerce des marchandises, y compris les règles d'origine, le traitement national, les conditions générales d'accès aux marchés et les mesures de sauvegarde et des dispositions spéciales traitées dans les quatre chapitres concernant le commerce des produits agricoles, des produits énergétiques, des produits textiles et vêtements et des produits du secteur de l'automobile.

La partie III porte sur les obstacles techniques au commerce.

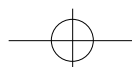
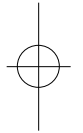
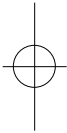
La partie IV traite des marchés publics.

La partie V traite de la conduite des affaires dans la zone de libre-échange et renferme des chapitres portant sur le commerce transfrontières des services, l'investissement, les services financiers, les règles de concurrence et l'autorisation de séjour temporaire.

La partie VI traite de la protection de la propriété intellectuelle.

La partie VII présente les dispositions institutionnelles, de règlement des différends et de transparence de l'Accord.

La partie VIII présente les dispositions finales relatives aux annexes, à la mise en œuvre, à l'accession et à la durée d'application.





du système de relations commerciales multilatérales fondé sur le G.A.T.T., l'ALENA est pleinement compatible avec les dispositions de ce dernier, ce qui reflète l'intention des trois pays signataires d'établir un accord qui complète le régime commercial global basé sur le G.A.T.T. (art. 101)⁹⁹.

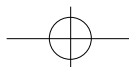
Le champ d'application de l'ALENA couvre la plupart des produits de base et biens manufacturés, par exemple dans les secteurs de l'industrie automobile, de l'énergie, de l'agriculture, des textiles et vêtements, ainsi « que tous les services transfrontaliers [autres que financiers qui ne sont pas mentionnés dans le chapitre sur l'investissement], exception faite de certains services spécifiquement exclus, au nombre desquels figurent les industries culturelles du Canada, la plupart des services de transport aérien, les services de transport maritime des États-Unis, ainsi que les services gouvernementaux, comme les services de santé et services sociaux¹⁰⁰ ».

L'ALENA, tout comme le G.A.T.T. et le TRIPS, n'aborde pas directement la question du matériel humain, mais prévoit, à l'article 1709, la possibilité pour les États parties de se prévaloir d'exclusions quant à la brevetabilité de toute invention qui serait contraire à l'ordre public, ainsi qu'en ce qui concerne les végétaux et animaux autres que les micro-organismes. Il n'y a pas de date prévue pour le réexamen de ces exclusions. À première vue, et bien que la brevetabilité du matériel génétique humain ne soit pas exclue, il apparaît douteux que cette disposition puisse servir de cadre au

AFFAIRES EXTÉRIEURES ET COMMERCE EXTÉRIEUR CANADA, *op. cit.*, note 92, p. 14.

⁹⁹ Dans le cadre des négociations de l'ALE, en 1987, le Canada et les États-Unis ont décidé de régler le problème de chevauchement et de répétition des droits et obligations dans l'ALE [*Accord de libre-échange*] et dans le G.A.T.T. par une clause de préséance selon laquelle en cas de conflit entre les deux accords, l'ALE aurait préséance, sauf indication contraire. L'ampleur du chevauchement entre l'ALE et l'ALENA est plus importante et plus compliquée parce qu'une bonne partie du texte a été adaptée pour qu'il soit plus facile à d'autres parties d'y adhérer. L'ALENA s'inspire d'accords bilatéraux, régionaux et multilatéraux déjà conclus. À des fins d'interprétation, il est établi que l'ALENA prévaudra sur d'autres accords en cas d'incompatibilité, sauf disposition contraire (art. 103). Voir : AFFAIRES EXTÉRIEURES ET COMMERCE EXTÉRIEUR CANADA, *op. cit.*, note 92, p. 13, 27 et 28.

¹⁰⁰ *Id.*, p. 72.





commerce des parties du corps humain entre les trois partenaires commerciaux.

ii. Droits de l'homme

Dans un autre ordre de considérations, les divers droits connus de l'ordre juridique international et regroupés sous le vocable « droits de l'homme », tels que le droit à la vie, à la sécurité, à la liberté et à la protection contre la torture, jouent un rôle fondamental au niveau du cadre de société dont s'est dotée la communauté internationale et des interrelations qui en découlent¹⁰¹. Parce qu'étroitement liées au concept de diversité génétique humaine, les notions de dignité humaine, de confidentialité des données génétiques et de liberté reconnues à tout être humain, sur le plan physique et moral, doivent nécessairement être prises en compte. Celles-ci doivent nécessairement servir de guide lorsque l'on considère l'applicabilité au génome humain de quelque technique juridique de protection que ce soit. À cette fin, il importe de marquer juridiquement la différence de l'être humain par rapport aux autres règnes du vivant¹⁰².

– Dignité humaine

La dignité humaine constitue l'un des principes fondamentaux de la *Charte des Nations unies*¹⁰³, auquel se réfèrent les instruments juridiques internationaux relatifs aux droits de l'homme¹⁰⁴, et qui inspire l'ensemble des droits de l'homme¹⁰⁵. Étroitement lié

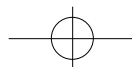
¹⁰¹ Voir : Marie-Hélène PARIZEAU, *Biodiversité et représentations du monde : enjeux éthiques*, document de travail distribué au groupe de recherche sur la biodiversité humaine, avril 1997, p. 13, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, citant G. Haarscher : « Ces libertés doivent être considérées comme fondamentales pour toute conception des droits de l'homme, et sont donc parmi celles qui furent proclamées par les premières Déclarations de droits, au cœur même de la doctrine. »

¹⁰² Voir : Marie-Angèle HERMITTE, « Enjeux et stratégies », dans *Droit et génie génétique*, Paris, Elsevier, 1994, p. 20.

¹⁰³ *Charte des Nations unies*, (1946-47) R.T.N.U. xvi.

¹⁰⁴ Voir, en particulier : la *Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948*, précitée, note 59, préambule; *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, précité, note 69 et *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, précité, note 60.

¹⁰⁵ Voir, notamment : *Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants*, (10 décembre 1984), A.G. Résolution 39/46, 39 GAOR, Supp. n° 51, 197-210 (1985), préambule.





au concept de sauvegarde de l'intégrité de l'espèce humaine¹⁰⁶, le principe du respect de la dignité humaine a acquis une valeur constitutionnelle dans de nombreux États.

Face aux progrès des biotechnologies associés à la mondialisation des marchés, « un mouvement de défense des droits de l'homme se dessine pour réaffirmer la spécificité de l'être humain – cette dignité humaine par rapport aux autres êtres vivants. »¹⁰⁷ La dignité humaine serait ainsi, selon certains, liée à une « nature humaine » qui ne devrait pas être modifiée génétiquement au plan de l'espèce¹⁰⁸.

La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*¹⁰⁹ réaffirme le principe du respect de la dignité humaine dont découlent, en l'espèce, les droits et libertés permettant d'assurer la protection des personnes face aux recherches et interventions sur le génome humain¹¹⁰.

La question de savoir s'il conviendrait de reconnaître à certaines populations des droits spécifiques, dans le contexte des droits de l'homme, a également été abordée, vu la rareté des dispositions juridiques internationales visant la protection des groupes. En effet, les droits garantis par les instruments juridiques internationaux sont essentiellement des droits individuels¹¹¹. Notons que, selon

¹⁰⁶ M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101, p. 13-17, en particulier aux pages 15 et 16; Kemal BASLAR, *The Concept of the Common Heritage of Mankind in International Law*, Pays-Bas, Martinus Nijhoff Publishers, 1998, p. 11 et suiv.

¹⁰⁷ M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101, p. 15.

¹⁰⁸ *Id.*, p. 16.

¹⁰⁹ Voir : *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47, art. 2.

¹¹⁰ Notons que les bases philosophiques des droits de l'homme « confortent la division rationaliste sujet/objet » : M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101, p. 16. Pour contrer cette dualité, on propose un statut juridique pour le vivant qui ferait en sorte que la diversité biologique serait considérée comme un « patrimoine vivant », distinct de l'inerte, plutôt que comme une « ressource ».

¹¹¹ Voir : Carole HILLING, *Droit international, droits de la personne et droits des Autochtones*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 1997, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, p. 1; NATIONAL RESEARCH COUNCIL, *op. cit.*, note 1, p. 61 et suiv., en particulier aux pages 65 et 66; M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101, p. 13 et 14 :

Ce qu'on appelle la première génération des droits de l'homme se fonde sur des valeurs individualistes à la fois générales et spécifiques. Ce qui relève de l'individualisme général consiste en la sûreté de l'individu, la liberté de



certain, bien que la recherche en génétique des populations représente un risque sérieux pour les groupes humains en ce qui concerne leurs intérêts, les propositions de traiter ces groupes comme individus, participants volontaires dans un projet de recherche soumis à la règle de consentement éclairé, ne contribueraient pas à les protéger, mais bien au contraire, dans la majorité des cas, solliciter la permission d'un groupe pour des recherches génétiques envenimerait la situation¹¹².

– Confidentialité des informations génétiques et vie privée

Par ailleurs, toujours dans la foulée de la volonté de respect de l'intégrité de l'espèce humaine et de la dignité de la personne humaine, la confidentialité des données génétiques individuelles et familiales doit être préservée. Pour certains, la garantie de confidentialité doit être considérée comme un droit de l'homme fondamental puisqu'elle relève de l'individualisme général et participe du respect de la personnalité¹¹³. Pour d'autres, ces données génétiques n'ont de valeur que dans la mesure où elles peuvent être comprises dans le contexte de la population d'où elles proviennent, et donc dans la mesure où la source est identifiable¹¹⁴.

La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* prévoit que « la confidentialité des données génétiques associées à une personne identifiable, conservées ou traitées à des fins de recherche ou dans tout autre but, doit être protégée dans les conditions prévues par la loi »¹¹⁵.

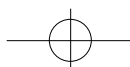
circulation, le respect de la personnalité [...], la liberté de conscience et d'expression. [...] D'autres droits sont liés à l'individualisme spécifique [...] tel le droit de propriété et les limitations aux droits politiques et aux droits d'association. L'ensemble de ces droits de première génération se caractérise par l'affirmation des libertés de l'individu revendiquées contre l'État afin de protéger cet espace de liberté essentiel.

¹¹² Voir : E.T. JUENGST, *loc. cit.*, note 1, 185-187 et 193-195; M. FOSTER, A.J. EISENBRAUN et T.H. CARTER, « Communal Discourse as a Supplement to Informed Consent for Genetic Research », 17 *Nature Genetics* 277-279 (1997).

¹¹³ Voir : M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101, p. 16; B.M. KNOPPERS, M. HIRTLE, S. LORMEAU, C.M. LABERGE et M. LAFLAMME, *loc. cit.*, note 7, 387 et suiv., en particulier aux pages 392 et 393.

¹¹⁴ Voir : E. MARSHALL, *loc. cit.*, note 1, 655.

¹¹⁵ *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47, art. 8.





Cette exigence de confidentialité est également basée sur le respect de la vie privée des individus, alors que certaines informations pourraient être rendues publiques au risque de stigmatiser des populations présentant certaines spécificités génétiques, tels les peuples autochtones. Par ailleurs, il faut aussi souligner que les tentatives de « biologiser » certains groupes sociaux dans l'espoir de miner certaines politiques sociales racistes pourraient paradoxalement engendrer une confusion des caractéristiques biologiques et sociales, une telle confusion étant à la base même du racisme¹¹⁶.

Ainsi, les données génétiques, qui constituent des éléments de l'identité propres à chacun, doivent à ce titre être soumises aux règles de la confidentialité, à l'intérieur des limites imposées par le droit international public et le droit international des droits de l'homme, ainsi que par le fait que le génome de chaque être humain est évolutif et partie d'une collectivité humaine¹¹⁷.

En effet, le génome humain est en interaction constante avec son environnement, et de ce fait, est sujet à des mutations. On ne saurait donc affirmer le principe de son intangibilité. Nous l'avons vu, c'est au contraire en raison de son caractère tangible que le génome humain est qualifié de *bien*.

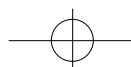
– Liberté de recherche

Enfin, faisant également partie des droits de l'homme, la liberté indispensable à la recherche scientifique, reconnue notamment par le *Pacte relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*¹¹⁸, doit également être prise en compte, bien que la recherche ne doive toutefois pas primer sur la dignité humaine et qu'elle doive également respecter « l'interdiction de toute forme de discrimination

¹¹⁶ E.T. JUENGST, « Human Genetics '98: Ethical Issues In Genetics – Group Identity and Human Diversity: Keeping Biology Straight from Culture », 63 *Am. J. Hum. Genet.* 675 (1998); W. PETERSON, « Concepts of Ethnicity », dans S. THERNSTROM, A. ORLOV et O. HANDELIN (dir.), *Harvard Encyclopedia of American Ethnic Groups*, p. 234-242 (1980).

¹¹⁷ *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47, art. 3 et 9.

¹¹⁸ *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, précité, note 60, art. 15-3.





fondée sur les caractéristiques génétiques »¹¹⁹, comme le réaffirme d'ailleurs la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* dans son préambule¹²⁰.

Aux termes de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, la liberté de recherche découle de la liberté d'opinion et d'expression, ainsi que du droit qu'a toute personne de prendre librement part à la vie culturelle de la communauté et de participer aux progrès scientifiques et aux bienfaits qui en résultent¹²¹. Cette liberté de l'homme, condition du progrès et du bien-être, mène ultimement à la modification de l'environnement du vivant, de l'être humain¹²².

