



Avis 267 (2008)¹

Projet de protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales

Assemblée parlementaire

1. Le projet de protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine («Convention de bioéthique», STE no 164) relatif aux tests génétiques à des fins médicales est le quatrième de la série de protocoles additionnels à cet instrument, après ceux concernant respectivement l'interdiction du clonage d'êtres humains (STE no 168) (1997), la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine (STE no 186) (2001), et la recherche biomédicale (STCE no 195) (2004). L'Assemblée parlementaire se félicite de ce nouvel enrichissement de la convention.
2. L'Assemblée regrette que 26 des 47 Etats membres du Conseil de l'Europe ne soient pas parties à la Convention de bioéthique, ou ne l'aient pas encore ratifiée, et les presse de le faire le plus tôt possible.
3. Des progrès remarquables ont été accomplis dans le domaine de la santé humaine grâce à la recherche en biologie et en médecine. La connaissance du génome humain a été à l'origine d'avancées considérables, en particulier la mise au point des tests génétiques, qui permettent d'identifier les caractéristiques génétiques responsables d'une maladie ou intervenant dans son évolution.
4. Plusieurs centaines de tests génétiques sont actuellement utilisés et d'autres sont en cours d'élaboration. Les tests génétiques font de plus en plus partie intégrante de la pratique médicale, mais, en même temps, se développe une offre commerciale directe de tests génétiques en dehors de tout système de santé, ce qui peut poser des problèmes éthiques.
5. Le présent protocole additionnel à la Convention de bioéthique s'inspire des principes figurant dans cet instrument, afin de définir et de sauvegarder les droits fondamentaux des personnes concernées par les tests génétiques à des fins médicales.
6. L'Assemblée note que le Comité directeur pour la bioéthique a adopté ce protocole à l'unanimité, au terme d'un examen détaillé.
7. Elle tient à signaler que ce n'est là que le premier d'une série de protocoles relatifs aux tests génétiques et elle suivra de près l'évolution du débat en la matière.
8. L'Assemblée, quoique satisfaite en général du projet de protocole actuel, croit que celui-ci peut être amélioré et, en conséquence, recommande que le Comité des Ministres considère les amendements suivants:
 - 8.1. à l'article 6, ajouter les mots «et l'indication médicale» après les mots «test génétique»;
 - 8.2. à l'article 7.1, à la fin, ajouter les mots «par un médecin ayant les qualifications appropriées»;
 - 8.3. à l'article 8.2, ajouter les mots «ou d'exclure» après le mot «détecter»;

1. Texte adopté par l'Assemblée le 24 janvier 2008 (8e séance). Discussion par l'Assemblée le 24 janvier 2008 (8e séance) (voir [Doc. 11466](#), rapport de la commission de la culture, de la science et de l'éducation, rapporteur: M. Wodarg; et [Doc. 11506](#), avis de la commission des questions juridiques et des droits de l'homme, rapporteur: M. Haibach).



8.4. à l'article 8.2, ajouter les mots «ou d'exclure la présence d'un tel gène» après les mots «responsable d'une maladie»;

8.5. changer le premier paragraphe de l'article 10 comme suit: «Sous réserve de l'article 13 du présent protocole, un test génétique sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir ne peut être effectué que pour son bénéfice direct».