



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



Rapport du Comité
international de bioéthique
de l'UNESCO (CIB) sur
**LA RESPONSABILITÉ
SOCIALE ET LA
SANTÉ**



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



**Rapport du Comité
international de bioéthique
de l'UNESCO (CIB) sur
LA RESPONSABILITÉ
SOCIALE ET LA
SANTÉ**



Titre original : Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) on social responsibility and health, publié en 2010

Les désignations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'UNESCO aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

Les idées et les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs ; elles ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'UNESCO et n'engagent en aucune façon l'Organisation.

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

Secteur des sciences sociales et humaines

Division de l'éthique des sciences et des technologies

Section Bioéthique

7, place de Fontenoy

75732 Paris 07-SP

France

© UNESCO 2010

Tous droits réservés

ISBN 978-92-3-204170-8

TABLE DES MATIERES

REMARQUES INTRODUCTIVES	5
-------------------------------	---

RAPPORT DU COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE DE L'UNESCO (CIB) SUR LA RESPONSABILITÉ SOCIALE ET LA SANTÉ

I. INTRODUCTION	9
II. LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ ET LES RESTRICTIONS D'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ	11
III. RESPONSABILITÉ SOCIALE ET SANTÉ : LES DIMENSIONS ETHIQUES ET JURIDIQUES	17
A. L'émergence du concept de responsabilité sociale	19
B. Portée étendue de l'article 14	20
C. L'article 14 et les notions de santé et développement social	20
D. Le statut de la santé en tant que « bien »	22
E. La santé en tant que droit de l'homme	22
F. Responsabilité sociale, justice, solidarité et égalité	23
G. L'article 14 dans ses relations avec les autres articles de la Déclaration	24
IV. DOMAINES DE PRÉOCCUPATION PARTICULIERS	27
A. Soins de santé	29
B. Recherche	30
C. Industrie	32
D. Éducation	33

V. LIGNES DE CONDUITE	35
A. Procédures de décision	37
B. Portée transnationale	38
C. Comités nationaux de bioéthique	38
D. Assurance qualité en matière de soins de santé	39
E. Risques sanitaires mondiaux	40
F. Médias	42
VI. CONCLUSIONS	43
VII. BIBLIOGRAPHIE	47
ANNEXES	51
I. HISTOIRE SUCCINCTE DES INITIATIVES INTERNATIONALES POUR LA PROMOTION DU PRINCIPE DE LA RESPONSABILITE SOCIALE ET DE LA SANTE	53
II. TOUR D’HORIZON DE LA SITUATION SANITAIRE DANS LE MONDE	59
III. LA DECLARATION UNIVERSELLE SUR LA BIOETHIQUE ET LES DROITS DE L’HOMME DE L’UNESCO (2005)	71
IV. COMPOSITION DU COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE (CIB) EN 2008-2009	81

REMARQUES INTRODUCTIVES

L'article 14 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005), peut-être l'article le plus novateur de la Déclaration, introduit le principe de la responsabilité sociale et de la santé dans le domaine de la bioéthique. Il ouvre ainsi des perspectives d'action qui vont au-delà de l'éthique médicale et affirme la nécessité de placer la bioéthique et le progrès scientifique dans le contexte d'une réflexion ouverte sur le monde politique et social.

La santé relève sans aucun doute de la responsabilité de chacun : des individus comme des groupes de personnes organisées au sein de la société, des établissements éducatifs, des secteurs public et privé, et bien évidemment des gouvernements.

L'article 14 est complexe. C'est la raison pour laquelle le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) – organe consultatif composé de 36 experts indépendants – a décidé d'entreprendre une réflexion sur le principe qui y est énoncé. Après presque 4 ans de réflexion et de débats, le CIB a finalisé son **Rapport sur la responsabilité sociale et la santé** lors de sa seizième session (ordinaire) (Mexico, 23-26 novembre 2009). Ce rapport est aujourd'hui publié dans ce deuxième volume de la série de publications consacrée aux rapports du CIB sur les principes de la Déclaration.

Ce délai n'est guère surprenant si l'on considère la complexité des questions entourant la responsabilité sociale et la santé, ainsi que la nécessité d'aborder les questions de santé publique d'un point de vue bioéthique. Il reflète également l'approche plutôt nouvelle de la question de la santé publique et de la bioéthique par l'article 14 de la Déclaration.

Le CIB n'a pas la prétention d'avoir élaboré un document exhaustif ou prescriptif. Le Rapport a été établi sur la base de l'important travail et des nombreux débats qui ont été consacrés aux questions de politiques de santé publique par d'autres organes internationaux, en particulier l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et tente de trouver un équilibre entre les données empiriques, le discours théorique et les implications pratiques de l'application du principe de la responsabilité sociale et la santé.

Après une partie descriptive portant sur les déterminants sociaux de la santé et les restrictions d'accès aux soins, et une section spécifiquement consacrée à l'élaboration des dimensions éthiques et juridiques du principe de la responsabilité sociale et de la santé, le Rapport présente des exemples de stratégies concrètes et lignes de conduites permettant de traduire ce principe en politiques spécifiques, et ce, dans l'optique de promouvoir pour tous le meilleur état de santé.

Nous espérons que la réflexion et les débats menés au sein du CIB, qui sont consacrés dans la présente publication, sauront inspirer et inciter les acteurs concernés – individus, différents secteurs de la société et États – à atteindre les objectifs de la responsabilité sociale et de la santé dans le but de promouvoir pour tous le meilleur niveau de santé.

Donald Evans

Président

Comité international de bioéthique de l'UNESCO

Rapport du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) sur LA RESPONSABILITÉ SOCIALE ET LA SANTÉ

Le présent rapport est l'aboutissement d'une longue réflexion du Comité international de bioéthique (CIB), entamée à sa douzième session (Tokyo, décembre 2005), immédiatement après l'adoption de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme.

Il ne prétend pas être exhaustif, ni prescriptif, et ne représente pas nécessairement les vues des États membres de l'UNESCO. Il n'a pas pour objet de dupliquer le travail ou les débats déjà consacrés aux questions de politiques de santé publique par d'autres organes internationaux, en particulier l'Organisation mondiale de la santé (OMS), travail et débats dont il a tiré profit.

Il tente d'aborder les questions de politique en matière de santé publique d'un point de vue bioéthique, en développant les aspects éthiques et juridiques du principe de la responsabilité sociale dans ses rapports avec la santé, enrichissant ainsi la réflexion sur le principe de la responsabilité sociale et la santé tel qu'énoncé dans la Déclaration et son application concrète.

I. INTRODUCTION

1. La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (ci-après dénommée la « Déclaration ») a été adoptée par acclamation le 19 octobre 2005 par la Conférence générale de l'UNESCO à sa 33^e session (le texte de la Déclaration est reproduit à l'annexe III). Dans son préambule, la Déclaration affirme qu'il est souhaitable, dans la mesure du possible, « de développer de nouvelles approches de la responsabilité sociale pour faire en sorte que le progrès scientifique et technologique aille dans le sens de la justice, de l'équité et de l'intérêt de l'humanité » ; un article entier – l'article 14 – est consacré à la question de la responsabilité sociale et la santé. La présence de l'article 14 fait que la Déclaration ouvre des perspectives d'action qui vont au-delà de l'éthique médicale et réaffirme la nécessité de placer la bioéthique et le progrès scientifique dans le contexte d'une réflexion ouverte au monde politique et social.

2. L'article 14 élargit considérablement le domaine d'action de la bioéthique, pour prendre en compte les problèmes sociaux et les problèmes fondamentaux associés à la prestation des soins de santé. Il a pour objet d'appeler l'attention des décideurs en médecine et sciences de la vie sur les préoccupations concrètes de la bioéthique, contribuant ainsi à réorienter la prise de décision bioéthique vers des problèmes qui sont urgents pour nombre de pays. Même si la liste n'est pas exhaustive, elle met en valeur cinq aspects précis comme domaines de décision prioritaires et universels à prendre en compte :

- a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants ;
- b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates ;
- c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
- d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ;
- e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

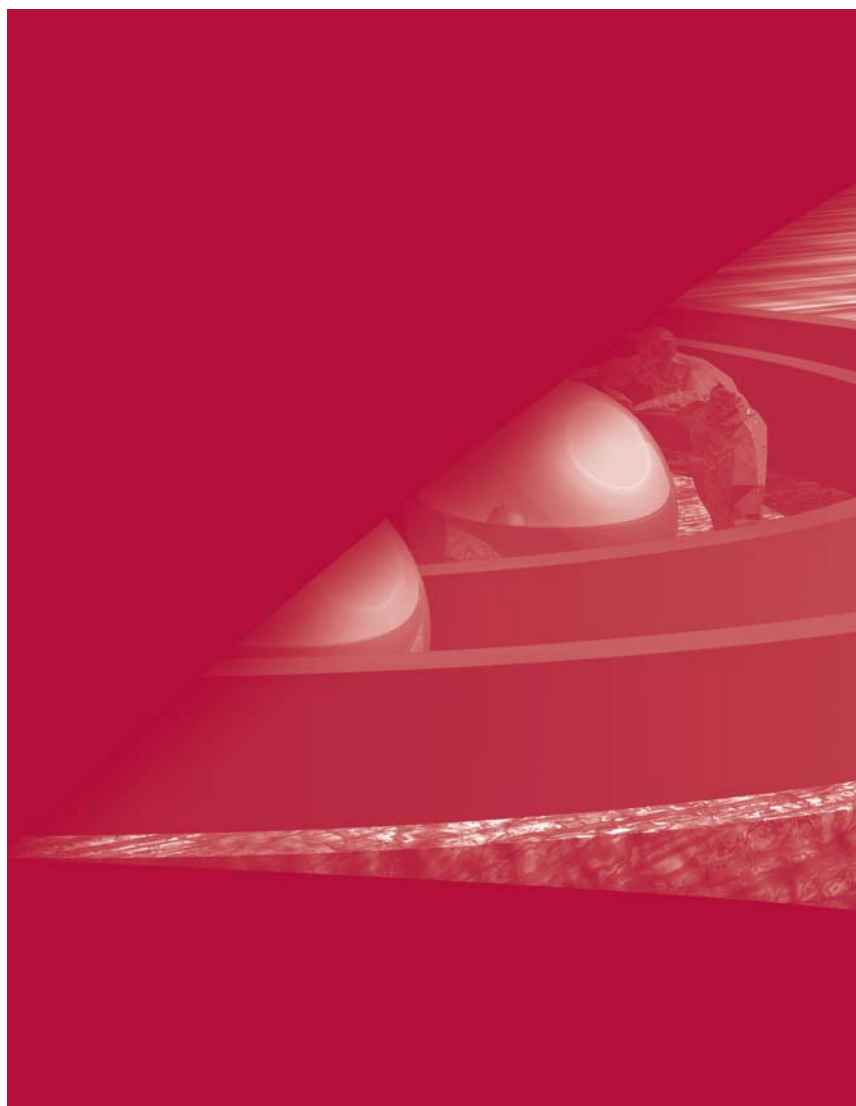
Les parties prenantes sont nombreuses : ce sont les gouvernements, les groupes organisés au sein des sociétés, tels que les communautés ayant pour signe distinctif par exemple leurs croyances religieuses ou leurs caractéristiques ethniques, les sociétés commerciales, les organisations politiques, les établissements d'enseignement, les services de prévention et de répression et d'autres.

3. L'analyse bioéthique de l'article 14 devrait s'inscrire dans une perspective mondiale des problèmes de soins de santé que connaissent tous les êtres humains, bien que dans des conditions différentes, avec la prise en compte des ramifications de cette perspective dans des cultures et des traditions différentes. L'article 14 exclut la possibilité de voir dans les frontières géographiques d'une société le point où prennent fin les responsabilités sociales. Si c'était le cas, cela encouragerait les gouvernements, dans l'exercice de leurs fonctions, à ne se préoccuper que des besoins et des intérêts de leurs ressortissants, et les sociétés commerciales que de ceux de leurs actionnaires, de leurs clients et de leurs employés. Toutefois, s'il est clair que les États sont responsables à l'échelon national de leurs citoyens, la santé ne peut plus relever exclusivement de poches d'intérêts et de responsabilités se situant à ce niveau. Le commerce international et la recherche, par exemple, mettent en jeu des relations sociales qui transcendent les frontières nationales.

4. L'article 14 est complexe, et il est indispensable d'en détailler les interprétations et les applications possibles. C'est la raison pour laquelle le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) a décidé d'entreprendre une réflexion sur le principe de la responsabilité sociale et la santé, tel qu'il est énoncé dans cet article.

5. Le présent rapport est l'aboutissement d'une longue réflexion du Comité, entamée à sa douzième session (Tokyo, décembre 2005), tout de suite après l'adoption de la Déclaration. Il ne prétend pas être exhaustif, ni prescriptif, et ne représente pas nécessairement les vues des États membres de l'UNESCO. Il n'a pas pour objet de doubler le travail ou les débats déjà consacrés aux questions de politiques de santé publique dont s'occupent d'autres organes internationaux, en particulier l'Organisation mondiale de la santé (OMS), travail et débats dont il a tiré profit. Il tente d'aborder ces questions d'un point de vue bioéthique, en développant les aspects éthiques et juridiques du principe de la responsabilité sociale dans ses rapports avec la santé, enrichissant ainsi la réflexion sur ce principe et son application concrète.