Dans ce contexte de respect des droits de l'homme, notons que la notion de solidarité joue un rôle de contrepoids, en ce qu'elle constitue la contrepartie de l'affirmation de divers principes, tels que le droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications¹²³, qui concourent à établir le droit qu'ont tous les être humains et tous les peuples de vivre dignement, et de bénéficier de l'élévation du niveau de vie et des connaissances. Rappelons à ce sujet que la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* consacre l'importance du devoir de solidarité dans

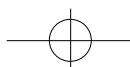
119 L'ampleur et la magnitude des craintes concernant la discrimination basée sur les caractéristiques génétiques pendant les années 1990 ont été significatives. Ainsi, malgré le peu de littérature publiée tendant à soutenir une telle discrimination (se traduisant généralement par le refus d'accès à l'assurance-santé, à l'assurance-vie ou à l'emploi) à l'encontre de personnes autrement en bonne santé sur la seule base de leur génotype, une large fraction de la population nord-américaine et leurs législateurs continuent à percevoir une telle discrimination économique comme constituant un risque réel. Voir : P.H. REILLY, « Invited Editorial – Rethinking Risks to Human Subjects in Genetic Research », 63 *Am. J. Hum. Genet.* 683 (1998); P. BILLINGS, M. COHN, M. de CUEVAS, J. BECKWITH, J. ALPER et M. NATOWICZ, « Discrimination as a Consequence of Genetic Testing », 50 *Am. J. Hum. Genet.* 476-482 (1992); L. GELLER, J. ALPER, P. BILLINGS, C. BARASH, J. BECKWITH et M. NATOWICZ, « Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis », (1996) 2 *Sci. Engineering Ethics* 71.

120 *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47.

121 *Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948*, précitée, note 59, art. 19 et 27-1.

122 Voir : M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101, p. 15.

123 Voir, notamment, le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, précité, note 60, art. 15 (Solidarité des États).





le contexte de la protection du génome humain¹²⁴. Cela implique, d'une part, que l'on doive tenter d'éviter que les progrès de la génétique n'aient pour effet de remettre en cause les systèmes d'assistance aux personnes ou aux groupes humains victimes de handicaps génétiques. D'autre part, il importe de veiller à ce que les pays en développement ne restent pas à l'écart des avancées de la génétique.

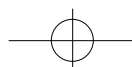
Suite à cette synthèse, dans une première partie, des considérations préliminaires à l'élaboration d'une politique canadienne sur la diversité génétique humaine devant être prises en compte, il convient, dans une seconde partie, d'aborder les divers modèles de protection juridique, élaborés au plan international, qui ont été étudiés. Il s'agissait d'évaluer le modèle qui semble correspondre de façon plus appropriée aux caractéristiques particulières du sujet à protéger. À ce niveau, les modèles suivants ont été examinés, en tant que cadres de référence possibles pour le développement d'une politique sur la diversité génétique humaine : 1) les mécanismes de contrôle applicables à l'épidémiologie génétique et à la génétique des populations; 2) la *Convention sur la diversité biologique*; et 3) la notion de patrimoine commun de l'humanité.

II. Cadres de référence possibles pour le développement d'une politique sur la diversité génétique humaine

Trois préoccupations principales ont été au cœur des débats sur les cadres tant éthiques que philosophiques et juridiques devant servir de référence au développement d'une politique tant nationale qu'internationale sur la diversité génétique humaine : la protection, l'accès et la gestion des ressources génétiques.

Dans ce contexte, des discussions ont lieu quant aux mécanismes en place applicables à l'épidémiologie génétique et à la génétique des populations pour en cerner le contenu et identifier les lacunes existantes eu égard à la protection de la diversité humaine. Enfin, deux modèles de protection élaborés dans le cadre du droit international ont été étudiés dans le but de déterminer s'ils

¹²⁴ *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47, préambule et art. 18 et 19 (Solidarité des États).





pouvaient ou non offrir un cadre de référence approprié pour le développement d'une politique sur la diversité génétique humaine : la *Convention sur la diversité biologique* et la notion de patrimoine commun de l'humanité.

A. Mécanismes de contrôle applicables à l'épidémiologie génétique

Les mécanismes de contrôle et de normativité éthique qui s'appliquent *de facto* aux recherches en épidémiologie génétique et à la génétique des populations ont été analysés dans leur composition ainsi qu'au niveau de leurs limites, afin principalement d'en identifier les lacunes et d'en tirer d'éventuels éléments de politique sur la diversité génétique humaine.

1. Encadrement actuel

L'encadrement actuel de l'épidémiologie génétique est concentré principalement sur deux axes : l'accès (a) et la recherche (b).

a. Accès

L'accès et l'utilisation du matériel génétique humain se font dans le cadre de projets de recherche privés ou publics. Au Canada, l'encadrement normatif dépend de plusieurs facteurs, dont notamment la source de financement, qui peut être privée, publique ou étrangère (si le financement provient du gouvernement américain, les recherches doivent alors se conformer à la réglementation américaine), la nécessité ou non d'utiliser du matériel nominatif et la question de savoir si le matériel génétique humain est ou non déjà archivé et « anonymisé ».

b. Recherche

Au niveau de la recherche biomédicale, certaines conditions sont prévues relativement à la révision des protocoles de recherche et aux exigences légales applicables à la recherche biomédicale.

Ainsi, la révision des protocoles de recherche est prévue et doit être effectuée par un comité d'éthique. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une exigence légale, cette condition demeure néanmoins néces-



saire à l'obtention de fonds publics¹²⁵. On note, par exemple, que le *Code civil du Québec* exige une telle révision dans certaines circonstances¹²⁶. Par ailleurs, l'exigence d'une telle révision d'un protocole de recherche par un comité d'éthique est bien établie dans d'autres pays ainsi qu'au niveau international¹²⁷.

Des exigences légales, que l'on retrouve, par exemple, dans le *Code civil du Québec*¹²⁸, ou qui émanent de la jurisprudence, sont également applicables à la recherche biomédicale eu égard principalement à la nécessité de l'obtention préalable du consentement individuel. De même, la recherche est également gouvernée par certains codes d'éthique et lignes directrices tant nationales qu'internationales, tels qu'émis par la RMGA, les Trois Conseils, le CIOMS et HUGO qui établissent un encadrement éthique volontaire. Enfin, notons que la recherche en ce domaine se trouve aussi soumise aux règles de déontologie professionnelle lorsqu'elles sont applicables.

2. Limites

L'encadrement actuel de l'épidémiologie génétique présente certaines limites. Une limite majeure consiste dans le fait qu'hormis quelques exigences juridiques, l'encadrement actuel est principalement *volontaire et non contraignant*.

Cet encadrement est également incomplet en ce que plusieurs enjeux sont ignorés et demeurent sans réponse, tels que : À qui appartiennent les archives de tissus? Que faut-il faire des archives (faut-il les exporter, les détruire, les copier)? Le consentement des

¹²⁵ Voir : NATIONAL RESEARCH COUNCIL, *op. cit.*, note 1, p. 79 et 80; TRI-COUNCIL WORKING GROUP, *Draft Document: Code of Conduct for Research Involving Human*, Ottawa, Medical Council of Canada, 1996.

¹²⁶ Voir : *Code civil du Québec*, art. 21, al. 3.

¹²⁷ Voir : Sonia LE BRIS, Bartha Maria KNOPPERS et Lorie LUTHER, « International Bioethics, Human Genetics and Normativity », 33 *Houston L. Rev.* 1364 (1997).

¹²⁸ Voir, par exemple : *Code civil du Québec*, art. 8 (une personne ne peut renoncer à l'exercice de ses droits civils); art. 9 (dérogation possible aux droits civils pour suppléer aux dispositions du Code, mais ne doit pas aller à l'encontre de l'ordre public); art. 10 (inviolabilité de la personne humaine), art. 2876 (le corps humain ne peut faire l'objet de commerce); art. 20 (consentement requis). Pour une étude complète à ce sujet, voir : Marie HIRTLE, « Civil Law and the Status of Human Genetic Material », dans Bartha Maria KNOPPERS et Timothy CAUFIELD (dir.), *Legal Rights and Human Genetic Material*, Toronto, E. Montgomery Pub., 1996, p. 85, 89-96.



populations est-il nécessaire et, dans l'affirmative, dans quels cas et selon quels critères? Doit-il y avoir partage des bénéfices (actuels ou potentiels) et, le cas échéant, comment doit-il s'effectuer? Faut-il attribuer une compensation financière aux participants? Doit-on tenir compte du danger de stigmatisation auquel peut être confrontée une population¹²⁹?

Par ailleurs, on note également que l'accès au matériel génétique n'est restreint d'aucune façon, à l'exception de quelques exigences applicables à la recherche biomédicale, dont le consentement individuel. Or, l'autoréglementation a ses limites, tout particulièrement lorsque les intérêts personnels des chercheurs dans le succès d'un projet de recherche déterminé vont à l'encontre d'exigences dont l'observation est volontaire.

B. Modèles de cadres de protection

Deux modèles de protection ont été retenus par le groupe de recherche sur la biodiversité humaine pour faire l'objet d'un examen spécifique eu égard à leur valeur potentielle en tant qu'outils pour le développement d'une politique de protection du génome humain : la *Convention sur la diversité biologique*¹³⁰ (1) et la notion de patrimoine commun de l'humanité (2).

1. Convention sur la diversité biologique

La *Convention sur la diversité biologique* de 1995 a fourni un cadre juridique et un mécanisme multilatéral pour l'échange de matériel génétique et a affirmé le principe de la préservation de la diversité biologique¹³¹. Or, nulle part la définition de la diversité

¹²⁹ E.T. JUENGST, *loc. cit.*, note 1, 186; M.W. FOSTER, D. BERNSTEN et T.H. CARTER, *loc. cit.*, note 73, 696.

¹³⁰ *Convention sur la diversité biologique* du 5 juin 1992, précitée, note 11.

¹³¹ *Id.*, art. 1. De même, il existe de nombreux accords multilatéraux axés sur la conservation de la diversité biologique. En particulier, quatre conventions forment l'essentiel du droit international de la vie sauvage, soit : La *Convention relative aux zones humides d'importance internationale particulièrement comme habitats de la sauvagine* (texte reproduit dans Alexandre-Charles KISS, *Recueil de traités multilatéraux relatifs à la protection de l'environnement*, PNUE : Série Références 3, Nairobi, Programme des Nations unies pour l'environnement, 1982, p. 241-243); la *Convention concernant la protection du patrimoine mondial, culturel et naturel* (texte reproduit dans A.-C. KISS, *id.*, p. 274); la *Convention sur le commerce international des espèces sauvages de faune et de flore*



biologique ne se réfère expressément à l'être humain. Par ailleurs, la question de la possible transposition du programme de biodiversité de Rio pour les plantes et les animaux au projet de diversité du génome humain (PDGH) n'a pas été tranchée. Est-ce à dire que l'être humain peut être inclus parmi les ressources visées par la Convention? En d'autres termes, se pose la question fondamentale : *L'être humain n'est-il qu'une autre forme de vivant*¹³²? De même, peut-on affirmer que certaines visées dites « utilitaristes » qui ont marqué le processus de discussions ayant mené à l'adoption de la Convention sur la diversité biologique ne s'étendront pas bientôt au génome humain¹³³?

Afin de nous guider dans la recherche des solutions à ces interrogations, l'historique et la portée de la Convention doivent être étudiées.

a. Historique et portée

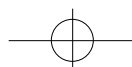
Adoptée en 1992, suite à la Conférence des Nations unies sur l'Environnement et le Développement ayant eu lieu en juin de cette même année, la *Convention sur la diversité biologique* apparaît non seulement comme un instrument juridique appartenant au droit international de l'environnement et de la vie sauvage, mais aussi comme un instrument de restructuration de l'ordre économique international du point de vue international¹³⁴. Création hybride d'un droit international nouveau du développement durable, la

menacées d'extinction (texte reproduit dans A.-C. KISS, *id.*, p. 289); et la *Convention sur la conservation des espèces migratrices appartenant à la faune sauvage* (texte reproduit dans A.-C. KISS, *id.*, p. 516). Sur ces Conventions et sur l'historique de la *Convention sur la diversité biologique*, précitée, note 11, voir : Philippe BOUCHET, « L'insaisissable inventaire des espèces », *La Recherche*, 2000.333.40 et suiv.; Lyne LÉTOURNEAU, « La Convention sur la diversité biologique s'applique-t-elle à l'être humain? », (1997) R.G.D. 349.

¹³² Les ressources génétiques sont définies aux termes de l'article 2 de la *Convention sur la diversité biologique*, précitée, note 11, comme étant « le matériel génétique ayant une valeur effective ou potentielle ». Voir, notamment, de manière générale : B.M. KNOPPERS, C. LABERGE et autres, *op. cit.*, note 11; M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101; J.-M. THERRIEN, *op. cit.*, note 13.

¹³³ Voir : P. GENDRON, *loc. cit.*, note 3, 86; M. CHAUVET et J.-P. GALLAND, « La diversité biologique et les ressources génétiques », dans Serge SOUMASTRE (dir.), *Droit et génie génétique*, Paris, Elsevier, 1994, p. 26.

¹³⁴ Ce traité international a été signé par plus de 160 États membres des Nations unies. Voir : M.M. IWU, « Implementing the Biodiversity Treaty: How to Make International Co-operative Agreements Work », (mars 1996) 14 *Tibtech* 78-83.





Convention allie environnement et progrès économique. Essentiellement, ses objectifs sont la conservation de la biodiversité, l'utilisation durable de ces éléments et le partage équitable des bénéfices provenant de l'utilisation des ressources génétiques.