LES DETERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTE ET LES RESTRICTIONS D'ACCES AUX SOINS DE SANTE



II. LES DETERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTE ET LES RESTRICTIONS D'ACCES AUX SOINS DE SANTE

6. En ce début du XXI^e siècle, nous devons réfléchir aux effets de deux processus différents et contradictoires. D'un côté, le progrès scientifique a mis à notre disposition des thérapeutiques, des techniques chirurgicales, des médicaments et des outils techniques de diagnostic et de traitement nouveaux et plus efficaces de maladies jadis considérées comme incurables. On perçoit de plus en plus l'importance des soins de santé comme droit fondamental. En conséquence, l'espérance de vie est dans bien des pays beaucoup plus longue qu'elle ne l'était pour les générations précédentes, et d'autres améliorations devraient probablement se matérialiser. De l'autre, la situation sanitaire dans le monde porte un caractère inéquitable, dû pour l'essentiel à la pauvreté et au manque d'accès aux soins de santé.

7. On s'accorde depuis peu pour penser que les conditions économiques et sociales qui font que des individus tombent malades et ont un plus grand besoin de soins médicaux déterminent la santé de la population dans son ensemble. L'idée fait donc son chemin que la politique sanitaire ne se limite pas à la prestation et au financement de soins médicaux, mais englobe, entre autres concepts, l'importance que conservent tout au long de la vie les facteurs dont dépendent la santé pendant la petite enfance, ainsi que les effets de la pauvreté, du chômage, de la malnutrition, des conditions de travail, de la drogue, des appuis sociaux, des éléments du mode de vie tels qu'une alimentation suffisante, et la situation sur l'échelle sociale (on donne un aperçu des conditions sanitaires dans le monde à l'annexe II).

8. Selon l'OMS [Commission des déterminants sociaux de la santé (2008)], les déterminants de la santé sont notamment les environnements social, physique et économique, ainsi que les caractéristiques et les comportements individuels. Le contexte où vivent les gens détermine leur santé, pas moins que leur héritage génétique, leurs choix personnels et leur mode de vie. Il n'y a donc aucune raison de blâmer les gens d'être en mauvaise santé. Nombre des déterminants de la santé échappent dans bien des cas au contrôle individuel direct. Ces déterminants comprennent des facteurs tels que les suivants :

- le revenu et la situation sociale – à un revenu et une situation sociale plus élevés correspondent une meilleure santé. Plus l'écart est grand entre les plus riches et les plus pauvres, plus les différences de santé sont marquées ;
- l'éducation – à un niveau d'instruction faible correspondent une mauvaise santé, plus de stress et moins de confiance en soi ;
- l'environnement physique – une eau salubre et un air pur, l'hygiène sur les lieux de travail, la sécurité dans le logement, dans les communautés et sur les routes concourent tous à une bonne santé ;
- l'emploi et les conditions de travail – les personnes pourvues d'un emploi sont en meilleure santé, surtout celles qui exercent plus de contrôle sur leurs conditions de travail ;
- les réseaux de soutien social – quiconque bénéficie d'un meilleur soutien de la famille, des amis et de la communauté est généralement en meilleure santé ;
- la culture – les coutumes et les traditions, ainsi que les croyances familiales et communautaires, retentissent toutes sur la santé ;
- les caractéristiques génétiques – le patrimoine génétique exerce une influence sur la durée de vie, l'état de santé et la probabilité de certaines maladies ;

- le comportement personnel et les capacités d'adaptation – une alimentation équilibrée, l'activité physique, l'usage du tabac, de l'alcool, et la manière de réagir au stress et aux difficultés de la vie ont tous des effets sur la santé ;
- les services de santé – l'accès aux services de prévention et de soins et leur utilisation exercent une influence sur la santé ;
- le genre – les hommes et les femmes souffrent de types différents de maladies à des âges différents.

9. Dans le monde entier, les personnes vulnérables et désavantagées ont moins accès aux ressources sanitaires, tombent plus malades et meurent plus tôt que celles qui occupent des positions sociales plus privilégiées. La part la plus importante des problèmes sanitaires est attribuable aux conditions sociales dans lesquelles les gens vivent et travaillent. Des soins de santé de bonne qualité sont indispensables au bien-être des populations, mais ne suffisent pas à répondre aux grands problèmes sanitaires et à compenser des situations sanitaires inéquitables. Les mesures conçues pour réduire ces inégalités ont pour objet d'améliorer le niveau de santé de tous en répondant pleinement aux besoins sanitaires des plus désavantagés, et en aidant les pays qui en ont besoin à offrir à leur population de meilleures conditions de santé.

10. Il est très important d'agir sur les grands déterminants de la santé pour réduire la charge que représente la maladie et pour favoriser la bonne santé de la population dans son ensemble. Si on n'agit pas sur les déterminants sociaux, les pays où les besoins sont les plus marqués ne parviendront à atteindre ni les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) de l'ONU qui concernent la santé, ni les objectifs mondiaux de réduction des maladies chroniques telles que les maladies cardio-vasculaires, le cancer et le diabète. Les problèmes sont particulièrement urgents dans les pays en développement où la charge que représentent les maladies chroniques vient de plus en plus s'ajouter à celle qu'imposent les maladies infectieuses.

11. La Commission des déterminants sociaux de la santé de l'OMS (2008) a récemment fixé les recommandations globales suivantes :

- (a) améliorer les conditions de vie quotidienne – les circonstances dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ;
- (b) agir face à la répartition inéquitable de la puissance, de l'argent et des ressources – facteurs qui conditionnent ces conditions de vie quotidienne – aux niveaux mondial, national et local ;
- (c) mesurer le problème, évaluer l'efficacité de l'action, développer la base de connaissances, faire en sorte de former la main-d'œuvre aux déterminants sociaux de la santé, et sensibiliser le public à ces déterminants.

12. Plus récemment, en mai 2009, la soixante-deuxième Assemblée mondiale de la santé, après avoir examiné le rapport de la Commission de l'OMS, a invité tous les États membres :

- à s'attaquer aux inégalités en matière de santé à l'intérieur des pays et entre pays en s'engageant politiquement en faveur des grands principes permettant de « combler le fossé en une génération » sur le plan national s'il y a lieu, et à coordonner et gérer l'action intersectorielle en faveur de la santé de manière à intégrer l'équité en santé dans toutes les politiques, le cas échéant, en utilisant des instruments pour évaluer l'impact sur la santé et l'équité en santé ;
- à définir des objectifs et à mettre en œuvre des stratégies pour améliorer la santé publique en veillant en particulier aux inégalités en matière de santé ;
- à tenir compte de l'équité en santé dans toutes les politiques nationales visant les déterminants sociaux de la santé, et à envisager d'élaborer et de renforcer des politiques universelles globales de protection sociale, y compris de promotion de la santé, de prévention des

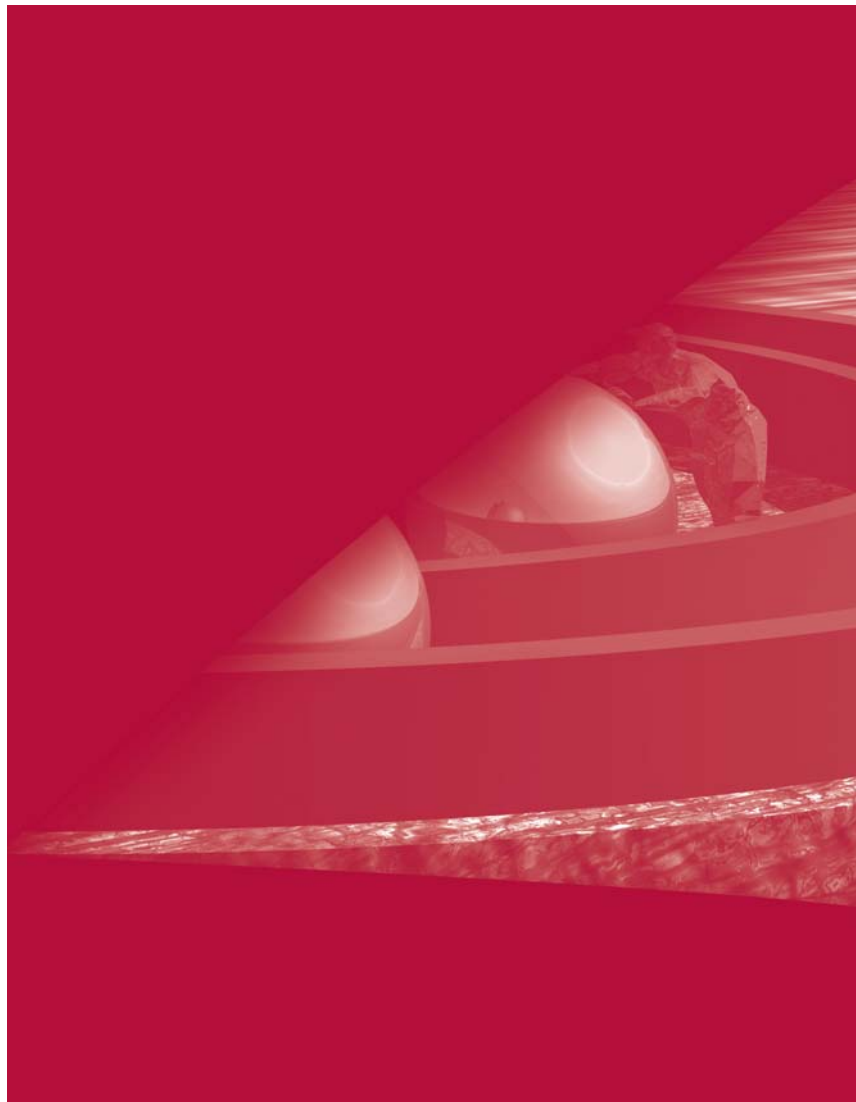
maladies et de soins de santé, et de promouvoir la disponibilité et l'accessibilité des biens et services indispensables à la santé et au bien-être ;

- à favoriser le dialogue et la coopération entre les secteurs concernés de sorte que la santé soit prise en considération dans les politiques publiques pertinentes et que l'action intersectorielle soit renforcée ;
- à attirer davantage l'attention des personnels soignants, du secteur public comme du secteur privé, sur la façon de tenir compte des déterminants sociaux lorsqu'ils dispensent des soins à leurs patients ;
- à contribuer à l'amélioration des conditions de vie quotidiennes qui favorisent le bien-être sanitaire et social tout au long de la vie en associant tous les partenaires intéressés, y compris la société civile et le secteur privé ;
- à favoriser l'autonomisation des individus et des groupes, en particulier ceux qui sont marginalisés, et à prendre des mesures pour améliorer les aspects sociétaux qui affectent leur santé ;
- à générer de nouvelles méthodes et données factuelles adaptées à la situation de chaque pays, ou à utiliser celles qui existent, pour agir sur les déterminants et les gradients sociaux de la santé et sur les inégalités en matière de santé ;
- à mettre au point et utiliser des systèmes d'information sanitaire et des moyens de recherche et à les améliorer au besoin, de manière à surveiller et mesurer la santé de leurs populations en fonction de données ventilées, par exemple par âge, sexe, origine ethnique, race, caste, profession, niveau d'études, revenu et emploi, quand la législation nationale et le contexte l'autorisent, afin que les inégalités en matière de santé puissent être mises en évidence et l'impact des politiques sur l'équité en santé mesuré.

13. Les initiatives entreprises partout dans le monde pour combattre les inégalités en matière de santé sont très variées. Une approche, adoptée par exemple par le Brésil, consiste à créer une commission sur les déterminants sociaux de la santé qui se concentre sur trois engagements fondamentaux : équité, examen des faits et action. Une autre, fondée sur des études régionales menées dans 22 pays d'Europe, s'attache à améliorer les possibilités d'éducation, la répartition des revenus, les comportements en matière d'hygiène et l'accès aux soins de santé de manière à combattre ces inégalités. Une troisième, qui vise à examiner les réseaux de partage du savoir afin de déterminer les possibilités d'une action améliorée dans des domaines clés, a mis l'accent (comme cela était à prévoir) sur le rôle central des gouvernements nationaux et de la société civile dans l'instauration d'une plus grande équité en matière de santé.

14. Nous devrions assister à l'avenir à de nouvelles avancées répondant à la tâche urgente qui consiste à améliorer les conditions de santé par des actions concertées tenant compte des déterminants sociaux de la santé. Comme le notait un éditorial de la revue *Lancet* (novembre 2008) : « Toutes les sociétés doivent s'efforcer de combler leur retard sur le plan de l'équité en matière de santé en l'espace d'une génération. Il y a trop à perdre à ne pas le faire ».

RESPONSABILITÉ SOCIALE ET SANTÉ : LES DIMENSIONS ÉTHIQUES ET JURIDIQUES



III. RESPONSABILITÉ SOCIALE ET SANTÉ : LES DIMENSIONS ÉTHIQUES ET JURIDIQUES

A. L'émergence du concept de responsabilité sociale

15. Les obligations morales sont profondément ancrées dans les relations sociales et sont donc un élément fondamental de la vie des sociétés. Elles ont pour point d'ancrage des institutions sociales, comme la famille, ainsi que des pratiques sociales telles que le respect de la parole donnée. Elles sont indépendantes du droit, dans la mesure où elles ne relèvent généralement pas de la justice. De fait, lorsqu'elles en relèvent, il est manifeste que les lois invoquées trouvent leur origine dans des engagements et des devoirs sociaux dont le non-respect a des conséquences sociales totalement inacceptables, que la société cherche à corriger. De plus, au fil des siècles, les grandes religions du monde ont encouragé l'élargissement de la notion de responsabilité envers autrui au-delà des limites du cercle familial pour lui conférer une dimension communautaire, nationale, voire transnationale.

16. Toutefois, l'expression « responsabilité sociale » n'est entrée dans l'usage qu'à une date récente. Elle est apparue dans le contexte de l'éthique des entreprises et institutions privées, pour définir les devoirs moraux de ces entités à l'égard des sociétés dans lesquelles elles sont implantées, au-delà des restrictions et obligations imposées par la loi. Cette expression relativement nouvelle suppose que la notion de responsabilité soit étendue, au-delà des personnes, aux groupes et communautés, mais aussi, au-delà des institutions et des entreprises privées, aux organismes publics, dans la mesure où ces derniers ont le même champ d'activité et produisent des effets qui peuvent être bénéfiques ou préjudiciables pour les travailleurs, les fournisseurs, les clients et les autres acteurs concernés, ou pour l'environnement. Les institutions et les entreprises ont une personnalité juridique, mais aussi une personnalité « morale ».

17. Il est nécessaire de comprendre la responsabilité sociale comme faisant partie de ce qui est traditionnellement appelé les obligations morales. Ces obligations ne peuvent être imposées par un tiers ou par l'État. La différence entre obligations juridiques et morales ne signifie pas que ces dernières sont moins importantes. Elle implique simplement qu'il n'existe aucune contrainte juridique de les remplir. Néanmoins, plus les conséquences du refus de se conformer à ces normes sont importantes, plus l'obligation morale de s'y conformer est forte. Cela est particulièrement vrai lorsque l'on considère les devoirs découlant d'un droit fondamental. La notion de responsabilité sociale est ainsi élargie, tant à l'intérieur d'un État qu'entre plusieurs États : il n'e s'agit pas seulement de bienfaisance.

18. Tel est le contexte dans lequel s'inscrit l'analyse éthique de l'article 14 de la Déclaration. Ce qui est en jeu ici, c'est un droit fondamental, ainsi que la prise de conscience qu'il y a une limite à ce qui peut être atteint. La nouveauté et l'importance de cet article tiennent à ce qu'il élargit la notion de responsabilité sociale, en l'appliquant non seulement au domaine privé, mais aussi au domaine public. C'est pourquoi le devoir de responsabilité sociale est partagé par le domaine privé, les États et les gouvernements, qui sont appelés à remplir des obligations spécifiques dans toute la mesure des ressources disponibles, afin de mettre en œuvre et d'assurer progressivement le plein exercice de ce droit. Le paragraphe 2 de l'article premier souligne que la Déclaration « s'adresse aux États », et les articles 21, 22, 23, et 24 réaffirment que ces derniers ont des responsabilités irrévocables.

B. Portée étendue de l'article 14

19. Le premier paragraphe de l'article 14 est essentiel pour une bonne compréhension de la très large portée de l'article dans son ensemble. Il y est clairement dit que la promotion de la santé et du développement social est non seulement un objectif, mais « un objectif fondamental des gouvernements ». Cet objectif ne doit pas être poursuivi en usant de la seule persuasion morale, mais devrait faire l'objet d'une politique publique réfléchie. Le caractère central de cet objectif est facile à justifier dans la tradition démocratique, mais aussi du simple point de vue de ce qui est une obligation fondamentale du souverain : protéger les citoyens de la menace de guerre ou de violence. À notre époque le risque de décès dû à une maladie (non traitée) vient s'ajouter aux grandes menaces qui pèsent sur les citoyens. La souveraineté, pour être légitime, suppose donc la capacité de protéger les citoyens des menaces existantes, ce qui donne une raison de faire de la promotion de la santé, et de la protection contre ce qui la menace, une visée essentielle des gouvernements. De même, les États sont tenus de protéger les citoyens contre des menaces sociales telles que la pauvreté ou une grave dégradation de l'environnement.

20. L'article 14 dispose de même clairement que « tous les secteurs de la société » devraient participer à la promotion de la santé et du développement social. La santé est un bien fondamental parce qu'elle entre pour une bonne part dans le bien-être et la satisfaction. Le bien-être et la prospérité de chacun sont liés au développement social. Il s'agit là d'une affirmation normative, et non descriptive, qui est peut-être l'élément le plus important de l'article. Elle suppose que la santé et le développement social ne relèvent pas du seul secteur de la santé, mais de tous les secteurs de la société, y compris par exemple les services éducatifs et les entreprises privées. Il se peut qu'un secteur de la société estime n'avoir aucune responsabilité en matière de santé et de développement social, et n'agisse pas de façon à les promouvoir. L'article 14 nie toute légitimité à cette attitude. Aucun secteur de la société ni aucun citoyen ne peut s'exempter de la responsabilité de promouvoir la santé et le développement social.

21. Cela a pour corollaire qu'il est fondé de critiquer un secteur qui ne prend pas au sérieux cette responsabilité, que la critique émane des pouvoirs publics, d'organisations de la société civile ou de particuliers. Il peut être difficile de déterminer précisément qui au juste est visé par cette critique, car même si l'on conçoit intuitivement ce qu'est un « secteur de la société », il est rare qu'il ait un représentant naturel ou élu auquel adresser la critique. On peut par exemple considérer que l'industrie alimentaire dans son ensemble n'assume pas avec toute la rigueur voulue sa responsabilité de prévenir l'obésité, mais il n'existe pas toujours un représentant aisément identifiable de ce secteur à qui en faire le reproche, ou qui soit en mesure d'y donner suite.

C. L'article 14 et les notions de santé et développement social

22. Deux grandes conceptions philosophiques de la santé s'affrontent :

- la conception biostatistique : la santé comme état de fonctionnement typique d'une espèce donnée ;
- la conception fondée sur la théorie de l'action : la santé comme capacité de poursuivre des objectifs choisis en toute autonomie.

23. Dans la conception biostatistique, la santé est un état biologique objectif, que l'on peut définir en termes de fonctionnement typique d'une espèce donnée, par référence à une classe définie en fonction de l'âge et du genre. Un organe sain est donc un organe qui présente un fonctionnement typique de l'espèce, et un organisme sain un organisme dont toutes les parties présentent le niveau de fonctionnement typique de l'espèce. Cette conception de la santé séduit parce qu'elle semble

objective, indépendante de toute valeur et fondée exclusivement sur la biologie. On lui a reproché de masquer les aspects relatifs aux valeurs dans la détermination des besoins en matière de santé, des mesures sanitaires et des résultats visés.

24. Dans la conception fondée sur la théorie de l'action, la santé est l'ensemble des propriétés biologiques et mentales qui permettent à un agent de poursuivre des objectifs. Un agent en bonne santé est donc celui que rien sur le plan biologique n'empêche de poursuivre les objectifs raisonnables qu'il s'est fixés. Cette conception repose ouvertement sur des valeurs, car ce qui est perçu comme un état de bonne santé par une personne ne le sera pas par une autre qui aurait dans la vie des objectifs raisonnables différents. Les valeurs sont également prises en compte pour déterminer ce que sont des « objectifs raisonnables ». Cette conception de la santé offre l'avantage d'établir un lien intrinsèque entre la santé et les raisons principales pour lesquelles nous lui attachons une grande valeur. Elle a été critiquée parce qu'elle permet d'une part de considérer un trop grand nombre d'états comme sains (pour une personne n'ayant que des objectifs limités) et de l'autre d'en considérer un trop grand nombre comme pathologiques (pour une personne ayant des objectifs ambitieux).

25. La conception fondée sur la théorie de l'action est vraisemblablement plus proche de la définition de la santé et de sa valeur que retient le paragraphe 2 (a) de l'article 14 de la Déclaration, « ...la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ». À l'évidence, cette définition ne repose pas exclusivement sur la biologie. Toutefois, pour nombre de décisions politiques (concernant des mesures de santé publique), la conception de la santé adoptée par le décideur sera sans importance. Les états considérés comme caractéristiques de la bonne (ou mauvaise) santé dans chacune des deux conceptions se chevauchent en grande partie, et la plupart des personnes visées par ces décisions sont en mauvaise santé et ont besoin que des mesures soient prises dans l'une comme dans l'autre.

26. Il est plus compliqué de déterminer ce que recouvre la notion de « développement social », en partie parce que la référence au « social » est vague et en partie parce que le concept de « développement » est lui-même contesté. Il se peut que des changements sociaux positifs intéressent l'ensemble des secteurs et des activités de la société, mais ils n'ont pas tous la même importance, et il serait étrange par exemple de qualifier le fait que les adolescents chantent plus juste et plus en mesure, de progrès social, dont la promotion devrait faire un objectif central du gouvernement, même s'il est certain que ce serait une bonne chose pour la société.

27. Il convient donc de déterminer quelles sont les manifestations du développement social qui relèvent des obligations énoncées à l'article 14. On sera aidé dans cette tâche par l'énumération partielle figurant aux alinéas (a) à (e) du paragraphe 2. Tout changement social entraînant une amélioration dans l'un des domaines qui y sont mentionnés (accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels ; accès à une alimentation et à une eau adéquates ; amélioration des conditions de vie et de l'environnement ; élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ; réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme) constitue par lui-même une manifestation de développement social, que les gouvernements et tous les secteurs de la société se doivent d'encourager.

28. Il importe de noter que les progrès sociaux à encourager concernent les conditions matérielles (accès à l'eau et protection de l'environnement, par exemple), les structures formelles et culturelles (lutte contre la marginalisation et l'exclusion, par exemple), et l'éducation (lutte contre l'analphabétisme, par exemple). La promotion du développement social vise une large gamme d'objectifs et est intrinsèquement liée à celle de la santé puisque les domaines où est censé se produire le développement social correspondent aux déterminants sociaux de la santé.

D. Le statut de la santé en tant que « bien »

29. Comme indiqué précédemment, le paragraphe 2 de l'article 14 dit au premier alinéa que « ...la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ». Mais quelle sorte de bien au juste ?

30. De nombreuses théories philosophiques et éthiques font de la santé un bien fondamental, soit par elle-même, soit en vertu des liens étroits entre la santé, le bien-être et la participation sociale. Le fait que certaines personnes n'attachent pas de valeur à leur état de santé ou n'accordent aucune importance à la santé d'autrui ne remet pas en cause ces arguments. Il ne fait guère de doute par ailleurs que la bonne santé des citoyens est un atout pour la société, et qu'elle est donc un bien social ou public. La santé de chacun améliore l'ensemble des conditions sociales.

31. Certaines théories éthiques affirment que qualifier la santé de bien public, c'est la traiter comme un produit, et non comme un besoin fondamental. Même si l'on accepte cet argument, il reste difficile d'échapper au devoir de contribuer à rendre les soins de santé accessibles à tous partout dans le monde.

32. L'apparition et la réapparition de maladies contagieuses et de pandémies soulignent combien il est important de penser la santé dans une optique mondiale et d'un point de vue économique et éthique. Cette conception, qui s'éloigne de la bioéthique centrée sur l'individu, doit tenir compte des différences contextuelles et culturelles. Soigner et guérir n'ont pas le même rang de priorité et ne donnent pas lieu aux mêmes politiques dans les différents pays. Mais les dirigeants politiques de tous les États doivent s'efforcer d'allouer des ressources à la prévention de la maladie et à la protection et la promotion de la santé. Le fait de considérer la santé comme un bien public universel peut aussi engager les pays à œuvrer pour une répartition plus équitable des ressources de santé.

E. La santé en tant que droit de l'homme

33. En décembre 2008 a été célébré le 60^e anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme, fondement du code international en matière de droits de l'homme. Ce code énonce un ensemble de normes adoptées à l'échelon international pour orienter et évaluer le comportement des gouvernements dans des secteurs très variés, et retentit de manière directe sur la médecine, la santé publique et les systèmes sanitaires. L'absence de soins de santé, et d'une volonté de promouvoir la santé, est une atteinte directe à un droit qui est ni plus ni moins la pierre angulaire de tous les autres : le droit à la vie.