La Convention reconnaît la souveraineté des droits des États sur leurs ressources naturelles ainsi que l'autorité étatique pour en déterminer l'accès. La mise en oeuvre des dispositions de la Convention nécessiterait non seulement la rédaction d'accords de recherche et de contrats légaux adressant les questions des besoins des indigènes, des droits des communautés, des méthodes de collecte des échantillons, de la compensation financière et des droits de propriété, mais aussi l'établissement de collaborations et de partenariats significatifs et équitables entre les nations industrialisées et les États « sources »¹³⁵.

Certains prétendent que cette Convention est explicitement anthropocentrique¹³⁶. Cette conclusion est appuyée par l'Union mondiale pour la nature (UICN) qui, dans sa *Stratégie pour l'avenir de la Vie* qu'elle a proposée en 1991¹³⁷, a défini le développement durable comme le fait d'améliorer les conditions d'existence des communautés humaines, tout en demeurant dans les limites de la capacité de charge des écosystèmes¹³⁸. La satisfaction des besoins

¹³⁵ *Id.*, 83.

¹³⁶ Voir : J.I. CHARNEY, « Biodiversity: Opportunities and Obligations », 28 *Vanderbilt Journal of Transnational Law* 613, 615 (1995) : « *The purpose of the Convention is to preserve for use by humankind a genetic library that could provide genetic information that can be used, for example, to preserve corps, to develop pharmaceuticals, or to otherwise fight disease.* »

¹³⁷ Notons que l'UICN, organisation internationale regroupant à la fois des États, des ONG et des instituts de recherche, et qui intervient aujourd'hui dans les négociations au même titre qu'une agence des Nations unies, fut à l'origine des premières conventions de protection des espèces, soit : la Convention de Ramsar adoptée en 1971, qui concerne la protection des zones humides, et donc des oiseaux d'eau, et la Convention de CITES, en 1973, qui traite du commerce international des espèces et de la faune menacée d'extinction. En 1980, l'UICN a lancé avec le Programme des Nations unies pour l'environnement (PNUE) la Stratégie mondiale de la conservation. Voir : C. AUBERTIN, *loc. cit.*, note 5.

¹³⁸ Voir : M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 37, en particulier à la page 14 où l'auteure cite différentes définitions de la notion d'écosystème, dont celle-ci que l'on retrouve dans l'*Encyclopédie des sciences de la nature*, Paris, Larousse, 1995, p. 61 : « [Ce concept] est constitué par deux éléments agissant l'un sur l'autre : le milieu ou biotope, et l'ensemble des êtres vivants, ou biocénose. La notion d'écosystème peut s'appliquer à des portions de dimensions variables : un étang, un champ, mais aussi un tronc d'arbre mort. [...] La succession suivante :



des êtres humains s'inscrirait donc au cœur du projet de société qui se dessine à travers la Convention. La protection de la diversité biologique trouverait sa justification dans le fait que la diversité sert à garantir ce développement durable.

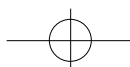
Il est intéressant de noter qu'il s'est produit un changement d'orientation, lors des négociations préalables à l'adoption du texte de la Convention, qui a résulté principalement des revendications mises de l'avant par les pays en voie de développement qui ont insisté sur la nécessité d'adopter une approche intégrant protection de l'environnement et développement économique. Conséquemment, ces pays désiraient que la Convention soit étendue à l'utilisation des espèces domestiquées ou cultivées d'animaux, de même qu'à l'accès aux ressources génétiques, au transfert des technologies, à l'apport des ressources financières, et surtout au transfert des technologies. Selon certains, cette attitude découlerait de la perception qu'auraient les pays en développement de la biotechnologie en tant que « moyen d'exploiter à des fins économiques l'énorme potentiel que leur offre la diversité biologique »¹³⁹.

Aux objectifs strictement conservacionnistes à l'origine du projet de Convention internationale sur la diversité biologique mis de l'avant par les pays développés qui désiraient un instrument « traditionnel » de conservation des espèces animales et végétales sauvages s'ajoutent donc désormais un dessein politique et économique, et une vision utilitariste des éléments constitutifs de la diversité biologique¹⁴⁰. Une porte s'ouvre donc désormais sur la

végétal, herbivore, carnivore, de premier ordre, de second ordre, constitue une chaîne alimentaire à quatre maillons, chaque maillon formant ce que l'on appelle un niveau trophique. »

¹³⁹ M. CHAUVET et J.-P. GALLAND, *loc. cit.*, note 133, 28. Voir aussi de façon générale quant à la philosophie qui sous-tend les revendications des pays en voie de développement : Pierre-François MERCURE, « Le choix du concept de développement durable plutôt que celui du patrimoine commun de l'humanité afin d'assurer la protection de l'atmosphère », (1996) 41 *McGill L.J.* 595.

¹⁴⁰ En effet, l'évolution de l'objectif initial de conservation vers ceux de l'utilisation durable des éléments constitutifs de la diversité biologique et du partage juste et équitable des avantages découlant de l'exploitation des ressources génétiques, permet de constater le passage d'une politique de conservation à une vision utilitaire des éléments constitutifs de la diversité biologique, source de produits agricoles, pharmaceutiques, industriels et touristiques. Ainsi « [l']affirmation de la coexistence sur terre de l'homme avec d'autres formes de vie et d'un certain droit des organismes vivants à l'existence, indépendamment des avantages qu'ils





commercialisation, l'accent étant mis sur le développement plutôt que sur l'environnement. Il ne fait nul doute que cette évolution a affecté la conception philosophique des relations entre les êtres humains et la nature fondée sur l'utilisation des ressources.

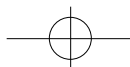
Au cœur d'une controverse récente entourant le PDGH, la Convention a été invoquée par divers groupes de pression afin de faire valoir leur opposition à cette proposition d'un projet de recherche en génétique des populations. S'est donc posée la question de la portée de la *Convention sur la diversité biologique*, à savoir : celle-ci est-elle applicable à l'être humain?¹⁴¹ En d'autres termes, est-ce que le modèle de protection et de gestion des ressources naturelles proposé par la *Convention sur la diversité biologique* peut être étendu aux conditions d'accès et d'utilisation des « ressources » génétiques humaines?

La réponse semble claire : la *Convention sur la diversité biologique* ne s'étend pas aux êtres humains. L'être humain, tout autant que son matériel génétique, ne sont pas des *ressources* au sens de la Convention¹⁴². En effet, bien que l'être humain ne soit pas expressément exclu du champ d'application de la Convention, il importe de tenir compte du contexte de celle-ci qui s'inscrit dans le cadre d'une stratégie mondiale visant à sauvegarder et à améliorer l'environnement pour le bénéfice des générations humaines présentes et futures. Elle repose sur une philosophie de l'exploitation des ressources biologiques pour les fins et les besoins des êtres humains, une exploitation qui doit dorénavant répondre au double objectif de la conservation et de l'utilisation durable. La Conférence des Parties à la Convention a d'ailleurs précisé sans équivoque que la Convention ne s'applique pas aux ressources génétiques

offrent à l'humanité est supprimée au profit d'une allusion à la "valeur intrinsèque de la diversité biologique", à côté de la valeur pour l'homme de ses éléments constitutifs : valeur environnementale, génétique, sociale, économique, éducative, récréative et esthétique, tous ces éléments étant évaluables » : Marie-Angèle HERMITTE, « La Convention sur la diversité biologique », *Annuaire français de droit international* 1992.844, 859.

¹⁴¹ Voir de manière générale : L. LÉTOURNEAU, *op. cit.*, note 131; M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 101.

¹⁴² *Convention sur la diversité biologique* du 5 juin 1992, précitée, note 11, art. 2.





humaines, ce qui a été réaffirmé, au mois de novembre 1995, lors de la seconde rencontre¹⁴³.

b. Contribution potentielle

Bien que certains éléments tels que l'historique, la nature et le cadre idéologique de la Convention tendent à confirmer que le champ d'application de celle-ci, tel que défini par la Conférence des parties en 1995, ne s'étend pas à l'être humain, un doute subsiste toutefois en raison surtout du développement des biotechnologies¹⁴⁴. Ces développements nous ont amenés à nous demander si le corps humain et ses produits ne sont pas en voie de devenir une ressource, une matière première pour l'industrie, à l'instar des ressources naturelles et, en d'autres termes, si l'on n'assiste pas en fait à un phénomène de *commodification* de l'être humain. Par conséquent, les éléments d'une éventuelle commercialisation du projet sur la diversité génétique humaine (à l'origine purement scientifique), soit la rémunération, les droits de propriété intellectuelle et les transferts de technologies, pourraient à l'avenir faire l'objet de revendications à la lumière de la *Convention sur la diversité biologique*¹⁴⁵.

La question de la détermination de la portée de la *Convention sur la diversité biologique* conserve donc toute sa pertinence dans le débat entourant l'utilisation du matériel génétique humain.

i. Éléments de politique

Dans ce contexte de progrès biotechnologiques qui ne cessent de se multiplier, le matériel génétique humain, une fois détaché du corps, ne pourrait-il pas être soumis *mutatis mutandis* aux principes énoncés dans la *Convention sur la diversité biologique*? Face à une telle suggestion, il importe de noter qu'au sein de plusieurs sociétés, les éléments du corps humain, même une fois détachés de celui-ci, demeurent imprégnés d'une trace de la personne que plusieurs considèrent comme des choses « spéciales » s'apparentant en quel-

¹⁴³ PNUE, *Conference of the Parties to the Convention on Biological Diversity*, Genetic Resources – Draft Decision Submitted by the Chairman, Doc. UNEP/CBD/COP/2/CW/L.24 (1995), p. 2.

¹⁴⁴ Voir : L. LÉTOURNEAU, *loc. cit.*, note 131, 367.

¹⁴⁵ Voir : P. GENDRON, *loc. cit.*, note 3, 91; L. GLOWKA, F. BURHENNE-GUILMIN et H. SYNGE, *A Guide to the Convention on Biological Diversity*, Cambridge (UK), IUCN, 1994, p. 5.



que sorte aux « choses sacrées » que connaissaient les civilisations antiques pour catégoriser les choses qu'elles estimaient à ce point intangibles qu'elles les qualifiaient de propriétés divines¹⁴⁶. D'où la difficulté de déterminer, pour ces éléments, un régime juridique faisant consensus à l'échelle internationale.

En ce qui a trait à l'accès aux ressources et au partage juste et équitable des avantages découlant de l'utilisation du matériel génétique recueilli, la *Convention sur la diversité biologique* établit, à l'article 15, les fondements d'un nouveau système juridique d'accès au matériel génétique, basé sur une approche dite de libre-marché (cas par cas) qui s'articule autour de deux principes : 1) l'accès au matériel génétique est soumis à une autorisation préalable; 2) en contrepartie, cet accès doit donner lieu au partage juste et équitable des avantages résultant de l'utilisation des ressources génétiques. Ces principes directeurs pourraient être considérés en tant que source éventuelle d'inspiration dans l'élaboration de principes applicables aux êtres humains, comme par exemple eu égard aux modèles de négociation des contrats entre les parties¹⁴⁷.

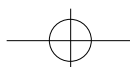
Par ailleurs, il convient d'envisager la possibilité que la reconnaissance, par la Convention, de droits de propriété intellectuelle sur le matériel génétique soit étendue à l'être humain, ce qui aurait pour conséquence de confirmer la brevetabilité et la commercialisation éventuelle des lignées cellulaires dérivées du matériel génétique humain. L'article second de la Convention qualifie d'ailleurs le matériel génétique de *ressources génétiques*, lorsque ce dernier possède une valeur effective ou potentielle.

ii. Réserves

Dans nos sociétés occidentales, l'être humain est considéré comme détenteur de droits et libertés, juridiquement consacrés, qui le distingueraient du point de vue de son statut moral des autres êtres vivants et, incidemment, des autres règnes. Ces derniers

¹⁴⁶ Voir : X. LABBÉE, *op. cit.*, note 14, p. 242 et 243; Jean-Louis BAUDOUIN et Catherine LABRUSSE-RIOU, *Produire l'homme : de quel droit? - Étude juridique et éthique des procréations artificielles*, Paris, Presses Universitaires de France, 1993, p. 207; E. S. JAFFE, *loc. cit.*, note 34, 528, 546-559.

¹⁴⁷ Voir : B.M. KNOPPERS, C. LABERGE et autres, *op. cit.*, note 11, texte du poster 1 - « Enjeux juridique et éthiques de la biodiversité humaine ».





seraient plutôt considérés comme des objets. Or, il émane du texte de la *Convention sur la diversité biologique* une conception philosophique des relations entre les êtres humains et la nature *a priori* incompatible avec cette conception de l'être humain – sujet, détenteur de droits¹⁴⁸.

D'autre part, étendre le régime d'accès prévu à l'article 15 de la *Convention sur la diversité biologique* au matériel génétique humain appellerait la discussion de plusieurs interrogations fondamentales. Ainsi, notamment, comment harmoniser un partage juste et équitable des bénéfices économiques avec le principe éthique et juridique en vertu duquel il ne peut y avoir rémunération pour la participation à la recherche au-delà des frais encourus par le sujet? Cette question du partage des avantages découlant de l'exploitation du matériel génétique se pose avec plus d'acuité encore dans le cas de certaines populations autochtones, quant à la préservation de leurs modes de vie dits « traditionnels ».

Par ailleurs, il importe de se demander si la commercialisation des parties du corps qu'engendre un tel régime d'accès ne favoriserait pas l'amorce d'un glissement vers la réification de l'être humain¹⁴⁹, et éventuellement, si elle ne viendrait pas confirmer le statut de *commodité* du matériel génétique humain.

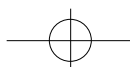
iii. Apport du concept d'écosystème

Parallèlement à la considération de la *Convention sur la diversité biologique* en tant que régime de référence potentiel pour le génome humain, la question s'est posée à savoir si des concepts transversaux, tels les concepts d'interdépendance, de diversité, d'utilité pour les êtres humains, et en particulier le concept d'écosystème, pouvaient servir de cadre de référence à la recherche des catégories qui permettraient de mieux qualifier le statut juridique du vivant en l'excluant de la catégorie des choses, à contre-courant de la pensée juridique dominante actuelle exposée précédemment.

En fait, le but visé par l'utilisation des concepts transversaux se veut d'inclure l'être humain dans la sphère des être vivants, sans pour autant priver celui-ci de son statut particulier qui en fait le

¹⁴⁸ Voir : L. LÉTOURNEAU, *loc. cit.*, note 131, 17.

¹⁴⁹ Voir : J.-M. THERRIEN, *op. cit.*, note 13, p. 8 et 9.





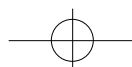
détenteur de droits de l'homme, non plus que de l'aplatir dans une seule et unique catégorie incluant les divers vivants. La responsabilité de l'être humain dans la transformation de son environnement par le développement de techno-sciences, alliée à la mondialisation de l'économie, n'est pas non plus remise en question¹⁵⁰. Compte tenu de ces prémisses, il s'agit de définir si le concept d'écosystème peut être utile à qualifier la place de l'être humain dans la biosphère¹⁵¹.

La compréhension du concept d'écosystème ne varie guère, quelle que soit la méthode d'analyse privilégiée¹⁵² : il s'agit d'une

150 Pour une étude de la notion d'écosystème, voir : M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 37; Marie-Hélène PARIZEAU et S. MUSSI, *Document de travail sur le concept d'écosystème (suite)*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 13 novembre 1997, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal, p. 2 : « La modélisation de la nature par le moyen du concept d'écosystème est très explicite depuis l'émergence de l'informatique et de l'utilisation systématique de l'ordinateur. Ces outils ont en effet permis à certains d'envisager la modélisation des écosystèmes et donc de les considérer véritablement comme des systèmes [...] »; voir aussi : F.B. GOLLEY, *A History of the Ecosystem Concept in Ecology. More than the Sum of the Parts*, p. 141 (1993) : « *The test would involve approaching ecosystem studies from the components, which would then be linked together into a system in a computer model-driven theory or as a natural object that could be studied using conventional scientific methods. In a latter case, the ecosystem object would be observed, a pattern of behaviour established, and questions about origin of this behaviour posed* ».

151 Pour une vision américaine et anglo-saxonne quant à l'utilisation potentielle du concept d'écosystème, voir : F.B. GOLLEY, *op. cit.*, note 150. Selon Golley, l'écosystème en tant que concept scientifique est un objet de la nature. On peut donc, en considérant l'environnement de cette façon, le manipuler comme un objet de connaissance scientifique à partir duquel il est possible de mener des expérimentations. « *In addition to the development of an operational approach to the study of ecosystems as objects in nature, the ecosystem concept continued to be employed as a point of view. When used in this way, the concept means that the investigators had in mind that they were dealing with a natural system wherein properties and controls and evidenced a constant pattern under certain conditions* » : p. 166.

152 On note que ce n'est somme toute que par rapport à la méthode utilisée et aux buts recherchés qu'il est possible de distinguer deux façons de considérer le concept d'écosystème : l'analyse « behaviouriste » à tendance globalisante et prédictive et l'analyse « analytique » qui considère les écosystèmes de faible complexité pour en comprendre les différentes parties avant d'en rendre compte à un niveau de complexité supérieur. À ce sujet, Pierre Lévy écrit : « *It was not until the ecosystem modelling approach failed to provide adequate whole system descriptions and testable predictions that most ecosystem ecologists adopted reductionistic methods in ecosystem studies. The ecosystem model continued to*





construction néo-mécaniste qui a pour modèle les schéma de communication de la cybernétique et des sciences de la communication¹⁵³.

Dans ce type de schéma, l'être humain n'est jamais considéré comme un sujet à part entière. Son statut est double : il est totalement en dehors du système en raison de sa qualité d'observateur et d'expérimentateur, tout autant qu'il est à l'intérieur du système, partie équivalente à toute autre partie de celui-ci. Ce sont alors les constructions ou conséquences de l'action humaine qui sont considérées plutôt que l'action en elle-même. Ainsi, l'être humain ne semble donc pas habiter un écosystème. Il n'est pris en considération au sein de la biosphère que lorsque son action en perturbe le fonctionnement¹⁵⁴. On comprend alors qu'en raison de l'application de ce schéma, le concept d'écosystème ait été principalement lié, notamment dans le domaine de la biologie de la conservation, à la protection de l'intégrité d'un écosystème donné contre les actions humaines jugées perturbatrices.

La *Convention sur la diversité biologique* fournit une définition strictement biologique du concept d'écosystème en tant que « complexe dynamique formé de communautés de plantes, d'animaux et de micro-organismes et de leur environnement non vivant qui, par leur interaction, forment une unité fonctionnelle »¹⁵⁵. L'être humain est donc exclu de cette définition.

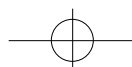
Par ailleurs, le préambule de cette Convention nous renseigne sur la compréhension et la portée du concept d'écosystème en ces termes : « Notant en outre que la conservation de la diversité biologique exige essentiellement la conservation *in situ* des écosystèmes

be employed, especially by the generation that developed the concept, but it was no longer the dominant method used for structuring research questions. Instead, models became tools used for organizing data and generating questions » : Pierre LÉVY, *Les technologies de l'intelligence. L'avenir de la pensée à l'ère informatique*, Paris, Points, La Découverte, 1990, p. 189.

¹⁵³ *Id.*, p. 2 : « It [the ecosystem concept] concerned systems, involved information theory, and used computers and modeling. In short, it was a machine theory applied to nature. »

¹⁵⁴ *Id.*, p. 164 : « MBA [Man and Biosphere Project] extended ecosystem studies from natural landscapes to the human-built environment, leading to a revitalization of the subject of human ecology on ecosystem principles. »

¹⁵⁵ *Convention sur la diversité biologique*, précitée, note 11, art. 2.





et des habitats naturels ainsi que le maintien et la reconstitution de populations viables d'espèces dans leur milieu naturel »¹⁵⁶.

On constate que l'utilisation du concept d'écosystème au sein de la *Convention sur la diversité biologique*, loin de le faire évoluer, en renforce la conception traditionnelle néo-mécaniste qui ne pense ce concept qu'en termes d'intégrité d'un habitat stable excluant la présence et l'interaction humaine. Il s'agit là d'une contradiction, dans la mesure où l'idée même de protection implique directement une intervention humaine, celle-ci n'étant pas pensée de façon critique.

Compte tenu de son évolution historique, le concept transversal d'écosystème ne serait donc pas actuellement à même d'inscrire l'activité humaine dans les interrelations du vivant¹⁵⁷. En effet, les quelques tentatives d'utilisation du concept d'écosystèmes pour rendre compte des effets de l'activité humaine dans ses interrelations au sein du vivant se sont soldées par des réductionnismes qui biaisaient « l'apport spécifique des êtres humains qu'est la culture »¹⁵⁸.

Toutefois, mentionnons que d'autres concepts transversaux, en particulier celui de « milieu », *a priori* moins entachés par le paradigme néo-mécaniste, pourraient peut-être permettre de penser la relation-action des êtres humains avec (sur et dedans) la biosphère¹⁵⁹. Ainsi, le milieu défini comme « la relation d'une société à l'espace et à la nature »¹⁶⁰, permettrait d'éviter tant les pièges du

¹⁵⁶ Voir à ce sujet la *Convention sur la diversité biologique*, dans Marie-Hélène PARIZEAU (dir.), *La biodiversité, tout conserver ou tout cultiver?*, Bruxelles, De Boeck, 1997, p. 182.

¹⁵⁷ Voir : M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 37, p. 11.

¹⁵⁸ *Id.*

¹⁵⁹ Pour une analyse de la notion de « milieu », voir : Augustin BERQUE, *Êtres humains sur la Terre. Principes d'éthique de l'écoumène*, Paris, Gallimard, 1996. Pour un commentaire de cette étude, voir : Marie-Hélène PARIZEAU et S. MUSSI, *Note de synthèse sur la notion de « milieu » chez Augustin Berque*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 19 novembre 1997, disponible au Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.

¹⁶⁰ Voir : Augustin BERQUE, *Le sauvage et l'artifice. Les Japonais devant la nature*, Paris, Gallimard, 1986, c. IV. Cette notion du milieu met en présence deux éléments qui, dans la tradition et la pensée moderne, s'opposent le plus souvent : la culture et la nature. Selon Berque, il est possible et nécessaire de dépasser cette opposition, puisque seul ce dépassement peut rendre compte d'un vécu véritable et de ses variations selon les cultures. L'auteur propose



subjectivisme extrême, qui veut que la nature soit réduite à n'exister que par l'être humain, que les pièges de l'objectivisme positiviste qui se refuse à concevoir qu'une société, un individu ou une culture puisse agir effectivement sur et dans la nature. Cette dernière conception nie que l'être humain soit non seulement naturel (dans sa physiologie et sa « nature humaine ») mais aussi culturel (de par son langage, sa capacité d'attribuer un sens aux choses et de changer le monde)¹⁶¹.

Ces deux visions de la nature, bien qu'inextricablement liées et interdépendantes dans leur existence humaine¹⁶², s'affrontent et semblent de prime abord difficilement compatibles. Il importe donc de repositionner le problème. Cela implique une réévaluation et un réaménagement du découpage du réel entre l'objectif et le subjectif. C'est pourquoi, afin de rendre compte de la complexité de cette relation, il a été proposé de revenir au terme « mésologie » ou « science du milieu »¹⁶³. La notion de milieu comporte deux axes, soit l'écologie et la géographie déterministe¹⁶⁴. Le point de vue écologique introduit une distinction fondamentale à l'effet que « l'environnement n'est pas le monde physique »¹⁶⁵, et pose donc la relation du sujet à l'objet non seulement comme antérieure à leur définition respective, mais comme constituant la réalité elle-même. L'environ-

une matrice de lecture de l'environnement de l'être humain en rapport avec la nature.

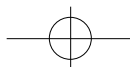
¹⁶¹ *Id.*, p. 130 : « Certes, la nature n'a pas de sens ni par ni pour l'homme [...] »; p. 133 : « mais elle a un sens dans l'homme et autour de l'homme (en tant qu'être vivant, faisant partie d'un certain milieu) ».

¹⁶² Cette « réalité humaine » vient du fait que « l'être humain symbolise toujours », c'est-à-dire qu'il ne jette pas sur le monde un regard statique comme celui d'un appareil photo. Voir : Augustin BERQUE, *Les raisons du paysage. De la Chine antique aux environnements de synthèse*, Paris, Hazan, 1995, p. 40.

¹⁶³ Voir : A. BERQUE, *op. cit.*, note 160, p. 134 : L'origine de l'expression « science du milieu » remonte à la seconde moitié du XIX^e siècle, alors que Louis-Adolphe Bertillon l'a définie comme « l'étude des réactions réciproques de l'organisme et de son environnement ».

¹⁶⁴ Cette science se serait en effet scindée en deux branches : l'écologie et la géographie déterministe. L'application de la notion de « milieu » axée sur l'écologie est bien sûr d'orientation scientifique « avec tout ce que cela implique en termes d'objectivation du réel et de préoccupation centrée exclusivement sur les facteurs matériels » : M.-H. PARIZEAU et S. MUSSI, *op. cit.*, note 159, p. 4. L'application de la géographie déterministe en rapport avec le concept de milieu implique la prise en compte des problèmes que présupposent la négation de la dimension culturelle de l'homme.

¹⁶⁵ A. BERQUE, *op. cit.*, note 160, p. 144 et 145.





nement n'existerait donc que dans sa relation à l'homme¹⁶⁶. Ainsi considérée, l'application de la notion de milieu permettrait, selon certains¹⁶⁷, de trouver un point de rencontre entre ces deux visions et de déjouer les insuffisances du dualisme s'exprimant notamment à travers le subjectivisme ou l'objectivisme¹⁶⁸. Une telle utilisation du concept de milieu impliquerait également la remise en cause des oppositions du dualisme se retrouvant à deux autres niveaux, soit entre le *naturel* et le *culturel* et entre le *collectif* et l'*individuel*.

2. Notion de patrimoine commun de l'humanité

Régime de protection relevant du droit international, la notion de patrimoine commun de l'humanité a été appliquée à certaines catégories d'espaces et de choses¹⁶⁹, telles que la mer et les grands fonds marins, l'Antarctique, l'espace extra-atmosphérique et les corps célestes¹⁷⁰, afin essentiellement de les protéger et de les conserver en les soustrayant à la souveraineté étatique au profit de l'humanité qui en est à la fois la titulaire et la destinataire¹⁷¹. Ce concept vise également à veiller à ce qu'il en soit fait usage à des fins pacifiques, à les préserver et les gérer de façon rationnelle dans

¹⁶⁶ Voir : M.-H. PARIZEAU et S. MUSSI, *op. cit.*, note 159, p. 4.

¹⁶⁷ *Id.*, p. 3 et 4.