34. Accès aux soins de santé et droit à la santé ne sont toutefois pas synonymes. Il est bien sûr impossible de garantir quelque chose comme un droit perpétuel à la santé. À l'inverse, le simple droit aux soins de santé peut sembler trop étroit au regard de facteurs importants tels qu'un environnement sans danger ou un assainissement adéquat. La communauté internationale a donc précisé le sens et la portée de la notion de droit à la santé. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966) inclut dans le droit international des droits de l'homme, comme disposition centrale, le droit à la santé, spécifiant de manière décisive : « Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre » (art. 12). Le contenu de ce droit est ce qui peut effectivement être atteint, et non pas toutes les possibilités auxquelles on pourrait songer.

35. Accepter comme norme ce qui est susceptible d'être atteint signifie que les mesures à prendre ne sont pas de celles qui peuvent se réaliser du jour au lendemain, et qu'elles sont expressément soumises à une réalisation progressive et à la disponibilité de ressources. Parallèlement, ce droit humain « fondamental » englobe un grand nombre de devoirs et d'objectifs : soins médicaux, accès

à l'eau potable, assainissement adéquat, éducation, informations sur la santé et autres déterminants de la santé. Il englobe des libertés, telles que le droit de ne pas être victime d'une discrimination et de ne pas être soumis à un traitement médical qu'on n'a pas choisi, et ouvre des droits tels que le droit aux soins de santé primaires essentiels. Il exige l'existence d'un système de santé efficace, adapté et intégré de bonne qualité, qui soit accessible à tous.

36. La notion de réalisation progressive signifie aussi qu'un pays est tenu d'améliorer régulièrement ses résultats en matière de droits de l'homme ; s'il n'y a pas de progrès, le gouvernement du pays considéré est tenu de fournir une explication rationnelle et objective. Du fait qu'ils disposent de plus de ressources, on attend plus des pays à revenu élevé que des pays à faible revenu. Mais le droit à la santé impose aussi certaines obligations immédiates, telles que la non-discrimination et l'obligation faite aux États de se doter d'un plan national en matière de soins et de protection de la santé. De plus, il oblige à établir des indicateurs et des valeurs repères permettant d'en contrôler la réalisation progressive, et à faire en sorte que les personnes et les communautés aient la possibilité de participer activement et en pleine connaissance de cause à la prise des décisions de santé qui les concernent. En vertu du droit international des droits de l'homme, les pays à revenu élevé ont une certaine responsabilité concernant la réalisation du droit à la santé dans les pays à faible revenu. Le droit à la santé donnant naissance juridiquement à des droits et à des obligations, il nécessite des dispositifs de contrôle et de responsabilisation efficaces.

37. Selon le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (2007), ce droit est constitué de normes mondiales donnant naissance à des obligations légales, d'où la nécessité de dispositifs de responsabilisation efficaces. L'effet combiné de ces trois dimensions – normes, obligations et responsabilisation – peut avoir pour résultat l'autonomisation de personnes et de communautés défavorisées.

F. Responsabilité sociale, justice, solidarité et égalité

38. Quel que soit le contenu que puisse recouvrir le concept de dignité humaine dans des cultures et des traditions différentes, un droit fondamental doit être conçu en termes d'égalité. Cela signifie, suivant la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, qu'aucune distinction, notamment « de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation », ni aucune « distinction fondée sur le statut politique, juridique ou international du pays ou du territoire dont une personne est ressortissante » ne doit être un facteur de restriction ou de limitation (art. 2). Dans le cas des soins de santé, pourtant, le droit que l'on peut revendiquer n'est pas celui de rechercher le meilleur état de santé, mais le meilleur qui puisse être atteint. Cette idée de « ce qui peut être atteint », déjà soulignée, implique l'acceptation de certaines limites. Implique-t-elle pour autant l'acceptation des inégalités ? Or, ce que l'on voit au niveau national et surtout international, ce sont des inégalités énormes et croissantes.

39. Dans la Déclaration du Millénaire (2000), les chefs d'État ont reconnu qu'en plus des « responsabilités propres » qu'ils devaient assumer à l'égard de leurs sociétés respectives, ils étaient « collectivement tenus de défendre, au niveau mondial, les principes de la dignité humaine, de l'égalité et de l'équité ». C'est ainsi que dans ses Documents de travail publiés en 2008 (sous le titre *Addressing Ethical Issues in Pandemic Influenza Planning*), l'OMS met en évidence deux niveaux de responsabilité distincts. Les gouvernements ont une obligation première à l'égard des populations dont ils sont directement responsables. Au-delà de cette obligation, il y a celle d'aider les autres pays, laquelle est d'autant plus grande que les ressources disponibles sont plus nombreuses et que des

gouvernements étrangers peinent par manque de moyens à protéger la santé de leurs citoyens. Cette obligation peut également nécessiter des mesures législatives.

40. Les débats actuels sur la justice, la solidarité et l'égalité sont utiles pour bien comprendre la justification et la portée des obligations imposées par l'article 14, en particulier du fait que ces concepts sont mentionnés dans les autres articles précédents. Le maximum d'égalité reste le but ultime lorsque la vie de chacun est en jeu. La norme d'équité et de justice oblige en tout cas à assurer à chacun le minimum nécessaire pour préserver sa dignité d'être humain. Au niveau national, assurer le meilleur état de santé qu'il soit possible d'atteindre et l'accès à des soins de santé de qualité, sans distinction fondée – entre autres – sur la situation économique, fait partie des objectifs obligatoires des gouvernements. Au niveau international, les États restent libres de choisir ce qu'ils entendent faire, même au sein d'un cadre d'intégration politique novateur. L'Union européenne, par exemple, a réaffirmé dans le Livre blanc de la Commission européenne du 23 octobre 2007 que le domaine de la santé relevait pour l'essentiel de la responsabilité des États membres. De ce fait, le rôle d'autres organisations faitières prend plus d'importance, et un appel à la solidarité devient inévitable.

41. Selon la conception qui lie la solidarité sociale à la notion de collectivité, la solidarité n'a de sens que si l'individu a le sentiment de faire partie d'un groupe particulier. On observera dans la plupart des groupes une tendance à préférer les autres membres du groupe ou à se montrer bienveillante à leur égard, mais la solidarité exige plus que cela. Elle exige l'idée d'une vie ou d'un destin partagé. Elle exige aussi un sentiment d'appartenance, d'intégration ou d'enracinement commun à chacun des membres du groupe. Ce sentiment d'appartenance est la motivation profonde qui fait que l'acceptation passive d'un destin commun se transforme en participation active à la réalisation d'objectifs communs. La solidarité devient un puissant moteur lorsqu'elle est mise au service d'objectifs tels que la promotion de la santé et du développement social.

42. Par ailleurs, la solidarité peut jouer un rôle utile en venant palier efficacement l'absence de règles juridiquement contraignantes. Le fait de considérer la santé comme un bien public universel incite les pays à œuvrer pour une répartition plus équitable des ressources de santé : vaccins, médicaments, innovation, recherche, etc. Nous savons tous que le progrès scientifique ne cessera pas, mais il convient que ses applications soient bénéfiques à chaque région du monde et n'aient pas seulement pour fonction de permettre aux pays riches d'accroître la qualité de vie de leurs citoyens tandis que les pays pauvres demeurent privés du nécessaire pour survivre de manière décente. Dans cette optique, la santé devient une responsabilité « sociale » partagée, celle de faire en sorte que chaque être humain jouisse des normes les plus élevées en matière de dignité et de qualité de vie.

G. L'article 14 dans ses relations avec les autres articles de la Déclaration

43. L'article 14 de la Déclaration ne peut être interprété comme un fragment isolé. En vertu de l'article 26 de la Déclaration, toute interprétation doit tenir compte de l'ensemble de la Déclaration, en particulier du contexte des autres principes, ce qui restreint et oriente les interprétations possibles concernant les valeurs fondamentales sur lesquelles repose la Déclaration.

44. En premier lieu, l'article 14 est à lire à la lumière de l'article 13, relatif à la solidarité et à la coopération (« La solidarité entre les êtres humains ainsi que la coopération internationale à cette fin doivent être encouragées. »). Cet article exprime la volonté de fonder la Déclaration non seulement sur une idée individualiste des droits mais aussi sur l'importance de la solidarité entre personnes et entre communautés, en prêtant une attention spéciale aux groupes et individus vulnérables (art. 8). La coopération entre personnes, entre familles, entre groupes et entre communautés doit être une préoccupation particulière lors de la prise de décisions et de la mise en place de pratiques appropriées dans les domaines relevant de la Déclaration. Les dimensions internationales des soins de santé sont plus importantes aujourd'hui que jamais. Des maladies rares, parfois négligées dans

les systèmes de soins de santé nationaux, peuvent présenter un grand danger dans d'autres parties du monde, et la coopération internationale s'impose donc pour y faire face. Dans d'autres cas, tels que la prévention du VIH/SIDA et les gripes pandémiques, par exemple, les dimensions éthiques des soins de santé transcendent inévitablement les frontières nationales.

45. Les progrès des sciences et des technologies étant considérés comme essentiels pour la santé et le développement social, il apparaît clairement que les articles 15, 23 et 24 sont également très pertinents pour la promotion de ce développement. Il y est dit de plus que les pays industrialisés à revenu élevé assument une responsabilité spéciale pour ce qui est de promouvoir le partage des bienfaits, la solidarité et la coopération internationale en science et en technologie, responsabilité au nom de laquelle ils doivent aider les pays en développement à renforcer leurs capacités, pour qu'ils puissent tirer parti du progrès scientifique et technique et se doter de leurs propres politiques de recherche et de leurs propres compétences scientifiques et technologiques.

46. L'article 15, qui traite des bienfaits résultant de la recherche scientifique et de ses applications, et de la nécessité de les partager avec la société et la communauté internationale, fait écho à l'article 14. Il désigne comme domaines concrets d'application de ce partage l'accès à des soins de santé de qualité et la fourniture de nouveaux produits et moyens thérapeutiques ou diagnostiques, issus de la recherche.

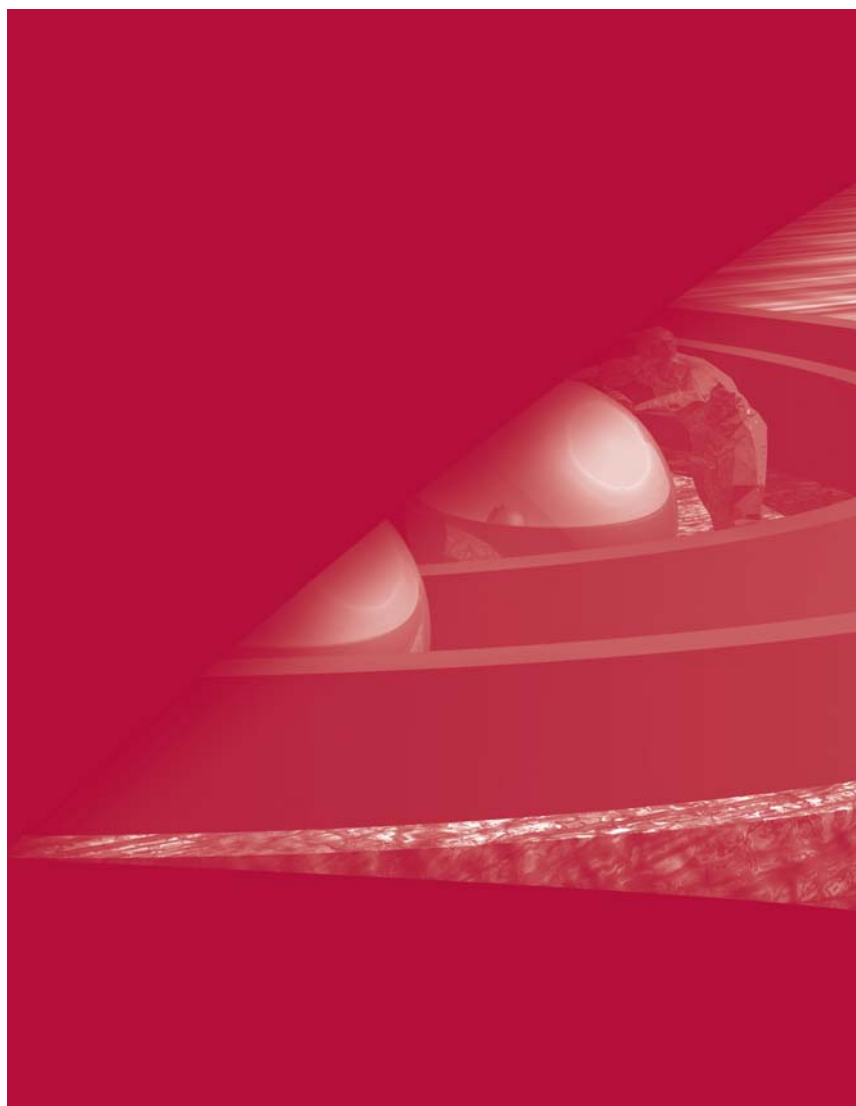
47. La pertinence de l'article 21 (« Pratiques transnationales ») aux fins de l'article 14 tient au rôle crucial qui y est attribué au « progrès des sciences et des technologies » dans la promotion de la santé et du développement social. Il est dit au paragraphe 3 de l'article 21 que la recherche transnationale en matière de santé « devrait répondre aux besoins des pays hôtes ». Il s'ensuit que la promotion de la santé et du développement social ne relève pas de la seule responsabilité du gouvernement d'un pays qui accueille des recherches transnationales ; les États qui parrainent la recherche transnationale portent eux aussi la responsabilité de garantir que cette recherche transnationale menée dans un pays hôte concourt à répondre aux besoins de recherche de ce pays particulier. L'article 21, qui plus est, s'adresse non seulement aux États et aux gouvernements participant à ces pratiques transnationales, mais aussi aux institutions publiques et privées qui y sont associées. Cela revient à dire que la promotion de la santé et du développement social dans un pays accueillant des recherches transnationales relève aussi de la responsabilité partagée de ces institutions qui y participent.

48. L'article 22 est aussi particulièrement pertinent pour l'application de l'article 14. En affirmant que « les États devraient prendre toutes les mesures appropriées – législatives, administratives ou autres – pour donner effet aux principes énoncés dans la (...) Déclaration », le paragraphe 1 de l'article 22 souligne l'engagement des États pour la mise en œuvre d'actions adaptées afin de faciliter l'application concrète du principe de la responsabilité sociale et la santé. Le paragraphe 2 souligne le rôle des États pour la mise en place de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes. La pertinence de ces institutions vis-à-vis de l'article 14 tient au rôle qu'elles pourraient jouer pour la définition de politiques viables de recherches prioritaires pour la santé et le développement social dans les pays en cause.

49. La pertinence de l'article 23 (« Éducation, formation et information en matière de bioéthique ») pour l'article 14 tient également au rôle crucial qui y est attribué au « progrès des sciences et des technologies » dans la promotion de la santé et du développement social, dans la mesure où ce développement est fonction :

- de la production, de la mise en œuvre et de l'utilisation de produits technologiques adaptés au contexte, ainsi que
- de l'information et de la sensibilisation des chercheurs, des décideurs et du public en ce qui concerne les incidences éthiques et les possibilités liées au progrès des sciences et des technologies.

DOMAINES DE PRÉOCCUPATION PARTICULIERS



IV. DOMAINES DE PRÉOCCUPATION PARTICULIERS

A. Soins de santé

50. L'amélioration de la santé n'est pas seulement un effet du développement, c'en est aussi une prémisses indispensable. C'est pourquoi le taux de rendement des investissements consacrés à la santé est un des plus élevés que puisse obtenir un pays. Malgré des avancées biomédicales et biotechnologiques importantes qui ont des résultats favorables, réduisant la morbidité et la mortalité, l'accès aux soins de santé est loin d'être satisfaisant. L'écart ne cesse de se creuser entre les connaissances médicales et la pratique médicale : c'est ce que l'on appelle parfois « l'écart entre savoir et faire (know-do gap) ». Des millions d'êtres humains n'ont pas accès à des soins de santé adéquats. Même dans les pays développés, nombre de traitements préventifs confirmés ne sont pas utilisés, ce qui entraîne des complications et oblige parfois à recourir à des traitements plus coûteux lorsque la maladie, qu'il était possible de prévenir, frappe effectivement. De nombreux traitements efficaces sont souvent sous-utilisés ou mal utilisés.

51. Des exemples illustrent l'ampleur du problème : selon le rapport 2008 du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), on estime qu'à la fin de 2007, 33,2 millions de personnes vivaient avec le VIH, dont 2,1 millions d'enfants, et le SIDA avait causé 2,1 millions de décès. Chaque jour, jusqu'à 6 800 personnes contractent le VIH faute d'avoir facilement accès à des moyens abordables et efficaces de prévenir la transmission du virus. Elles ne sont que 2 700 de plus par jour à recevoir des traitements antirétroviraux. En dépit des progrès, la couverture des traitements antirétroviraux reste faible : 31 % seulement des personnes qui en avaient besoin en ont bénéficié en 2007. Pour cette même année, on estime à 2,5 millions le nombre de nouveaux cas d'infection par le VIH. Bien qu'il soit possible depuis des années de prévenir presque totalement la transmission du VIH de la mère à l'enfant, seul un tiers des femmes enceintes infectées reçoivent un traitement antirétroviral empêchant cette transmission, et elles sont encore moins nombreuses à recevoir un traitement pour elles-mêmes. Selon l'OMS, 27 millions d'enfants n'ont pas été vaccinés contre différentes maladies ; nombre de patients ne reçoivent pas un traitement reposant sur des données factuelles ; 30 % environ des patients ayant fait un infarctus du myocarde ne reçoivent pas l'aspirine qui pourrait en prévenir de nouveaux ; 50 % des patients souffrant d'affections coronaires ne reçoivent pas de bêtabloquants, 37 % seulement reçoivent des statines, et moins de 40 % ont un taux de cholestérol LDL inférieur à 100, alors que ce sont tous des facteurs de prévention des accidents coronariens. L'hypertension et la dépression non diagnostiquées et non traitées, de même que les cas non diagnostiqués de développement anormal du fœtus, sont des exemples de sous-utilisation des services médicaux.

52. En revanche, certaines interventions technologiques font l'objet d'une utilisation excessive, privant ainsi du bénéfice de certaines ressources rares des patients qui en auraient besoin. Il arrive par exemple que des patients subissent une intervention médicale dans des circonstances où la probabilité que les risques soient plus forts que les avantages est inacceptable ; d'autres sont exposés à des traitements coûteux pour la simple raison que la technologie existe, alors qu'ils ne peuvent raisonnablement en attendre un quelconque avantage ; d'autre part, divers traitements nouveaux, dont les bienfaits sont scientifiquement établis, sont en concurrence avec des thérapeutiques traditionnelles dont l'efficacité n'est pas prouvée et qui souvent ont des effets néfastes ; en outre, des thérapeutiques reconnues, qui ont fait leurs preuves pour une application clinique donnée, sont également utilisées dans d'autres contextes cliniques sans aucune garantie de sécurité ou d'efficacité. Les antibiotiques font souvent l'objet d'une consommation abusive, qui accroît

les réactions indésirables et la résistance des agents infectieux. La littérature scientifique fait également état d'une utilisation abusive des angiogrammes coronaires, des endartériectomies carotidiennes, des endoscopies gastro-intestinales et des stimulateurs cardiaques.

53. La pénurie de ressources constitue, partout dans le monde, l'obstacle majeur à l'amélioration de la santé par des mesures sanitaires. Le coût des soins médicaux a poussé les dépenses de santé potentielles très au-delà des limites d'un budget réaliste dans tous les pays, même les plus riches. Cette hausse des coûts des soins de santé limite pour nombre de patients les possibilités de bénéficier du traitement dont ils peuvent avoir besoin.

54. Même si l'on admet que l'égalité complète d'accès aux meilleurs soins possibles restera hors d'atteinte, chaque membre de la société, quelle que soit sa situation économique, devrait avoir un accès équitable à des soins de santé d'un niveau adéquat. Pour qu'un système de santé soit juste et équitable, il faut d'abord qu'il soit efficace, de sorte que les ressources ne soient pas gaspillées et que des patients n'en soient pas de ce fait privés. Toutefois, l'exigence d'efficacité peut donner à penser que les ressources investies dans la santé devraient l'être en vue de produire un bienfait maximal. Il s'ensuivrait, par exemple, que certains groupes de patients dont les besoins sont importants, tels que les malades chroniques, les personnes âgées et les handicapés, se verraient refuser des soins au motif que l'on peut davantage pour d'autres patients. Une telle situation serait inéquitable. Il faut donc, lorsque l'on décide d'un traitement, trouver le difficile équilibre entre efficacité et équité. Cela amène à se poser d'importantes questions éthiques comme celles-ci : les nouvelles technologies devraient-elles toutes être accessibles à tous les patients ? Faut-il traiter tous les patients ? La capacité de bénéficier d'un traitement devrait-elle être le critère qui décide de la nécessité de ce traitement pour tel ou tel patient, ou est-ce en fonction des effets bénéfiques que l'on va déterminer qui doit recevoir tel ou tel traitement ?

55. Il est aujourd'hui admis que l'allocation de ressources est un élément important du respect de la responsabilité sociale en matière de services de santé. Quels sont les critères à appliquer ? Les solutions ne sont pas faciles à trouver, et il faudra avant tout, pour traiter ces problèmes, mettre sur pied un vaste programme d'éducation et de fourniture de conseils qui devra toucher tous les membres de la société, et être suivi d'un large débat visant à :

- définir les notions de santé et de maladie, et comprendre les limites de l'application des technologies ;
- déterminer des stratégies permettant de définir les nécessités en matière de soins de santé, ainsi que les critères à appliquer pour fixer un minimum décent à cet égard ;
- réfléchir aux critères de rationnement acceptables, et préciser les limites des droits des patients pour ce qui est de l'utilisation des nouvelles technologies ;
- déceler et évaluer les tensions entre efficacité des soins de santé et équité en matière d'accès à ces soins.

B. Recherche

56. Si l'on veut améliorer la santé, il faut utiliser efficacement la recherche axée sur la création de connaissances et de technologies nouvelles. Cela concerne toutes les catégories de recherche telles que la recherche biomédicale (mise au point de nouveaux médicaments, vaccins, moyens de diagnostic et appareillage accessibles et d'un prix abordable) ; la recherche sur les systèmes et les politiques de santé, en sciences sociales, en sciences politiques, en économie de la santé, la recherche comportementale et opérationnelle ; la recherche épidémiologique sur les rapports entre la santé et les environnements culturel, matériel, politique et social, de même que l'élaboration de principes directeurs concernant les bonnes pratiques.

57. La recherche dans le domaine de la santé peut avoir un impact important tant sur la santé que sur le développement social en général. Au Forum ministériel mondial sur la recherche pour la santé (Bamako, 2008), les ministres des sciences et des technologies, les ministres de l'éducation et les représentants ministériels de 62 pays ont reconnu que, dans un monde confronté à d'épineux problèmes d'ordre environnemental, démographique, social et économique, la recherche est indispensable pour éclairer la nature et l'ampleur des problèmes de santé, mettre au point et pratiquer des interventions qui sauvent des vies, et accélérer la réalisation des Objectifs du Millénaire pour le développement. L'« Appel à l'action » de Bamako engage les gouvernements à donner la priorité à la définition de politiques de recherche et d'innovation au service de la santé, dans le cadre de leurs stratégies nationales plus générales.

58. De nombreux pays ont besoin de l'aide internationale pour mieux intégrer la recherche au service de la santé dans un dispositif d'ensemble, de manière à améliorer les systèmes de recherche sanitaire nationaux.

59. En outre, seule une faible part des ressources mondiales consacrées à la recherche sanitaire sert à financer la recherche de solutions aux problèmes de santé propres aux pays en développement. En 1990, la Commission de recherche en santé pour le développement avait estimé que moins de 10 % des ressources mondiales de recherche en santé (qui s'établissaient à 30 milliards de dollars des États-Unis par an en 1986) étaient consacrés aux problèmes de santé des pays en développement, qui représentaient plus de 90 % des problèmes de santé dans le monde, déséquilibre qu'on a appelé par la suite « l'écart 10/90 ». La recherche en santé représente actuellement dans le monde des sommes bien plus considérables : la dernière estimation est de 105,9 milliards de dollars des États-Unis pour 2001, dont 44 % dépensés par le secteur public, 48 % par le secteur privé à but lucratif et 8 % par le secteur privé sans but lucratif. Malgré ces augmentations, qui marquent une évolution positive, les investissements de recherche en santé répondant aux besoins des pays à revenu faible et à revenu intermédiaire restent massivement insuffisants.

60. Il faut notamment intensifier la recherche afin de corriger le manque de médicaments et de technologies appropriés pour traiter les multiples maladies transmissibles et chroniques dont nombre de pays en développement portent actuellement la charge, et pour fournir des connaissances et des données factuelles sur les politiques, les systèmes et les services qui montrent leur efficacité en différents lieux et dans différents environnements, sur ceux qui ne donnent pas de bons résultats, et sur ce qu'il faut faire pour améliorer la situation de la manière la plus rentable possible.

61. Une des recommandations adoptée à l'issue du Forum 8 (Mexico, 2004) était spécifiquement consacrée au financement de la recherche :

Pour assurer les ressources nécessaires à la recherche essentielle dans les pays en développement, nous engageons les gouvernements de ces pays à investir au moins 2 % des dépenses de santé nationales dans la recherche, comme l'a recommandé en 1990 la Commission de recherche en santé pour le développement. Ces fonds devraient être utilisés sur place pour la recherche en santé et le renforcement du potentiel de recherche. Selon la recommandation de la Commission, les donateurs sont engagés également à consacrer au moins 5 % de l'aide aux projets et aux programmes du secteur de la santé à la recherche et au renforcement des capacités de recherche dans les pays en développement. Suivre l'utilisation des fonds allant au développement des capacités est une activité complémentaire indispensable.