¹⁶⁸ Ainsi, le subjectivisme s'exprime, par exemple, « à travers une vision esthétisante de la nature où on en arrive à répudier radicalement la réalité de l'environnement pour ne retenir que celle du sujet ». L'objectivisme s'exprime quant à lui « par le positivisme scientifique » : *id.*, p. 4.

¹⁶⁹ Voir, de façon générale sur cette notion : K. BASLAR, *op. cit.*, note 106; C. HILLING, *op. cit.*, note 9; M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 10 et suiv.

¹⁷⁰ Voir : *Convention des Nations unies sur le droit de la mer* du 10 décembre 1982, Doc. N.U. A/CONF. 62/122 et Corr. 1 à 11 (1982) (ci-après citée « *Convention sur le droit de la mer* »); *Traité sur l'Antarctique* du 1^{er} décembre 1959, (1961) 402 R.T.N.U. 71; *Traité sur les principes régissant les activités des États en matière d'exploration et d'utilisation de l'espace extra-atmosphérique, y compris la lune et les autres corps célestes* du 27 janvier 1967, (1967) R.T. Can. n° 19; *Accord régissant les activités des États sur la lune et les autres corps célestes*, (1979) 18 I.L.M. 1434.

¹⁷¹ Précisons que l'humanité, qui est plus que la somme de tous les individus et qui représente l'espèce humaine du présent et du futur, réfère à la communauté internationale entière. En ce sens, l'humanité n'implique pas l'existence d'une collectivité qui nie ou s'oppose à la dignité et aux droits individuels de chaque être humain. L'individu et l'humanité sont en effet *nécessairement* et *indissociablement* liés dans une relation se voulant mutuellement enrichissante.



l'intérêt de l'humanité et des générations futures¹⁷², et à garantir la liberté de la recherche scientifique.

a. Définition

La théorie de patrimoine commun repose sur une conception téléologique du rapport de l'homme à son environnement. Cette notion a été créée dans le but de rehausser le bien commun, pour donner à l'homme la place qui lui revient de droit, à la fois en tant qu'individu et collectivité, de même qu'à l'espèce humaine. Le patrimoine commun révèle, dans sa plus grande abstraction, la vision juridique contemporaine de la nature dans la mesure où le support matériel de la propriété (privée ou publique) a disparu, la nature ne se présentant plus sous une forme concrète susceptible d'appropriation, mais sous la forme totalement abstraite d'un marché. Il s'agit donc d'une dématérialisation de la nature qui confirme un processus que l'on peut constater ailleurs, notamment au niveau de la propriété intellectuelle¹⁷³.

Bien qu'une controverse existe sur l'interprétation à donner à la portée de la notion de patrimoine commun de l'humanité¹⁷⁴, celle-ci, en raison de sa constante évolution, s'appliquerait non seulement à des espaces terrestres et aériens, mais également à des choses d'une nature particulière, comme les ressources génétiques végétales et animales. L'idée du patrimoine commun ne s'attacherait donc pas qu'aux seuls biens susceptibles de faire l'objet d'exploitation économique, tels que la terre, l'air, l'eau, l'environnement et la matière non vivante, mais elle ouvrirait aussi des perspectives de protection pour des matières vivantes, comme le génome et les ressources génétiques.

¹⁷² L'intérêt de l'humanité est un intérêt collectif, entendu de la façon la plus large qui soit. Ainsi, par exemple, un souci commun existait pour l'Arctique, les fonds marins, leur sous-sol, les patrimoines génétiques animal et végétal : l'élaboration d'un statut protecteur qui permettrait de gérer ces ressources de façon maximale et conservatoire, afin que tous y aient accès. De même, on relève un souci identique en ce qui concerne le génome humain et les ressources génétiques. Voir : M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 11; Bartha Maria KNOPPERS, *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, Série protection de la vie, 1991, p. 20-24.

¹⁷³ Voir : Bernard EDELMAN et Marie-Angèle HERMITTE, *L'homme, la nature et le droit*, Paris, Christian Bourgeois Éditeur, 1988, p. 135-140.

¹⁷⁴ Voir et comparer les textes de : C. HILLING, *loc. cit.*, note 9 et M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10.

En effet, l'idée même de patrimoine commun de l'humanité dans le droit international a constamment évoluée. Cette notion a tout d'abord été appliquée aux choses, aux éléments ou aux situations étrangères ou extérieures à l'être humain et à l'humanité, et sur lesquelles cette dernière possède des droits donnés qui excluent la possibilité d'appropriation nationale ou internationale, et notamment la notion même de souveraineté, pour ensuite être amplifiée et modifiée lorsque les « cultures », en raison de leurs variétés et diversités, et de leur influence réciproque, en sont venues à être parties du patrimoine commun de l'humanité¹⁷⁵.

Cette extension du concept de patrimoine commun de l'humanité à une situation différente – la culture n'étant ni un espace, ni un objet étranger à l'homme, mais constituant plutôt (lorsque entendue comme étant synonyme de civilisation) un corps de connaissances, d'idées, de sentiments, de lois, d'institutions, de modes de vie, de comportements, coutumes, cérémonies et mythes qui composent l'héritage collectif des gens –, démontre sa richesse et ses possibilités d'expansion en fonction des besoins de l'évolution¹⁷⁶.

b. Contribution potentielle

Sur le terrain du droit international, la priorité fondamentale s'avère être la préservation de la diversité génétique¹⁷⁷. Pour préserver l'irréductible singularité de toutes les espèces, sauvages

¹⁷⁵ Voir : M.-J. BERNARDI, *loc. cit.*, note 10, 14.

¹⁷⁶ Il est vrai que l'humanité a des intérêts dans une grande diversité d'espaces ou d'éléments qui n'ont pas encore officiellement été déclarés patrimoine commun de l'humanité. Il n'est toutefois pas improbable que cela se produise dans le futur. Ainsi, il semble que les continents arctique et antarctique pourraient faire partie du patrimoine commun de l'humanité, de même que les cultures, les sciences et technologies qui ont déjà fait l'objet, au sein de l'UNESCO, d'une patrimonialisation dans l'intérêt de l'humanité. À ce sujet, voir : CLUBS DES RELATIONS INTERNATIONALES, 15^e congrès annuel, *Le patrimoine commun de l'humanité : illusion ou espoir de survie*, Montréal, 1982, Introduction; voir aussi : Hector GROS ESPIELL, « Cultura y Libertad », dans Federico MAYOR (dir.), *Amicorum liber*, vol. II, Bruxelles, Bruylant, 1993, p. 619.

¹⁷⁷ Notons que selon la *Convention sur la diversité biologique*, précitée, note 11, préambule, 3^e al., cette diversité est établie comme étant simplement la « préoccupation commune de l'humanité », la proposition d'utiliser le terme « patrimoine commun » ayant été rejetée catégoriquement. La Convention souligne également, toujours dans son préambule, que « la conservation, et l'utilisation durable de la diversité biologique » revêtent la plus grande



ou domestiquées, il a été proposé de reconnaître que le patrimoine génétique n'est pas un bien *res nullius* (n'appartenant à personne), librement appropriable ou destructible, mais bien une richesse dont dispose l'humanité et qui doit absolument être léguée aux générations futures¹⁷⁸. Cette proposition repose également sur une vision utilitariste des ressources, même si leur utilité est future ou potentielle. À ce titre, l'humanité se pose en fiduciaire (« *trustee* »), et donc comme dépositaire des ressources naturelles de la planète¹⁷⁹. Ainsi considérée, l'idée de patrimoine commun conduit nécessairement à celle « d'intérêt commun », celle-ci débouchant sur le principe de gestion rationnelle.

On recense deux courants de pensée contradictoires, en termes d'avantages et de réserves, à savoir si le génome humain doit ou non bénéficier de la protection qu'assure en principe la qualification de patrimoine commun de l'humanité.

i. Éléments de politique

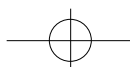
Le génome humain, de par sa patrimonialité découlant de sa qualification de ressource et de bien, réunit tous les attributs et qualifications préalables nécessaires à son rattachement au patrimoine commun de l'humanité. Rien ne s'oppose donc, de prime abord, au choix du patrimoine commun de l'humanité comme modèle de protection du génome humain.

Déjà, la notion de *patrimoine génétique de l'humanité*, si elle n'est pas encore acceptée par le droit, est cependant entrée dans les mœurs scientifiques, et ce malgré le fait que certains auteurs aient relevé ce qui semble être une dualité antagoniste au niveau des concepts que traduit cette expression. Le terme « patrimoine génétique » recèlerait en effet une certaine incongruité contrebalancée toutefois par une certaine logique. Ainsi, l'emploi de cette expression serait logique car la génétique emprunte le vocabulaire juridique pour traduire ces concepts. Il serait par ailleurs incongru, car le rapport entre le patrimoine et les ressources génétiques ne

importance pour la satisfaction des besoins alimentaires, sanitaires et autres de la population de la planète, qui ne cessent de croître, et que l'accès aux ressources génétiques et à la technologie ainsi que leur partage sont de ce fait indispensables. » Voir : B. EDELMAN et M.A. HERMITTE, *op. cit.*, note 173, p. 135-140.

¹⁷⁸ Voir : A.-C. KISS, *loc. cit.*, note 55, 99.

¹⁷⁹ *Id.*, 129 et 130.





s'impose pas d'emblée. *A priori* donc, la nature des ressources génétiques serait irréductible à celle de patrimoine¹⁸⁰.

Ainsi, l'usage répandu de l'expression *patrimoine génétique* conduit logiquement à rechercher la technique juridique de protection de ce patrimoine dans la notion internationale de patrimoine commun de l'humanité, en tant qu'instrument d'administration des choses permettant de les préserver et de les transmettre¹⁸¹.

Plusieurs avantages à penser la responsabilité du génome humain en termes de devoir de transmission d'un patrimoine ont été exposés¹⁸². Ceci permettrait notamment d'assurer la transmission du capital génétique d'une génération à une autre et donc de préserver l'héritage menacé par les « générations prodigues »¹⁸³. Les avantages qu'offre la notion de patrimoine commun de l'humanité sont fonction principalement de sa portée, de son but et de sa capacité inhérente d'évolution constante allant de pair avec celle de l'humanité.

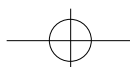
Ainsi, l'un des motifs principaux pour privilégier le patrimoine commun de l'humanité en tant que statut juridique pour le génome humain tient à la fois au caractère très complexe de ce concept

¹⁸⁰ *Id.*, 179-181.

¹⁸¹ *Id.*

¹⁸² Voir notamment : François OST, *La nature hors la Loi*, Paris, Éditions La découverte, 1995, p. 239-337. Notons que le fait de patrimonialiser un bien a en général pour conséquence avantageuse de l'inscrire dans une logique de solidarité entre actif et passif. Dans ce cas, l'intégrité du patrimoine, envisagé comme contenant, doit être assurée grâce à une stricte compensation des contenus. Par ailleurs, la superposition des notions de « propriété privée » et de « patrimoine commun » a également pour effet d'inscrire, en filigrane, la présence de l'intérêt d'autrui qui s'élargira dans certains cas aux dimensions de l'humanité. Enfin, le bien inscrit au registre du patrimoine commun est appelé à déborder de l'« ici » et du « maintenant ».

¹⁸³ Dans cette optique, les principes d'équité intergénérationnelle devront répondre à quatre critères généraux, soit : ménager un équilibre au sein de chaque génération; préserver l'ouverture d'un nombre maximum d'options pour les générations suivantes; satisfaire aux exigences de l'État de droit; et être universels et compatibles avec différents systèmes culturels et sociaux-politiques. Voir : Michael BOWMAN et Catherine REDGWELL (dir.), *International Law and the Conservation of Biological Diversity*, London, Kluwer Law International, 1996.





hybride¹⁸⁴, qui transcende la distinction du sujet et de l'objet, de même qu'à son caractère « transhistorique » qui le prédispose à recueillir l'héritage des générations futures¹⁸⁵.

La protection du génome concerne tant l'individu que le groupe, ou plus largement, la communauté humaine. L'humanité, au sens le plus large, dans l'espace et dans le temps, est le destinataire unique des divers régimes inspirés de la notion de patrimoine commun de l'humanité, construction théorique de l'internationaliste Alexandre-Charles Kiss¹⁸⁶.

L'humanité peut-elle être à la fois bénéficiaire et titulaire du patrimoine génétique humain? Cette question fondamentale se subdivise en deux sous-questions ayant trait à la technique juridique : L'humanité peut-elle être sujet de droits? Est-il opportun de faire de l'humanité la titulaire d'un patrimoine génétique commun? À l'heure actuelle, on le sait, l'humanité n'est pas sujet de droit. Toutefois, techniquement, il a été démontré qu'il serait possible et même utile d'adopter une conception élargie de la notion de sujet. Pourrait ainsi jouir de cette qualité juridique un groupe déterminé, tel que les animaux et les générations à venir¹⁸⁷.

Par ailleurs, le fait pour une chose ou un bien d'être partie du patrimoine commun de l'humanité ne signifie pas pour autant que l'homme, l'être individuel, doive être exclu de toutes formes de relations légales (droits et devoirs), en rapport avec ce patrimoine commun. Au contraire, l'être humain, ainsi que ses caractéristiques culturelles et génétiques, constituent un aspect et l'un des éléments faisant partie intégrante du patrimoine commun de l'humanité.