62. Le problème est de savoir comment les gouvernements perçoivent la recherche. S'ils y voient une dépense et non un investissement, les fonds alloués seront comptés. C'est ce qui est le plus probable dans les pays pauvres où les fonds, plus limités, doivent être répartis pour répondre à des nécessités plus pressantes, par rapport auxquelles la recherche en matière de santé apparaît comme de moindre priorité. Il en résulte un cercle vicieux qui exclut tout espoir que des améliorations

essentielles rendues possibles par des connaissances et compétences nouvelles soient apportées aux facteurs déterminants de la santé.

63. Il est important de doter les pays en développement de programmes de recherche. Mais à qui revient-il de le faire ? Quelles méthodes utiliser ? Il faut donner aux pays les moyens de fixer eux-mêmes leur propre programme et leurs propres priorités. Ils doivent à cet effet associer toutes les parties prenantes nationales à cette entreprise. Les pays en développement doivent concentrer leurs maigres ressources sur la recherche en santé de façon à optimiser les gains dans le domaine de la santé et sur le plan de l'équité. Il faut prévoir dans le budget des ressources pour la recherche, et y voir un investissement, et non pas une dépense. Même s'il est difficile de demander à des gouvernements qui ne disposent pour la santé que d'un budget de quelques dollars par habitant de participer à l'effort de recherche, ils doivent commencer à le faire. La Déclaration fait obligation aux États membres d'examiner avec attention la part de leurs dépenses qu'ils consacrent respectivement à la santé, à l'éducation et à la défense.

C. Industrie

64. Toute activité industrielle implique une responsabilité sociale. Les conditions de travail peuvent être nuisibles pour les personnes. La pollution peut nuire à l'environnement et compromettre le bien-être de la population. Des stratégies de commercialisation sont souvent utilisées afin de susciter des comportements malsains vis-à-vis de l'alimentation et des modes de vie. La recherche elle-même peut servir des activités orientées vers le profit plutôt que les intérêts et les besoins des individus et de la société, ce qui confronte les experts à des conflits d'intérêt toujours très dangereux en raison de leur influence dans les processus de décision. La mondialisation a rendu ces risques plus manifestes et a réduit l'efficacité des moyens de contrôle traditionnels et institutionnels.

65. L'industrie pharmaceutique est particulièrement visée par cette responsabilité, qui inclut divers aspects. Les organismes de développement ont lancé un défi aux entreprises du secteur pharmaceutique (certaines remarques seraient applicables aussi à la recherche publique) pour les inciter à se préoccuper plus de la crise sanitaire qui touche les pays en développement. Ils considèrent qu'une entreprise qui assume ses responsabilités sociales devrait être dotée de politiques d'accès aux traitements pour les pays en développement qui visent les cinq priorités – prix, brevets, initiatives mixtes publiques/privées, recherche-développement, et usage approprié des médicaments. Ils font observer qu'à l'heure actuelle, les entreprises définissent leurs politiques d'accès, pour l'essentiel, en termes d'initiatives philanthropiques. Il y a eu des initiatives importantes. Mais des difficultés de taille subsistent, surtout pour les prix.

66. Si les sociétés pharmaceutiques ne manifestent généralement pas d'intérêt pour la recherche visant la mise au point de nouveaux vaccins et de médicaments permettant de traiter les maladies tropicales et les affections typiques des pauvres, cela peut s'expliquer par le coût élevé de la recherche et les marges bénéficiaires faibles ou négatives à en attendre. Depuis la création de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) et la signature de l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (Accord ADPIC), les pays en développement ont vu augmenter le coût des médicaments de base, protégés par des brevets qui permettent aux sociétés pharmaceutiques d'imposer leurs prix. La conséquence est que certains médicaments de base ne peuvent être offerts aux groupes de populations pauvres à des prix abordables. Seulement, les modes de fonctionnement industriels et commerciaux des sociétés pharmaceutiques sont souvent en contradiction avec les objectifs de santé publique des pays en développement qui se trouvent face à des épidémies telles que le SIDA, le paludisme et la tuberculose. Le prix excessivement élevé des médicaments les met quasiment hors de portée des communautés les plus pauvres du monde.

67. Une solution aux prix prohibitifs, qui sont de fait un obstacle énorme, consisterait à trouver un accord avec les sociétés pharmaceutiques pour qu'elles acceptent de leur plein gré de différencier les prix entre les pays riches et les pays pauvres, ces derniers ne payant que les coûts de production et non pas les coûts de recherche-développement. L'OMS et l'ONUSIDA ont connu des réussites à cet égard. Mais ce système présuppose que les pays pauvres acceptent de ne pas réexporter les médicaments vers des pays riches, et qu'ils veillent à faire en sorte que les produits soient utilisés convenablement pour réduire le risque de résistance. L'Accord sur les ADPIC a également été révisé d'une manière favorable aux pays les plus pauvres. Ceux qui n'ont pas les moyens de produire des médicaments peuvent désormais demander une prorogation des licences obligatoires pour les produits génériques protégés par un brevet, de manière à pouvoir les importer depuis d'autres pays. Les médicaments génériques sont nombreux, mais il est probable qu'ils se multiplieront encore à mesure que des brevets viendront à expiration.

68. Certains projets récents d'un grand intérêt ont un caractère caritatif, et ne produiront pas de bénéfices. On peut citer comme exemple le nouvel Institut des maladies tropicales de Singapour, où la recherche porte sur de nouveaux médicaments contre la tuberculose et la dengue, et un nombre considérable de projets financés par des fonds privés pour la recherche de nouveaux traitements du paludisme, de l'éléphantiasis, de l'onchocercose, du VIH/SIDA, de la lèpre, de la dengue et de la trypanosomiase.

D. Éducation

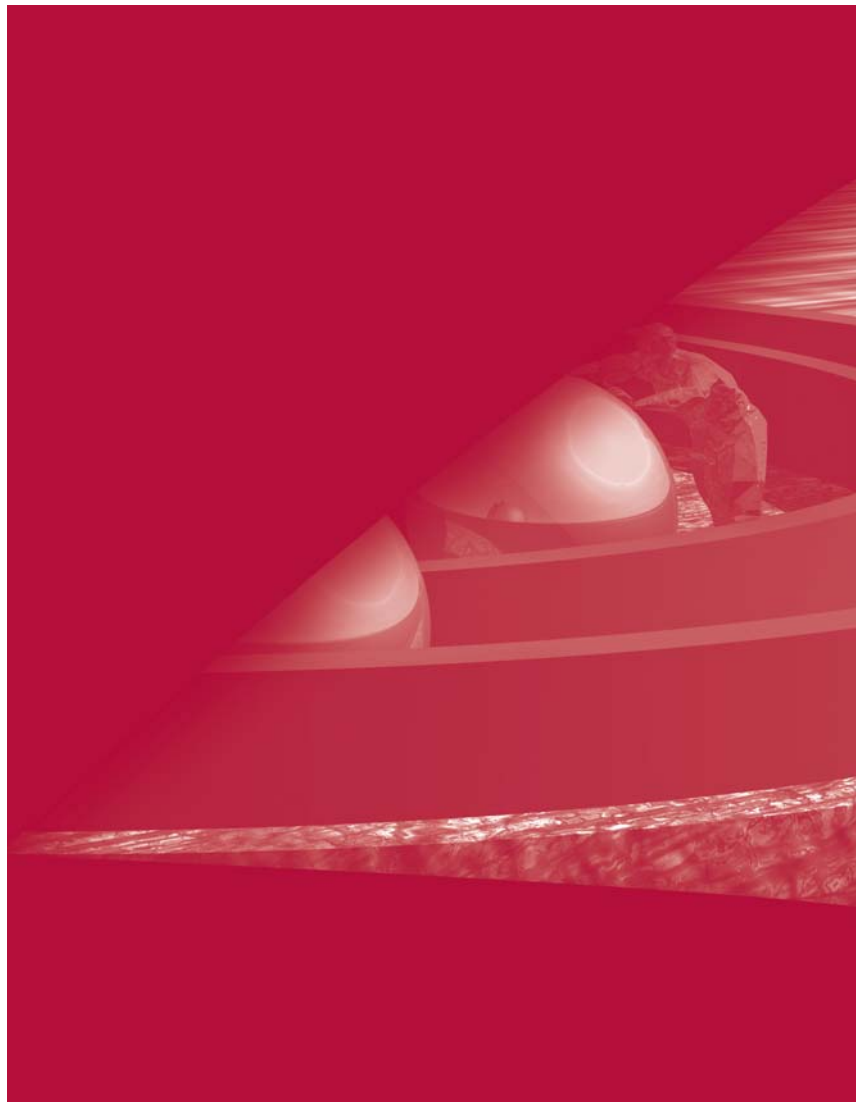
69. Il a été démontré que l'analphabétisme et la pauvreté sont deux grands obstacles à la santé et au développement social. On sait également qu'un faible niveau d'alphabétisation a des incidences sur la mortalité et la qualité de la vie. C'est la raison pour laquelle l'article 14 commence par un plaidoyer en faveur de la promotion de la santé et du développement social et appelle pour finir à réduire la pauvreté et l'analphabétisme. Selon les données actuelles établies par l'Institut de statistique de l'UNESCO, quelque 774 millions d'adultes ne peuvent ni lire ni écrire. En Afrique subsaharienne, les adultes analphabètes sont plus nombreux aujourd'hui qu'en 1990, et 150 millions d'enfants en âge d'aller à l'école primaire ne sont pas scolarisés, selon une estimation mondiale conjointe de l'UNESCO et de l'UNICEF. Ce chiffre signifie presque un enfant du monde sur cinq ; en d'autres termes, des millions d'êtres humains n'ont pu acquérir la maîtrise de l'information sanitaire que l'on a définie comme « la capacité d'obtenir, d'utiliser et de comprendre l'information et les services sanitaires de base dont on a besoin pour prendre des décisions avisées en matière de santé ».

70. L'analphabétisme ou la maîtrise insuffisante de l'information peut aussi concerner l'éducation scientifique. Dans les sociétés dites du savoir, il est à peu près impossible pour un pays de suivre le progrès scientifique sans un solide corps de chercheurs. Autrement dit, il faut que les enfants apprennent à maîtriser l'information scientifique assez jeunes, pour acquérir une compréhension de base du monde qui les entoure et pouvoir soutenir le développement scientifique.

71. Il est de la responsabilité des gouvernements de garantir que le développement des ressources humaines du secteur de la santé dans les pays en développement (par exemple en médecine dentaire, soins infirmiers, formation des sages-femmes, etc.) soit partie intégrante des systèmes de soins de santé et des systèmes de financement de ces pays, en fonction des besoins et des demandes des groupes défavorisés au sein de la population.

72. Les gouvernements devraient aussi offrir des possibilités d'éducation en bioéthique. L'article 18 de la Déclaration le demande. C'est l'éducation en bioéthique qui donnera aux citoyens d'un pays les moyens de débattre des problèmes moraux qui se posent dans leur pays et dans les autres.

LIGNES DE CONDUITE



V. LIGNES DE CONDUITE

73. La responsabilité sociale de promouvoir le droit de jouir du meilleur état de santé qu'il soit possible d'atteindre exige des actions concrètes. Celles-ci peuvent revêtir des formes multiples, comme il ressort de plusieurs dizaines d'années d'expérience en matière de programmes de santé. Les quelques stratégies recensées à titre d'exemple dans le présent rapport ne sont pas directement transposables dans de nombreux pays. Par conséquent, étant entendu qu'il existe une multitude d'autres solutions et qu'il convient de respecter le choix souverain d'une stratégie nationale que fait chaque État membre, la présente section vise à donner un aperçu général de ce qui peut être fait pour traduire sous la forme d'une politique concrète, le principe de la responsabilité sociale et la santé énoncé à l'article 14 de la Déclaration.

A. Procédures de décision

74. Il est évident que la promotion de la santé et du développement social n'est pas exempte de coûts, et qu'il y a peu de sociétés, s'il en existe même, qui disposent des ressources voulues pour poursuivre activement, comme il serait souhaitable dans l'idéal, tous les objectifs mentionnés à l'article 14. Chaque société est donc amenée à fixer un ordre de priorité entre objectifs et pour chacun des objectifs. Des travaux récents sur l'établissement de priorités en matière de soins de santé, et de politique sociale en général, montrent qu'aucun algorithme n'offre des réponses indiscutables quant à la manière de procéder. Cela ne doit toutefois pas servir de prétexte pour s'abstenir de faire tout ce qui est dans la mesure du possible à l'intérieur de ces limites.

75. L'article 14 de la Déclaration doit être considéré comme un canevas à partir duquel formuler de manière plus explicite et plus détaillée les concepts relatifs à la solidarité, à la réciprocité, à la justice et à la dignité dans leurs rapports avec la formulation, la justification et l'application des politiques de santé des États membres. La portée étendue de l'article 14 et sa formulation très générale ne doivent pas empêcher les législateurs et les décideurs d'y voir un pas en avant vers la consolidation d'un accord très général sur les droits et les devoirs liés à l'une des fonctions les plus essentielles de la société, qui est d'améliorer, de préserver et de promouvoir le bien-être social des personnes et des groupes, en respectant la diversité culturelle, en prêtant assistance aux plus nécessiteux, en faisant le meilleur usage des sommes investies, et en s'efforçant de parvenir à l'équité et à la qualité dans la mise en place et la prestation de services de santé.