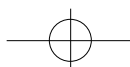
À cet égard, la proclamation du génome humain en tant que patrimoine commun de l'humanité par l'UNESCO réaffirme les droits et devoirs de chaque être humain sur son patrimoine génétique qui, dans son intransférabilité et son individualité à laquelle il ne peut renoncer, est le souci de toute l'humanité. Cette dernière, à son tour, considérée en tant que sujet de droit et en tant

¹⁸⁴ La nature hybride du patrimoine tient en ce qu'il sert à désigner à la fois un ensemble de biens et un prolongement de la personnalité. Voir : F. OST, *op. cit.*, note 182, p. 239-337.

¹⁸⁵ *Id.*

¹⁸⁶ Voir : A.-C. KISS, *loc. cit.*, note 55.

¹⁸⁷ Voir : René DEMOGUE, « La notion de sujet de droit, caractères et conséquences », *Rev. trim. dr. civ.* 1909.611.





que communauté internationale légalement organisée, protège et garantit ce patrimoine, s'assurant qu'il ne puisse être approprié ou disposé par quelque individu, État ou nation que ce soit¹⁸⁸.

La notion de patrimoine commun de l'humanité s'inscrit dans une logique de conservation et dans une rationalité symbolique. Les catégories protégées par cette notion sont fondamentalement envisagées dans une optique gestionnaire, s'agissant d'organiser leur exploitation rationnelle, c'est-à-dire d'en exclure tout gaspillage inconsidéré. Ainsi, le patrimoine est une ressource dont il est permis de tirer les intérêts dans l'immédiat, tout en préservant l'intégrité du capital pour l'avenir.

Dans cette optique, le concept de patrimoine commun est appelé à jouer le rôle de nimbe, jetée au nom de l'intérêt général sur des biens et des choses relevant tantôt de la propriété privée, tantôt du domaine public, tantôt de la souveraineté nationale, tantôt du régime international. L'approche globale du développement à partir de cette notion se doit de surmonter les conflits du temps présent et les défis du futur.

L'humanité, puisqu'elle représente le genre humain et qu'elle prétend révéler le propre de l'homme¹⁸⁹, serait le sujet apte à gérer un patrimoine génétique commun de la façon la plus rationnelle. Investie de cette mission de gestion, l'humanité serait alors animée d'une « raison économique universelle », et viserait à être le sujet universel d'une planification économique mondiale, dont la nature serait en fin de compte l'unique objet¹⁹⁰. Rappelons que le transfert des techniques, nécessaire afin d'assurer la participation des pays en voie de développement dans la gestion du patrimoine, est implicitement compris dans la notion de patrimoine commun¹⁹¹.

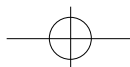
Il convient ici de souligner que la notion de patrimoine commun de l'humanité, en tant qu'instrument de gestion, est l'objet de certaines critiques de la part des tenants de l'économie libérale de marché. Ceux-ci estiment que le patrimoine, de par son aspect communautaire, conduirait tantôt à la faillite économique, tantôt

¹⁸⁸ Voir : *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47, art. 1.

¹⁸⁹ Voir : B. EDELMAN et M.A. HERMITTE, *op. cit.*, note 173, p. 135-140.

¹⁹⁰ *Id.*

¹⁹¹ Voir : René-Jean DUPUY, « The Notion of the Common Heritage of Mankind Applied to the Seabed », (1983) 8 *Annals of Air Space Law* 347.





au triomphe du libre marché, en raison de la rationalité mercantile qu'il cherche à mettre de l'avant. Il faut sans doute voir là le signe de la nature dialectique de cette notion¹⁹².

La vision contemporaine du patrimoine commun de l'humanité, en tant qu'idée non encore cristallisée, ouverte et soumise à l'évolution et aux changements, n'est pas et ne pourrait être confinée à la réglementation de relations légales entre l'humanité et des espaces ou des objets, et être étrangère ou séparée de l'être humain, non plus qu'elle ne saurait être externe et différente de celui-ci et de tout ce qu'il a créé, soit la civilisation et la culture¹⁹³.

Ainsi considéré, le patrimoine commun de l'humanité n'est pas seulement la somme d'un certain nombre de choses ayant déjà été classifiées comme appartenant à ce patrimoine, telles notamment les fonds marins, les corps célestes et l'environnement. Cette notion se verrait plutôt attribuer une nouvelle définition conceptuelle qui pourrait être étendue et reproduite pour permettre l'inclusion d'autres situations, en fonction de l'évolution de l'homme et de la civilisation. Ce serait le cas, par exemple, en ce qui concerne l'inclusion du génome humain.

Par analogie, l'on sait que la reconnaissance des espèces migratoires en tant que ressources communes a posé de grandes difficultés. Néanmoins, désormais, certains traités ou autres instruments juridiques internationaux reconnaissent le concept de ressources communes, quoique l'utilisation de ce terme varie beaucoup. Ainsi, la *EC Birds Directive* établit que les espèces migratoires constituent un patrimoine commun¹⁹⁴. De même, le *International Undertaking on Plant Genetic Resources*, adopté par la conférence de la FAO en novembre 1983, proclame que les ressources génétiques végétales sont patrimoine commun de l'humanité et devraient être conséquemment disponibles sans restriction. Ce texte, bien qu'étant une simple résolution de la conférence de la FAO et n'ayant donc pas de portée légale contraignante, doit néanmoins être considéré avec intérêt car il a

¹⁹² Voir : B. EDELMAN et M.A. HERMITTE, *op. cit.*, note 173, p. 135-140.

¹⁹³ Voir : Mohammed BEDJAOUÏ, « Le génome humain comme patrimoine commun de l'humanité ou la génétique : de la peur à l'espérance », dans F. MAYOR, *op. cit.*, note 176, p. 905, 910 et 911; Mohammed BEDJAOUÏ, « Towards a New International Economic Order », HM, UNESCO, 1979, p. 221 et 222.

¹⁹⁴ Voir : Cyrille DE KLEMM et Clare SHINE, *Biological Diversity Conservation and the Law*, IUCN, Suisse et Cambridge, Gland, 1993, p. 15-19.



été le premier à combiner la reconnaissance des ressources génétiques, en tant que patrimoine commun de l'humanité, avec des dispositions favorisant la liberté d'accès à ces ressources et l'obligation de les conserver. Rappelons que cet engagement est cependant limité aux végétaux.

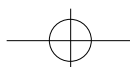
Dans ce contexte, la qualification du génome humain par l'UNESCO de « patrimoine de l'humanité », au sens symbolique¹⁹⁵, apparaît révolutionnaire au niveau de l'évolution des concepts légaux et éthiques, et implique une variété étendue de conséquences eu égard, entre autres, à la protection du génome, à son « statut » légal, et au cadre éthique de recherche à être établi, compte tenu notamment de la notion de dignité humaine en tant que principe fondamental des droits de l'homme.

Incidemment, cette qualification de *patrimoine génétique de l'humanité* appelle donc à renouveler le sens du droit de propriété, qui est la marque de l'utilité du patrimoine, afin d'éviter l'exploitation abusive des corps par les sujets et leur nationalisation à des fins sociales. Un droit de regard appartient à la chaîne de l'humanité puisque les ressources génétiques sont, pour l'individu, l'information « qui lui désigne le long enchaînement de ses ancêtres inconnus et la perspective infinie de ses engagements successifs »¹⁹⁶. Bref, la notion de patrimoine génétique équivaut à une sorte de patrimoine moral inné dont les modalités de fonctionnement en droit positif restent à déterminer¹⁹⁷.

¹⁹⁵ *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47, art. 1. Notons que l'expression « génome humain patrimoine commun de l'humanité » initialement proposée, a été remplacée par « patrimoine de l'humanité ». Le rapport final du CIB ne divulgue pas les raisons qui ont amené cette modification, mais se limite à énoncer que, dans « un sens symbolique, le génome humain est le patrimoine de l'humanité, en particulier parce qu'il ne faudrait pas considérer le génome humain comme susceptible d'une appropriation collective » : UNESCO, (CIB) *Comité d'experts gouvernementaux pour la mise au point d'une déclaration sur le génome humain – Rapport final*, BIO-97/CONF.201/CLD.9, p. 6, al. 37. Quant à l'ajout de l'expression « sens symbolique », voir : *infra*, le paragraphe ponctué par l'appel de note 210.

¹⁹⁶ Florence BELLIVIER et Laurence BOUDOUARD-BRUNET, « Les ressources génétiques et les concepts juridiques de patrimoine », dans Catherine LABRUSSE-RIOU (dir.), *Le droit saisi par la biologie*, Paris, LGDJ, 1996, p. 179, 231 et 232.

¹⁹⁷ *Id.*, p. 213 et suiv.





ii. Réserves

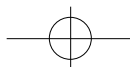
Au chapitre des réserves exprimées quant à l'opportunité d'appliquer la notion de patrimoine commun de l'humanité au génome humain, on note tout d'abord une opposition eu égard à la nature même de ce concept qui, dans l'état actuel du droit international public, ne ferait l'objet d'aucune évolution et se limiterait strictement aux grands fonds marins, à la lune et au corps célestes, et exclurait, en principe, tout autre sujet et toute autre forme dérivée de protection s'inscrivant dans l'*intérêt commun de l'humanité*¹⁹⁸. Il semble qu'il s'agisse d'une opinion minoritaire. Il importe dans ce contexte de se rapporter à la distinction existant entre le sens individuel et collectif du génome humain, ce dernier justifiant le recours à la notion de patrimoine commun de l'humanité.

Sur un autre plan, des critiques ont trait au peu d'impact juridique comme tel qui serait rattaché au concept de patrimoine commun de l'humanité. En effet, certains concluent à l'absence d'effectivité de la notion de patrimoine commun de l'humanité, dont l'idée ne servirait, somme toute, que d'alibi aux politiques impérialistes et hégémonistes de certains États¹⁹⁹. Ils estiment qu'une référence à ce concept indéfini et insaisissable serait malheureuse, celui-ci n'ayant pas de véritable connotation juridique, mais plutôt des fondements philosophiques ou moraux²⁰⁰. Ainsi donc, avant de pouvoir être appliqué au génome humain, le concept de patrimoine

¹⁹⁸ Voir, dans cette optique, le texte de : C. HILLING, *loc. cit.*, note 9; voir aussi : P. GENDRON, *loc. cit.* note 3, 94, qui considère que l'application de la notion de patrimoine commun de l'humanité aux ressources phylogénétiques (*l'International Undertaking on Plant Genetic Resources*) a vidé cette notion de son sens initial, en raison des modifications et assouplissements auxquels on l'a soumise.

¹⁹⁹ Voir : F. OST, *op. cit.*, note 182, p. 239-337.

²⁰⁰ N'oublions pas toutefois que les dispositions de la *Convention sur le droit de la mer* de 1982, précitée, note 170, relatives au patrimoine commun ont acquis, au plan international, force de droit coutumier (dites de *jus cogens*). À ce titre, elles sont donc obligatoires universellement, tant pour les signataires que pour les non-signataires. Voir : Léonard H. LEGAULT, « Some Comments on the Concept of the Common Heritage of Mankind », dans CONSEIL CANADIEN DE DROIT INTERNATIONAL, *International Regulation and Deregulation Emerging Trends in the Role of International Institutions – Proceedings of the Annual Conference*, Ottawa, p. 243.





commun de l'humanité nécessiterait une clarification, l'accent devant être mis sur ses ramifications juridiques²⁰¹.

D'autres critiques se font entendre quant au caractère communautaire de cette notion. Ainsi, certains sont d'avis qu'il faut se garder de tout point de vue universaliste vis-à-vis du génome humain et plaident qu'il faut insister plutôt sur sa dimension strictement individuelle, voire individualiste. Ainsi envisagée, l'irréductible singularité du génome humain ne pourrait être relative qu'à un individu particulier.

Par ailleurs, un certain courant de pensée interprète le fait que le génome humain soit le produit d'une évolution dans laquelle les mutations ont été nécessaires²⁰², pour en conclure que la notion de « patrimoine génétique de l'humanité » ne semble pas offrir le cadre convenable pour déterminer les principes au nom desquels il conviendrait de juger inacceptable une modification d'un tel génome. L'homme se devrait d'assumer une plus grande responsabilité, de par la possibilité d'agir sur l'évolution du génome en intervenant sur celui-ci.

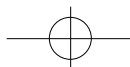
Enfin, une certaine doctrine considère que la notion de patrimoine commun de l'humanité est généreuse, mais délicate à mettre en œuvre²⁰³, s'adressant à une catégorie à laquelle elle n'était pas destinée à l'origine²⁰⁴. Cette théorie serait d'autant plus inappropriée, eu égard aux ressources génétiques, du fait que la gestion d'un patrimoine génétique répondrait à des finalités par trop ambiguës ou contradictoires. Par conséquent, ce serait dans l'intervalle que pourrait s'esquisser un régime de protection pour le génome

²⁰¹ Voir: S. GOROVE, « The Concept of "Common Heritage of Mankind": a Political, Moral or Legal Innovation? », *San Diego L. Rev.* 390 (1971-1972).

²⁰² En effet, le patrimoine génétique de l'humanité ne consiste pas en un génome humain particulier. Comme l'idée d'un génome humain exemplaire ou idéal est contradictoire avec les lois de l'évolution de l'espèce humaine, le patrimoine génétique universel de l'humanité ne peut comprendre, par conséquent, qu'une totalité historiquement instable.

²⁰³ F. BELLIVIER et L. BOUDOUARD-BRUNET, *loc. cit.*, note 196, 230.