76. L'essentiel, pour établir des priorités, est de procéder de manière équitable vers un accord sur ce qui est légitime et juste. Les éléments essentiels sont en l'espèce la transparence, des motifs pertinents et acceptables, et des procédures permettant de réviser les décisions. L'objectif fondamental est d'accroître la probabilité de voir les priorités choisies dans un souci de justice.

77. On peut retenir quatre principes essentiels en matière d'établissement des priorités de santé : assurer à tous un traitement équitable, favoriser les groupes les plus démunis, rechercher l'avantage global maximum pour la société, et promouvoir ou récompenser l'utilité sociale. Pour apparaître légitimes, ces principes doivent être appliqués selon des règles convenues. Il convient toutefois de noter que les deux premiers principes peuvent entrer en conflit avec les deux autres à plusieurs égards. Par exemple, s'il est souhaitable de promouvoir l'efficacité afin d'éviter le gaspillage de maigres ressources, il serait injuste de refuser des soins de santé à des citoyens qui en ont besoin au seul motif que d'autres pourraient en tirer dans l'ensemble un avantage plus important si ces ressources étaient utilisées autrement. Si tel était le cas, les individus qui ont le plus de besoins,

comme les malades chroniques et les personnes handicapées, se verraient refuser des soins parce que les avantages qu'ils peuvent en espérer sont limités. L'alinéa (d) de l'article 14.2 peut être interprété comme faisant référence à ces groupes.

78. Il est donc important de noter que tout ordre de priorités entre des mesures sociales relevant des objectifs fixés à l'article 14 ou entre ces objectifs doit être établi selon une procédure de prise de décision légitime. Plus généralement, un responsable qui envisage de prendre une décision ayant des incidences pour la promotion de la santé ou du développement social, doit s'assurer qu'il est dûment tenu compte de l'effet de l'activité considérée au regard des différents objectifs mentionnés à l'article 14. Faute de quoi, des considérations importantes risquent fort d'être éludées. L'article 14 peut donc servir de sorte de liste de contrôle permettant de vérifier que les arguments avancés par les décideurs pour justifier les décisions dans les domaines visés par l'article sont raisonnables.

B. Portée transnationale

79. On pourrait penser que l'article 14 n'a pas de portée internationale et que son libellé vise exclusivement les États puisque toutes les mesures qui y sont énumérées relèvent de l'activité normale des gouvernements. À cet égard, il est important de se souvenir que tous les articles de la Déclaration sont censés être interprétés comme un tout. Cela signifie que l'article 21, qui vise les activités transnationales, doit venir éclairer la lecture de l'article 14. Tous les gouvernements étant plus ou moins engagés dans des activités avec d'autres États, les dispositions de l'article 14 sont à considérer pour tout ce qui concerne ces activités. Par exemple, une société qui a des activités dans un pays autre que celui où elle est constituée ne peut invoquer le fait qu'elle n'a d'obligations que « dans son propre pays » pour se soustraire à ses obligations étendues à l'égard des ressortissants de l'autre pays qui sont concernés par ses intérêts. C'est ainsi qu'une société qui sous-traite la fabrication de ses produits à un autre pays devrait porter la plus grande attention aux conditions de santé et à la sécurité des personnes qui fabriquent ses produits.

80. Un autre aspect transnational possible de l'article 14 concerne la propriété intellectuelle. Réglementer la reconnaissance et l'exploitation légales de la propriété intellectuelle est une des manières dont un État peut faire en sorte que « ...les progrès des sciences et des technologies... » (par. 2 de l'article 14) servent à promouvoir la santé et le développement social, mais les régimes modernes de propriété intellectuelle vont bien au-delà des frontières des États. Dans la mesure où le régime de la propriété intellectuelle en vigueur dans un État a des incidences ailleurs, ou encore pour les négociations concernant la réglementation de la propriété intellectuelle, les États et les acteurs sociaux ont le devoir de tenir compte des effets de la réglementation sur les autres États. Il existe des dispositions dans le droit international des brevets qui assurent la prise en compte des questions éthiques dans l'application des brevets.

81. La survenue de catastrophes naturelles impose souvent des exigences aux systèmes de services de santé des pays qui dépassent leur capacité à y répondre. Dans de telles situations, des accords internationaux de collaboration entre les gouvernements en matière d'assistance amélioreraient considérablement l'efficacité de la prestation de soins fournie par des organisations non gouvernementales. La participation de ces précieuses organisations pourrait d'ailleurs être incluse dans ces accords afin d'augmenter le potentiel d'action des communautés affectées.

C. Comités nationaux de bioéthique

82. En vertu de l'alinéa (c) de l'article 19 de la Déclaration, des comités nationaux de bioéthique devraient être mis en place pour « évaluer les progrès scientifiques et technologiques, formuler des

recommandations et contribuer à l'élaboration de principes directeurs sur les questions relevant de la présente Déclaration ».

83. Conformément à la Déclaration, les comités nationaux de bioéthique devraient être des organes indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, dont le mandat s'étend à d'autres domaines que la seule recherche médicale. Ils devraient être mis en place pour évaluer les progrès scientifiques et technologiques dans toutes les sciences de la vie et de la santé. De plus, il devrait également leur être demandé de formuler des recommandations et de favoriser le débat, l'éducation ainsi que la sensibilisation et la mobilisation du public en matière de bioéthique. Il y a donc lieu d'encourager ces organes nationaux à se charger des responsabilités suivantes :

- déterminer quelles recherches en santé et développement social sont les plus pertinentes pour le pays considéré, et formuler des recommandations sur des politiques viables de priorités de recherche dans le domaine de la santé et du développement social ;
- se tenir continuellement informés des questions éthiques posées par la recherche médicale qui pourraient avoir des incidences sur les conventions internationales visant la recherche sur l'être humain, et veiller à ce que toute recherche médicale menée sur des êtres humains soit examinée par un comité accrédité ;
- favoriser le débat et la sensibilisation du public concernant les dimensions éthiques du lien entre santé et développement social ;
- promouvoir une compréhension approfondie des conditions d'un rationnement « juste » dans le choix de priorités et l'affectation de ressources dans les systèmes de soins de santé publics et privés ;
- soutenir les expériences concrètes de solidarité, comme l'acceptation du don d'organes, mais aussi le bénévolat de la société civile pour l'aide aux personnes souffrantes et marginalisées ;
- suggérer des solutions aux problèmes cruciaux d'équité de l'accès aux soins de santé et d'accès équitable au traitement médical.

84. Il y aurait là un moyen de lier l'article 14 à la nécessité de définir des politiques viables pour les priorités de la recherche en santé et développement social dans les pays en cause, ainsi que de protéger les personnes vulnérables dans le système de santé.

D. Assurance qualité en matière de soins de santé

85. L'article 14 appelle à promouvoir « l'accès à des soins de santé de qualité ». Le concept de qualité revêt une importance majeure étant donné les évolutions de toutes sortes que connaissent les soins de santé. Le progrès scientifique a permis de prévenir et de traiter de nombreuses maladies autrefois considérées comme incurables. Cela pose toutefois le problème du contrôle et de l'application adéquats de ces traitements s'agissant de protéger les patients. L'absence de contrôles aux niveaux national et international et dans le cadre de la profession facilite les pratiques à risque. C'est ainsi que quantité de médicaments et de techniques dont l'efficacité est incertaine et les contre-indications mal connues bénéficient d'un fort battage. La coopération internationale est indispensable pour former et informer convenablement les cliniciens, et s'accorder sur des principes directeurs concernant les bonnes pratiques et les mesures propres à protéger les droits et la dignité des patients.

86. L'assurance qualité en matière de soins de santé implique :

- (1) que des mesures de prévention et/ou des traitements adéquats, fondés sur des données solidement établies, soient appliqués en temps voulu ;
- (2) que l'on évite ou limite les facteurs de risque primaires ou secondaires ;
- (3) que la dignité et les droits des patients soient respectés.

87. Pour que les soins de santé répondent à ces critères, il faut :

- encourager les recherches visant à établir des lignes directrices claires concernant l'efficacité des différents traitements disponibles ;
- élaborer des stratégies en vue de réduire le fossé entre savoir et pratique médicale ;
- concevoir des stratégies propres à réduire le risque d'erreurs ;
- définir les concepts de santé et de maladie, et comprendre les limites de la technologie ;
- mettre sur pied des stratégies visant à définir les besoins fondamentaux en matière de santé et les critères minimaux auxquels doivent répondre les soins de santé ;
- réfléchir aux critères de rationnement acceptables, et préciser les limites des droits des patients concernant l'utilisation des nouvelles technologies.

88. La responsabilité morale croît en proportion des connaissances. Lorsqu'une personne contracte une maladie pour laquelle il n'existe pas de mesures de prévention ou de traitement efficaces connus, ou décède des suites de cette maladie, les autorités ont la responsabilité de rechercher les explications ou les traitements possibles. Mais lorsque la maladie peut être prévenue ou traitée, la société doit reconnaître que cela crée une responsabilité plus précise. Un système de soins de santé de mauvaise qualité expose tous les membres de la société, et les patients en particulier, à des risques importants. Ce risque peut coûter des vies, perturber les activités et entraîner un gaspillage de ressources, ce qui nuit au développement social. Améliorer la qualité des soins de santé exige donc la coopération de toutes les institutions et de l'ensemble des citoyens, ce qui suppose que chacun connaisse et accepte ses responsabilités propres.

E. Risques sanitaires mondiaux

Le changement climatique et la santé

89. La plupart des scientifiques s'accordent pour dire que le climat de la planète est en train de changer. On appelle « changement climatique » toute modification significative des mesures du climat qui persiste pendant plusieurs décennies ou au-delà. Certains signes montrent que le climat de la planète est en train de changer, de se réchauffer, processus qui s'accompagne d'un accroissement des précipitations et des extrêmes climatiques. Ces changements climatiques pourraient se traduire par une plus grande variabilité des conditions météorologiques, des vagues de chaleur plus intenses et plus longues, des épisodes de sécheresse plus fréquents et plus sévères, des phénomènes météorologiques extrêmes tels qu'inondations et cyclones tropicaux, l'élévation du niveau des mers et une aggravation de la pollution atmosphérique. La modification et la perturbation de l'écosystème pourraient produire d'autres effets. Chacun de ces changements risque d'avoir des conséquences négatives sur la santé. Il est admis que le changement climatique est un problème d'envergure mondiale, mais ses effets ne seront pas les mêmes pour les différentes régions géographiques et leur population.

90. Le changement climatique risque d'affecter la santé de multiples façons, et il sera le plus durement ressenti par ceux qui ont le moins accès aux ressources de la planète et qui auront le moins contribué à ses causes. Faute de mesures de mitigation et d'adaptation, il aggravera les inégalités en matière de santé, du fait en particulier de ses effets négatifs sur les déterminants sociaux de la santé au sein des communautés les plus démunies. Ne pas fournir de mesures d'atténuation et d'adaptation serait ignorer le principe de la responsabilité sociale.

91. Les risques pour la santé sont particulièrement manifestes dans les pays les plus pauvres, en particulier de l'Afrique subsaharienne. La pauvreté, le manque de ressources et les faiblesses de leur infrastructure, et souvent de leur gouvernance, les rendent beaucoup plus vulnérables face aux effets du changement climatique. Un réchauffement du climat peut entraîner sécheresse, pression sur les

ressources (en particulier l'eau), migration et conflits. Les incidences sur la santé des populations locales sont gravissimes : sur la propagation et les modes de transmission des maladies, notamment lorsque les sources d'approvisionnement en eau sont inadéquates ou insalubres, sur la mortalité maternelle et infantile en cas d'effondrement du système de santé, et sur la malnutrition s'il y a pénurie alimentaire. Entre autres conséquences majeures, le changement climatique pourrait par exemple provoquer des modifications des modes de transmission des maladies infectieuses. Dans les pays pauvres, en particulier, les maladies à vecteur et des catastrophes majeures risquent de freiner, ou même d'annuler, les avancées accomplies sur le plan du développement social. Le cancer de la peau est un autre effet préoccupant du changement climatique : de nombreuses études épidémiologiques citent le rayonnement solaire parmi les causes de mélanome et d'autres types de cancer chez les sujets à peau claire. Des projections récentes prévoient une augmentation de l'incidence du cancer de la peau et une aggravation des risques de brûlure de l'épiderme résultant de la diminution de l'ozone de la stratosphère, pendant au moins la première moitié du XXI^e siècle.

Les pandémies

92. Des événements récents concernant la santé dans le monde ont attiré l'attention sur la vulnérabilité des populations à l'ère de la mondialisation. L'apparition de la pandémie de H1N1 a placé les gouvernements et l'industrie devant des difficultés et des dilemmes éthiques sans précédent. Les considérations générales auxquelles a donné lieu la pandémie pourraient s'appliquer dans toutes les circonstances où une pénurie oblige à établir des priorités en matière de soins de santé. L'efficacité des systèmes de soins de santé et l'équité en matière d'accès aux ressources et de distribution de ces ressources sont deux grandes préoccupations. De plus, la plupart des études sur les relations entre pénurie et éthique insistent sur le fait que les mesures à prendre doivent l'être en toute transparence et après consultation du public, et que la confiance dans les responsables politiques et les décideurs est un élément essentiel de toute action entreprise au niveau mondial.