²⁰⁴ Il importe, dans le contexte de cette critique, de faire une distinction entre ce qui a trait aux ressources génétiques et ce qui concerne les autres catégories déjà couvertes par la notion de patrimoine commun de l'humanité, la recherche scientifique et l'exploitation industrielle étant déjà en marche en ce qui concerne le génome humain, alors que pareil avancement de la science était absent au moment où cette notion a été appliquée à des catégories comme la mer et l'espace.





humain et les ressources génétiques. À la question des enjeux ci-haut exposés, on trouverait alors réponse dans la gestion de l'exploitation des ressources génétiques. Ainsi, plutôt que d'agir sur le statut du génome et des ressources génétiques, on se contenterait d'en contrôler l'*exploitation*, tout comme en ce qui concerne les ressources de l'espace et de l'Antarctique.

Au terme de cette analyse de la notion de patrimoine commun de l'humanité, il nous semble que ce soit en termes de fin et de moyen que l'enjeu du débat s'annonce : pour qu'un individu soit pris comme fin et non comme moyen, il faut passer à un plan collectif. À cet égard, la théorie du patrimoine commun de l'humanité, qui intègre explicitement cette dimension et met l'accent sur l'inscription de l'individu dans une temporalité définie, apparaît répondre à cette préoccupation²⁰⁵.

iii. Rapport final de l'UNESCO

La qualification du génome humain par l'UNESCO en tant que « patrimoine de l'humanité », au sens *symbolique*, confirme, d'une certaine manière, la volonté de la communauté internationale d'appliquer ce concept au génome humain²⁰⁶. Cette qualification a suscité de nombreux débats au sein du Comité d'experts chargé de la mise au point de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* qui justifiaient que l'on s'attarde sur la question. À cet égard, le rapport final de l'UNESCO du 25 juillet 1997 permet d'éclairer les réflexions qui ont mené à cette qualification²⁰⁷.

²⁰⁵ Voir : F. BELLIVIER et L. BOUDOUARD-BRUNET, *loc. cit.*, note 196, 230-232.

²⁰⁶ Voir : *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47, article premier.

²⁰⁷ UNESCO, [CIB] *Comité d'experts gouvernementaux pour la mise au point d'une déclaration sur le génome humain - Rapport final*, précité, note 195, p. 4-6, al. 26 et 37. À ce sujet, voir B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 19, 260 et suiv., qui note que c'est suite aux pressions exercées par des représentants des gouvernements au cours de la révision du projet final de Déclaration, au mois de juillet 1997, que des modifications de dernière minute ont été apportées, notamment en ce qui concerne l'ajout de l'expression « au sens symbolique » à la qualification de patrimoine de l'humanité du génome humain, et ce pour des raisons essentiellement politiques. Voir aussi : Bartha Maria KNOPPERS, « Biotechnology, Sovereignty and Sharing », dans T. CAUFIELD et WILLIAMS-JONES (dir.), *The Commercialization of Genetic Research: Ethical, Legal, and Policy Issues*, p. 1, 3 et suiv. (1999); K. BASLAR, *op. cit.*, note 106.



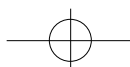
Relatant l'examen de l'*Avant-projet révisé de la Déclaration universelle sur le génome et les droits de la personne humaine* du 20 décembre 1996²⁰⁸, dans le contexte de discussions portant sur l'insertion d'une définition du génome humain dans la Déclaration, le rapport final mentionne que certains ont émis l'idée que si le génome humain représente l'ensemble des séquences génétiques propres à l'espèce humaine, il constitue également l'identité génétique propre à chaque individu. De ce fait, et comme nous l'avons précédemment exposé, le génome humain désigne aussi bien l'ensemble des composantes génétiques de l'humanité que celles d'un individu sous leur forme tangible (molécules d'ADN) et sous leur forme intangible (information génétique). À cet égard, de nombreux intervenants se sont interrogés sur la validité de la notion de patrimoine commun de l'humanité appliquée au génome humain. Plusieurs d'entre eux se sont inquiétés des interprétations éventuelles d'un tel régime de propriété collective, craignant que celles-ci soient invoquées, notamment, aux fins de tenter de justifier une commercialisation du génome humain de même que toutes les possibilités d'exploitations commerciales qui en découleraient²⁰⁹.

C'est dans ce contexte que certains intervenants ont considéré que le concept de patrimoine commun de l'humanité, appliqué au génome humain, revêtait une valeur hautement symbolique, en soulignant d'une part, « le devoir qu'a la communauté internationale d'assurer la préservation de l'espèce humaine face au développement de la génétique, et d'autre part, en rappelant le principe de l'égalité inhérente à tous les membres de la famille humaine »²¹⁰.

²⁰⁸ *Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme (Avant-projet révisé de Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de la personne humaine*, 20 décembre 1996), CIB/BIO/96/COMJUR.8/4.

²⁰⁹ UNESCO, [CIB] *Comité d'experts gouvernementaux pour la mise au point d'une déclaration sur le génome humain – Rapport final*, précité, note 195, p. 4 et 5, al. 26. À ce sujet, et considérant les incidences financières qui risqueraient de faire jour, de nombreux intervenants ont mentionné l'importance de prendre position sur la question de la brevetabilité d'un gène ou d'une séquence génétique, question dont ils ont dit regretter l'absence dans l'*Avant-projet révisé*, craignant que cela ne fasse obstacle à l'impératif d'un partage équitable des connaissances scientifiques. Voir aussi : B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 20, 262 et suiv.

²¹⁰ *Id.* Pour le commentaire formulé à ce sujet, cf. note 208.





Par ailleurs, au niveau des travaux du comité de rédaction, le rapport final de l'UNESCO fait également état du fait que le concept de *génomme humaine patrimoine commun de l'humanité* a fait l'objet d'une discussion approfondie. Certains l'ont appuyé en soulignant toutefois sa valeur symbolique. Par la suite, l'expression *patrimoine commun de l'humanité* initialement proposée, a été modifiée en *patrimoine de l'humanité*. Finalement, une formulation différente, conciliant les différents points de vue, a été retenue. La Déclaration spécifie qu'en un sens symbolique, le génome humain est le patrimoine de l'humanité, « en particulier parce qu'il ne faudrait pas considérer le génome humain comme susceptible d'une appropriation collective »²¹¹, et ce en raison de la notion même de propriété!

Somme toute, l'idée qui sous-tend le principe énoncé à l'article premier de la Déclaration est de souligner que les recherches sur le génome humain, et les applications qui en découlent, engagent la responsabilité de l'humanité tout entière, dans l'intérêt des générations présentes et futures. Cette responsabilité de la communauté internationale constitue un impératif éthique majeur. C'est en ce sens que le concept de « patrimoine de l'humanité » doit être entendu, conformément au droit international²¹².

Cette application du concept de patrimoine commun est certes prometteuse. Tel que l'a souligné le Président du comité d'experts gouvernementaux ayant travaillé à la Déclaration, le texte de l'Avant-projet du 20 décembre 1996 représentait « un texte ouvert sur l'avenir, susceptible d'accompagner le progrès scientifique autant que le progrès juridique »²¹³. Il est donc permis de soutenir qu'en raison de la nature « progressiste » dont on a voulu imprégner le texte de la *Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme*, l'aspect « symbolique » n'affaiblirait pas la notion de

²¹¹ *Id.*, 6, al. 37.

²¹² Voir : UNESCO (CIB), *Projet de Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme – Note explicative, Annexe I (B)*, Paris, 18 août 1997, p. 2.

²¹³ Voir les propos de M. Hector Gros Espiell, président du Comité d'experts gouvernementaux et président de la Commission juridique du CIB, rapportés dans UNESCO (CIB) *Comité d'experts gouvernementaux pour la mise au point d'une déclaration sur le génome humain – Rapport final*, précité, note 195, p. 3, al. 17.



patrimoine commun de l'humanité mais en constituerait une variante, symbole de sa capacité intrinsèque d'adaptation évolutive.

*

* *

L'élaboration d'une politique sur la diversité génétique humaine visant l'adoption d'une structure juridique générale pour le génome humain est fonction principalement des réponses qui seront apportées aux considérations préliminaires ayant été identifiées dans la première partie de cette étude.

Ainsi, les conceptions rattachées au génome humain, pris dans un sens individuel (qui réfère au matériel génétique provenant d'un individu et qui demeure identifiable tout au long de la recherche) et dans un sens collectif (qui réfère au stéréotype du matériel génétique de tous les êtres humains), et que sous-tendent divers courants de pensée philosophique, sociologique, éthique et juridique, se refléteront nécessairement au niveau du statut accordé au matériel génétique. Au plan individuel, il sera considéré soit comme une partie indissociable du corps humain, comme un bien susceptible d'appropriation, comme ayant un statut *sui generis* (cas par cas), ou encore comme n'ayant aucun statut particulier en soi. Au plan collectif, ses qualités de *ressource* et de *bien* seront invoquées pour déterminer son statut juridique.

Ces conceptions individuelle et collective du matériel génétique humain joueront donc également un rôle déterminant au niveau du régime applicable. Au plan individuel, l'acte juridique dont il fera l'objet sera qualifié, selon le statut considéré, de *don*, d'*abandon*, de *renonciation*, ou de *vente*. Au plan collectif, on remarque un mouvement progressif au plan international selon lequel le matériel génétique humain tomberait dans le domaine des droits de propriété, malgré l'absence de certains attributs, tel l'interdiction de vente des parties du corps humain. Le commerce qui découle d'une telle reconnaissance sera réglementé par un régime général consistant en l'obtention d'un consentement préalable et en l'interdiction de vente des parties du corps. Il sera également soumis à un régime particulier, composé des trois principaux accords juridiques commerciaux internationaux : le G.A.T.T., le TRIPS et l'ALÉNA. Même s'ils ne contiennent aucune clause spécifique quant à la commercialisation des éléments du corps humain, ces trois



accords prévoient une possible exclusion de la brevetabilité dont les États pourraient éventuellement se prévaloir.

Le phénomène de commercialisation des éléments du corps humain appelle des considérations éthiques, philosophiques et sociologiques qui renvoient notamment à la problématique entourant la réification essentielle de l'être humain²¹⁴, à sa *commodification* ou son *artificialisation*, compte tenu de la tendance vers la brevetabilité du vivant. En effet, alors que traditionnellement le vivant végétal, animal ou humain n'est pas brevetable, on constate actuellement aux États-Unis et en Europe une tendance à accorder de tels brevets au niveau des législations nationales, par exemple, dans le cas de la souris transgénique de Harvard. On ne peut nier que la brevetabilité constitue un des plus importants facteurs de modulation de la protection à accorder au génome humain, dans un contexte où le brevet s'avère un instrument juridique nécessaire pour protéger les investissements financiers importants que requière la recherche en assurant un certain monopole et ainsi une certaine rentabilité aux industries biotechnologiques et pharmaceutiques.

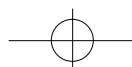
Par ailleurs, le génome humain, considéré sous l'angle du stéréotype du matériel génétique humain, tombera également dans la sphère du cadre juridique international des droits de l'homme, en particulier quant au principe fondamental du respect de la dignité humaine, pierre angulaire de la *Charte des Nations unies* et de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*²¹⁵, quant à la notion de confidentialité des données génétiques individuelles et quant au principe de la liberté de recherche, reconnu notamment dans le *Pacte relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, la *Déclaration universelle des droits de l'homme* et la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*²¹⁶.

Dès lors, les discussions relatives au choix d'une structure juridique générale pour le génome humain devront tenir compte de ces deux conceptions du génome humain, intrinsèquement liées, et

²¹⁴ Voir : J.-M. THERRIEN, *op. cit.*, note 13, p. 8 et 9.

²¹⁵ *Charte des Nations unies*, précitée, note 103; *Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948*, précitée, note 59.

²¹⁶ *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, précité, note 60, art. 15-3; *Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948*, précitée, note 59, art. 19 et 27-1; *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47.





donc des courants de pensée qui les animent, de même que devront être considérés, du moins à titre de référence, les différents régimes juridiques en place et divers concepts de protection existants.

À ce sujet, le concept d'écosystème a été écarté parce que n'étant pas historiquement à même d'inscrire l'activité humaine dans les interrelations du vivant²¹⁷. Un autre concept transversal, soit celui du « milieu », de prime abord moins entaché par le paradigme néomécaniste, s'est distingué comme pouvant potentiellement fournir des éléments de politique sur la biodiversité.

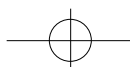
L'examen des cadres de référence possibles pour le développement d'une politique sur la diversité humaine, dans une seconde partie, nous a amené à conclure, en premier lieu, que les mécanismes applicables à l'épidémiologie génétique et à la génétique des populations fournit un cadre de référence eu égard à son encadrement actuel qui vise principalement à contrôler l'accès et l'utilisation du matériel génétique humain, dans le cadre de projets de recherche. Au niveau de la recherche biomédicale, la révision des protocoles de recherche ainsi que l'observation de certaines exigences légales que l'on retrouve notamment au *Code civil du Québec* sont prévues²¹⁸. Ce mécanisme comporte cependant une lacune majeure en ce qu'il est principalement volontaire, et conséquemment non contraignant. Cette lacune est encore aggravée du fait de l'absence de tout pouvoir gouvernemental d'intervention.

En second lieu, l'analyse de la *Convention sur la diversité biologique humaine* laisse croire que celle-ci ne s'appliquerait pas *per se* au génome humain. Il semble néanmoins que cet instrument juridique international puisse offrir des éléments de contribution à l'élaboration d'une politique sur le génome humain, principalement au niveau des principes et objectifs visés. De même, la *Convention sur la diversité humaine* offre un cadre de référence pour une structure juridique générale visant à permettre la négociation d'accords ou de contrats entre les parties.

Enfin, nous constatons qu'une opinion majoritaire semble se dégager à l'effet que toutes les découvertes dans les connaissances sur le génome humain doivent bénéficier à l'humanité dans son entièreté. De même, les ressources génétiques doivent être soumises

²¹⁷ Voir : M.-H. PARIZEAU, *op. cit.*, note 37, p. 2-6.

²¹⁸ Voir : *supra*, note 128.





au partage équitable du bénéfice des recherches, comme en ce qui concerne la lune. Ainsi, toutes les données disponibles ou futures concernant le génome humain devraient être subordonnées et assignées au service de l'intérêt général de l'humanité, sans discrimination, mais en gardant à l'esprit les inégalités dans le développement des différentes régions du monde. Les seules formes de discrimination concevables seraient des formes de discrimination positives, qui viseraient à compenser les inégalités, et qui sont bien connues par le droit du développement international²¹⁹. Il en découle que le génome humain ne devrait pas être susceptible d'appropriation individuelle. Il semble donc que le moment soit venu pour le droit international d'aller dans le sens d'une reconnaissance des intérêts de l'humanité en regard de la protection du génome humain²²⁰.

Le CIB, on l'a vu, a déjà effectué un pas dans cette direction, en déclarant le génome humain *patrimoine de l'humanité, dans un sens symbolique*²²¹. Cette qualification du génome humain en tant que « patrimoine de l'humanité » constitue sans nul doute une étape déterminante dans l'expansion de cette notion qui, en raison de sa capacité de mutation évolutive en fonction des besoins de l'humanité, continue de représenter une force innovatrice et révolutionnaire en droit international²²².

Quant aux ressources génétiques, celles-ci sont considérées comme des biens collectifs relevant du domaine public. Cependant,

²¹⁹ Voir le discours du président de la Cour Internationale de Justice, à la Haye, adressé au Comité international de bioéthique de l'UNESCO, le 22 septembre 1994, et reproduit dans : Comité international de bioéthique de l'UNESCO, (1995) 1 *Proceedings* 114.

²²⁰ En ce sens, rappelons que les Nations unies ont pris une décision déterminante en déclarant les fonds marins et sous-marins patrimoine commun de l'humanité. Voir : S. GOROVE, *loc. cit.*, note 201, 349-403.

²²¹ Voir le commentaire formulé à la note 207 eu égard à la qualification du génome humain en tant que patrimoine de l'humanité *dans un sens symbolique*.

²²² *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, précitée, note 47. L'article premier prévoit que le génome humain est une composante fondamentale du patrimoine de l'humanité au sens symbolique et que le but de sa protection est la sauvegarde de la diversité de l'espèce et de la dignité et des droits de chacun de ses membres. L'article 2 établit, quant à lui, que « le génome de chaque individu représente son identité génétique propre sans que la personnalité de chacun puisse se réduire à ses seules caractéristiques génétiques. Chacun a droit au respect de sa dignité quelles que soient ses caractéristiques ».



bien que très précieuses pour l'avenir de l'humanité, personne n'a vraiment d'intérêt à protéger ces ressources comme telles. Seule l'inscription des ressources génétiques parmi le patrimoine commun de l'humanité, ou parmi des concepts parallèles ou satellites tels que « l'intérêt commun de l'humanité », « l'apanage de l'humanité » et le « patrimoine mondial »²²³ pourrait, moyennant aménagement (notamment au niveau de la création d'un mécanisme de mise en oeuvre), leur procurer une protection efficace. Ranger les ressources génétiques parmi le patrimoine commun de l'humanité aurait en effet pour conséquences juridiques l'interdiction de toute appropriation nationale ou privée, la dévolution de tous les droits sur les ressources à l'humanité entière, et l'institution d'une autorité internationale habilitée à agir pour le compte de l'humanité et des générations futures²²⁴.

À cet égard, les études menées nous ont permis de constater qu'en raison des nombreux avantages qu'il offre, notamment au niveau de sa portée générale, de son but de préservation et de gestion rationnelle, ainsi qu'au niveau de sa capacité d'adaptation évolutive, le modèle de patrimoine commun de l'humanité, loin d'être le fruit d'une utopie juridique, s'impose plutôt comme un formidable effort de rationalité d'une humanité qui n'entend pas être privée de son avenir.

Aux fins de l'élaboration d'un projet de politique sur la diversité génétique humaine, nous avons jugé utile de dégager quelques lignes directrices, à titre de pistes de réflexion :

De façon préliminaire, une distinction doit être établie, sur le plan conceptuel, entre, d'une part, le matériel génétique provenant d'un individu, et qui peut demeurer identifiable tout au long de la recherche et, d'autre part, le « génome humain », pris dans un sens

²²³ Voir : C. HILLING, *loc. cit.*, note 9, 22.

²²⁴ Il s'agit d'un principe emprunté à l'article 137 de la *Convention sur le droit de la mer*, précitée, note 170. Par ailleurs, pour assurer l'effectivité de ce régime, il conviendra de définir des principes complémentaires, visant à garantir le libre accès à tous aux ressources génétiques, en tant que bien commun pour la recherche, le développement ou la propagation, et visant à consacrer la règle de la conservation qui constituerait une obligation de résultat laissant une grande marge de manoeuvre dans le choix des modalités concrètes de cette protection. Le principe de financement international devrait permettre aux États de s'acquitter de leur obligation de conservation. Le rapprochement de ces trois principes représenterait une forme efficace du compromis paradoxal. Voir : C. DE KLEMM et C. SHINE, *op. cit.*, note 194, p. 15-19.



collectif, qui représente le modèle ou le stéréotype du matériel génétique de tous les êtres humains. Comme nous l'avons vu, l'appréciation des cadres de référence proposés pour le développement d'une politique en ce domaine l'exige.

En effet, alors que le modèle offert par la *Convention sur la diversité biologique* viserait le matériel génétique humain pris dans son sens individuel, la notion de patrimoine commun de l'humanité s'harmoniserait davantage avec une conception collective du matériel génétique humain, entendu comme le génome de l'espèce humaine. Pour être complète, une politique sur la diversité génétique devra nécessairement tenir compte de ces deux aspects, virtuellement indissociables dans les faits. Ces conceptions se refléteront donc invariablement au niveau du statut du génome humain et du matériel génétique, et conséquemment au niveau du régime juridique qui leur sera applicable.

Par ailleurs, que ce soit au niveau du statut ou du régime juridique, il importe de tendre à protéger le détenteur de ce matériel génétique dans sa qualité de *personne*, au sens philosophique et juridique du terme, ainsi qu'il importe de reconnaître un statut spécifique au vivant en veillant, soit à lui conserver cette spécificité humaine qui s'exprime par la culture, soit, au contraire, en considérant que l'être humain n'est qu'une autre forme de *vivant*.

À cet égard, il va sans dire que les mécanismes de contrôle à être adoptés devront étendre et suppléer aux mécanismes de contrôle applicables à l'épidémiologie génétique et à la génétique des populations. La nature et la portée de ces mécanismes de contrôle seront subordonnées au statut accordé au génome humain et au matériel génétique, ainsi qu'au régime juridique qui leur sera applicable.

D'autre part, attendu que la *Convention sur la diversité biologique* ne s'applique pas comme telle au génome humain et aux ressources génétiques, le groupe de recherche devrait toutefois tenir compte des enseignements à tirer de la Convention, eu égard notamment au régime d'accès établi et à l'objectif de partage juste et équitable des avantages découlant de l'exploitation des ressources génétiques.

La Convention, par la mise en place d'un encadrement permettant la négociation d'accords ou de contrats entre les parties, offre un modèle intéressant de contrôle de l'accès aux ressources



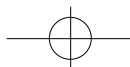
génétiques. À cet égard, un choix devra être opéré entre une approche dite de *libre marché*, permettant aux principaux intervenants de déterminer les règles du jeu auxquelles ils se soumettront sur une base volontaire, et une approche préconisant un encadrement juridique plus strict, établissant des règles à être suivies par les parties.

Autre aspect d'importance devant être pris en compte : la promotion d'un partage juste et équitable des avantages financiers reliés à l'exploitation des ressources génétiques. Une telle promotion doit être précédée d'un énoncé de politique quant à l'harmonisation d'un tel partage avec le principe éthique et juridique d'interdiction de rémunération pour une participation à la recherche, au delà des frais encourus pour la participation, ceci afin d'éviter toute forme d'incitation induite envers des participants individuels, des familles ou des populations. Tenant compte de cette interdiction, une compensation équitable des participants individuels, familles, groupes, communautés ou populations, ainsi que le partage des bénéfices pourraient néanmoins être prévus, tel que le propose d'ailleurs HUGO²²⁵.

La question de la commercialisation des parties du corps humain une fois transformées devra également être étudiée eu égard aux différentes représentations de l'être humain ainsi qu'aux possibles atteintes à l'intégrité physique et psychologique de l'être humain.

Enfin, la notion de patrimoine commun de l'humanité, si l'on accepte sa capacité constante d'évolution et d'adaptation, pourrait être considérée comme cadre de référence privilégié pour la protection du génome humain et des ressources génétiques, puisqu'elle offre les outils nécessaires à la promotion de l'inappropriation

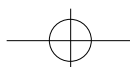
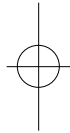
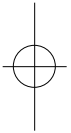
²²⁵ HUGO, « Statement on Benefit-Sharing », (9 avril 2000), [www.gene.ucl.ac.uk/hugo/benefit.html] : « That undue inducement through compensation for individual participants, families and populations should be prohibited. This prohibition does not include agreements with individuals, families, groups, communities or populations that foresee technology transfer, local training, joint ventures, provision of health care or of information, infrastructures, reimbursement of costs, or the possible use of a percentage of any royalties for humanitarian purposes »; voir aussi : RMGA (Réseau de médecine génétique appliquée), *La recherche en génétique humaine – Énoncé de principes : Recherche en génomique humaine version 2000*, p. 14 et suiv.; B. M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 207.





étatique ou même privée, ainsi qu'à la protection de la diversité humaine, en présentant un modèle de gestion rationnelle de l'exploitation de ces ressources.

De même, moyennant certains aménagements nécessaires, notamment eu égard à la mise en place de mécanismes de contrôle effectifs, cette notion – ou encore l'un de ses concepts parallèles tels « l'intérêt commun de l'humanité », « l'apanage de l'humanité », le « patrimoine commun » ou le « patrimoine mondial » – pourrait s'avérer utile, ne serait-ce qu'au plan symbolique, pour garantir le libre accès aux ressources génétiques humaines à des fins de recherches et pour en restreindre l'usage à des fins pacifiques, dans l'intérêt de l'humanité.





Annexe

*Liste des textes préparés par les membres du
groupe de recherche sur la biodiversité humaine
et disponibles au Centre de recherche en droit public
de l'Université de Montréal*

BERNARDI, M.-J., *Commerce international du corps humain et de ses parties*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, février 1997, 24 p.

BERNARDI, M.-J., « Chapitre II- Patrimoine commun de l'humanité et génome humain : un modèle de protection applicable et approprié? », dans *Le concept de patrimoine commun de l'humanité*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, juin 1997, 18 p.

GRIMAUD, M.-A., « Chapitre Préliminaire », dans *Le concept de patrimoine commun de l'humanité*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, juin 1997, 16 p.

HÉYER, E., *Génétique des populations*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 1997

HILLING, C., *Droit international, droits de la personne et droits des Autochtones*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 1997, 22 p.

HILLING, C., « Chapitre I- Le concept de patrimoine commun de l'humanité en droit international », dans *Le concept de patrimoine commun de l'humanité*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, juin 1997, 25 p.

HIRTLE, M., « Civil Law and the Status of Human Genetic Material », dans B.M. KNOPPERS et T. CAUFIELD (dir.), *Legal Rights and Human Genetic Material*, Toronto, E. Montgomery Pub., 1996, p. 85-116

KNOPPERS, B.M. et M. HIRTLE, *Les brevets sur le matériel génétique humain : enjeux éthiques et juridiques*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, décembre 1996, 19 p.

LABERGE, C.M., *Introduction à la médecine génétique*, « Notes Aide-Mémoire », 1996, 64 p.



LABERGE, C.M. et E. HÉYER, *Le génome humain et les autres génomes – Plan, Notes et commentaires*, Plan de travail pour le document de synthèse au livre blanc - Notion de génomes, janvier 1997, 2 p., et mai 1997, 15 p.

LEROUX, T., *Le Brevet sur le vivant : Un agent de transformation de la relation de l'être humain avec la nature*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la diversité humaine, 7 p.

LÉTOURNEAU, L., *La Convention sur la diversité biologique s'applique-t-elle à l'être humain?*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 1997, 18 p.

LORMEAU, S., « Le projet diversité du génome humain : une étude comparée », version écrite d'une communication présentée lors de la 8^e Conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique « Décider pour autrui : pouvoir, politique et éthique », Montréal, 19 octobre 1996

PARIZEAU, M.-H., *Biodiversité et représentations du monde : enjeux éthiques*, document de travail distribué au groupe de recherche sur la biodiversité humaine, avril 1997, 32 p.

PARIZEAU, M.-H., *Document de travail sur le concept d'écosystème*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, septembre 1997, 18 p.

PARIZEAU, M.-H. et S. MUSSI, *Document de travail sur le concept d'écosystème (suite)*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 13 novembre 1997, 5 p.

PARIZEAU, M.-H. et S. MUSSI, *Note de synthèse sur la notion de « milieu » chez Augustin Berque*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité humaine, 19 novembre 1997, 9 p.

TERRIEN, J.-M., *Théories éthiques et commercialisation du corps humain*, document de travail préparé pour le groupe de recherche sur la biodiversité, septembre 1997, 71 p.