93. Face à une pandémie, des décisions doivent être prises concernant les actions nationales et internationales propres à limiter les effets de la crise, à en réduire les conséquences économiques et sociales à long terme et à sauver des vies de manière équitable. Ces décisions doivent tenir compte de la nécessité de concilier les aspects politiques et les aspects techniques, de définir des critères scientifiques et éthiques solides et objectifs, et de faire en sorte que le public reste confiant dans le caractère équitable et efficace des politiques publiques. La planification doit tenir pleinement compte des questions d'équité et de justice. Cela est difficile car il apparaît d'ores et déjà clairement qu'aucun gouvernement ne sera en mesure d'assurer une protection totale ou adéquate à tous les individus. Les vaccins ne seront pas disponibles, ou alors en quantités insuffisantes, et, dans bien des cas, il sera impossible d'offrir des soins adéquats en raison de la pénurie de personnel de santé et de ressources. L'impératif d'équité et de justice ne signifie pas toutefois que tout le monde doive recevoir le même traitement. Il implique que des décisions soient prises concernant l'allocation de ressources limitées en toute transparence et selon des critères rationnels et appliqués de façon cohérente.

94. Il est d'une importance vitale d'établir à l'avance des procédures de prise de décision qui permettent aux gouvernements et aux institutions internationales d'évaluer rapidement le niveau de risque et les besoins prioritaires pendant la phase aiguë de la pandémie, puis de prendre des décisions éclairées à chacune des phases suivantes. Ces procédures doivent être conçues de telle façon que les gouvernements puissent s'appuyer sur des bases solides en ce qui concerne les principes en matière d'équité, de non-discrimination, de solidarité et de réciprocité reconnus par de nombreux instruments internationaux contraignants relatifs aux droits de l'homme. On ne doit pas sous-estimer la force des valeurs éthiques et des concepts de solidarité humaine, même en cas de

crise grave, surtout si les médias peuvent insister sur ces valeurs. Il est donc important de mettre sur pied une politique de communication. Les arguments fondés sur les obligations en matière de droits de l'homme et les principes éthiques auront plus de poids avant le début d'une pandémie et après qu'elle a pris fin.

Les pénuries alimentaires

95. Selon l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), on estime aujourd'hui que, sur les 6,5 milliards d'habitants que compte la planète, près d'un milliard souffrent de la faim. Presque toutes les personnes sous-alimentées vivent dans des pays en développement, et appartiennent pour la plupart à des groupes défavorisés : enfants, femmes et populations autochtones. Les pénuries d'eau, la dégradation des sols et l'élévation des températures qui résultent du réchauffement planétaire limitent gravement la production alimentaire. La production mondiale de céréales a atteint en 2008 un nouveau record, qui devrait en théorie suffire pour couvrir les besoins ressortant des projections pour 2008-2009, et pour permettre une modeste reconstitution des stocks. Mais le ratio stocks/utilisation des céréales n'a jamais été aussi bas au cours des 30 dernières années. L'accroissement de la production céréalière en 2008 est le fait des pays développés. Des prix plus attractifs, et une élasticité accrue de l'offre par rapport à la demande leur ont permis d'augmenter cette production de 11 %. Les pays en développement n'ont enregistré en revanche qu'une progression de 1,1 %. C'est là une preuve manifeste du degré de sous-investissement dont l'agriculture a pâti dans ces pays au cours des 20 dernières années. Cette aggravation particulièrement préoccupante de l'insécurité alimentaire à l'échelle internationale est toutefois la chronique d'un désastre annoncé, puisque les ressources consacrées aux programmes agricoles dans les pays en développement ont chuté, au lieu de progresser, de sorte que l'objectif consistant à réduire de moitié la faim dans le monde d'ici à 2015 risque de ne pas être atteint. De fait, si les tendances actuelles persistent, cet objectif pourrait n'être atteint qu'en 2150. À cet égard, les aliments transgéniques présentent à la fois des espoirs et des risques, et sont liés aux besoins et aux attentes des sociétés. Les gouvernements devraient établir des partenariats publics-privés pour répondre à la demande croissante d'information et entreprendre de définir des mesures, notamment en matière d'étiquetage, qui aident les individus à prendre des décisions autonomes en ce qui concerne la consommation de produits alimentaires et d'animaux ou végétaux génétiquement modifiés.

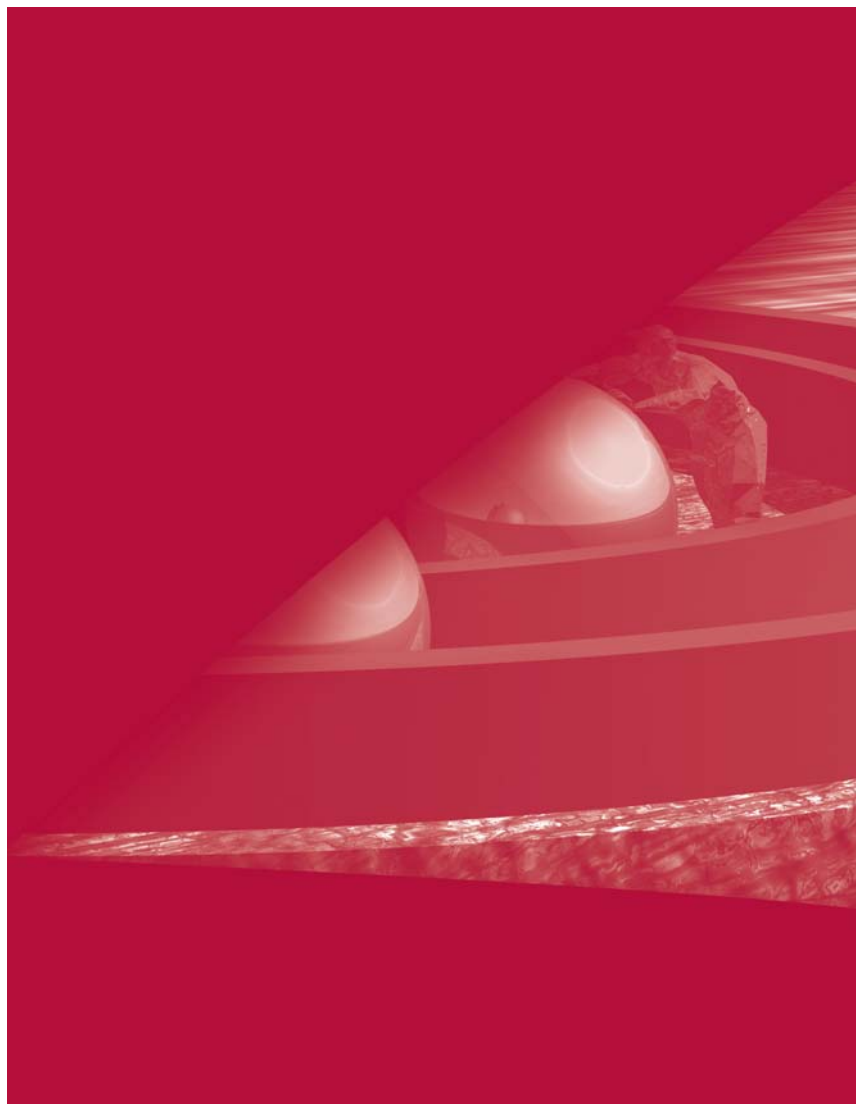
F. Les médias

96. L'importance donnée aux connaissances des citoyens pour atteindre un niveau de santé qui soit le plus élevé possible met l'accent sur la responsabilité sociale de ceux qui diffusent l'information au public. Les médias ont un rôle très important à jouer dans la diffusion des connaissances.

97. Dans la société actuelle, les médias (presse écrite et parlée, et télévision) jouent un rôle majeur dans la vie des citoyens. Leur position leur permet d'être très utiles pour sensibiliser la population aux enjeux liés à la santé, ainsi que pour expliquer des questions d'actualité et leurs dimensions sociétales. Dans cette optique, l'autorité publique concernée et les organisations et institutions scientifiques doivent fournir aux médias des informations scientifiquement correctes et compréhensibles.

98. Il est primordial que, dans l'accomplissement de leur mission, les médias évitent le sensationnalisme ou l'alarmisme qui pourraient susciter des incertitudes, de la confusion, voire même de la panique, avec de graves dommages collatéraux éventuels. Il est donc essentiel que les questions fondamentales soient soulignées et rapportées avec exactitude.

CONCLUSIONS



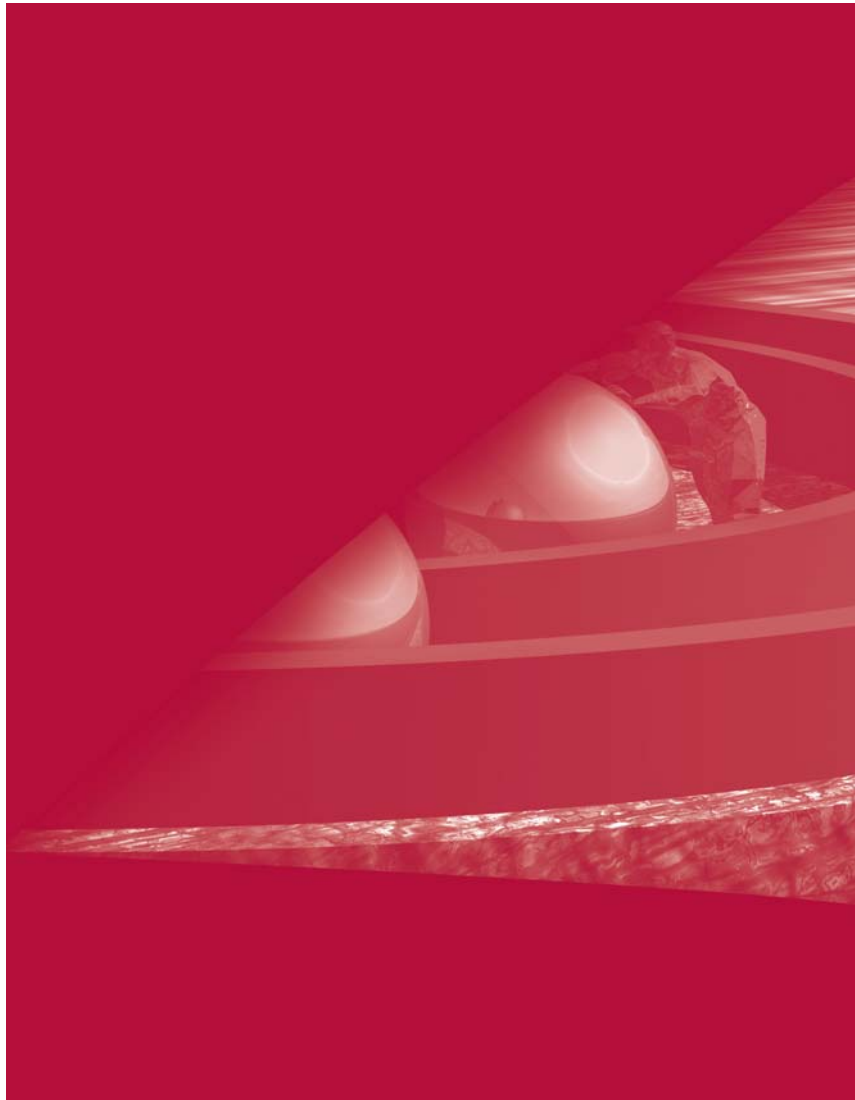
VI. CONCLUSIONS

99. Dans ce Rapport, le Comité international de bioéthique (CIB) a examiné un certain nombre de questions tant générales que spécifiques, qui menacent la capacité d'atteindre les objectifs de la responsabilité sociale et la santé. Il a également tenté d'aborder la responsabilité des individus, des différents secteurs de la société et des États à poursuivre leur soutien et à renforcer les intérêts légitimes de tous à avoir accès à des soins de santé de bonne qualité et à jouir du meilleur niveau de santé possible.

100. Compte tenu de l'importance de nos responsabilités les uns envers les autres, il est important de reconnaître que la réalisation de ces objectifs implique non seulement un sérieux effort pour améliorer la santé et les prestations de soins de santé, mais aussi l'acceptation de la responsabilité de minimiser ou d'éradiquer les risques de menaces à la santé et au bien-être qui peuvent être évitées. L'injustice, la discrimination, l'intolérance, la violence, les accidents et les conflits représentent autant de risques pour les valeurs endossées par le présent Rapport qu'un échec dans la poursuite des objectifs ayant trait aux soins et à leur provision.

101. Répondre aux aspirations mises en exergue dans ce Rapport exige l'acceptation profonde et active de notre interconnexion. La responsabilité sociale est un principe qui définit et met en valeur notre humanité commune et notre engagement mutuel à améliorer la santé des individus et des communautés.

BIBLIOGRAPHIE

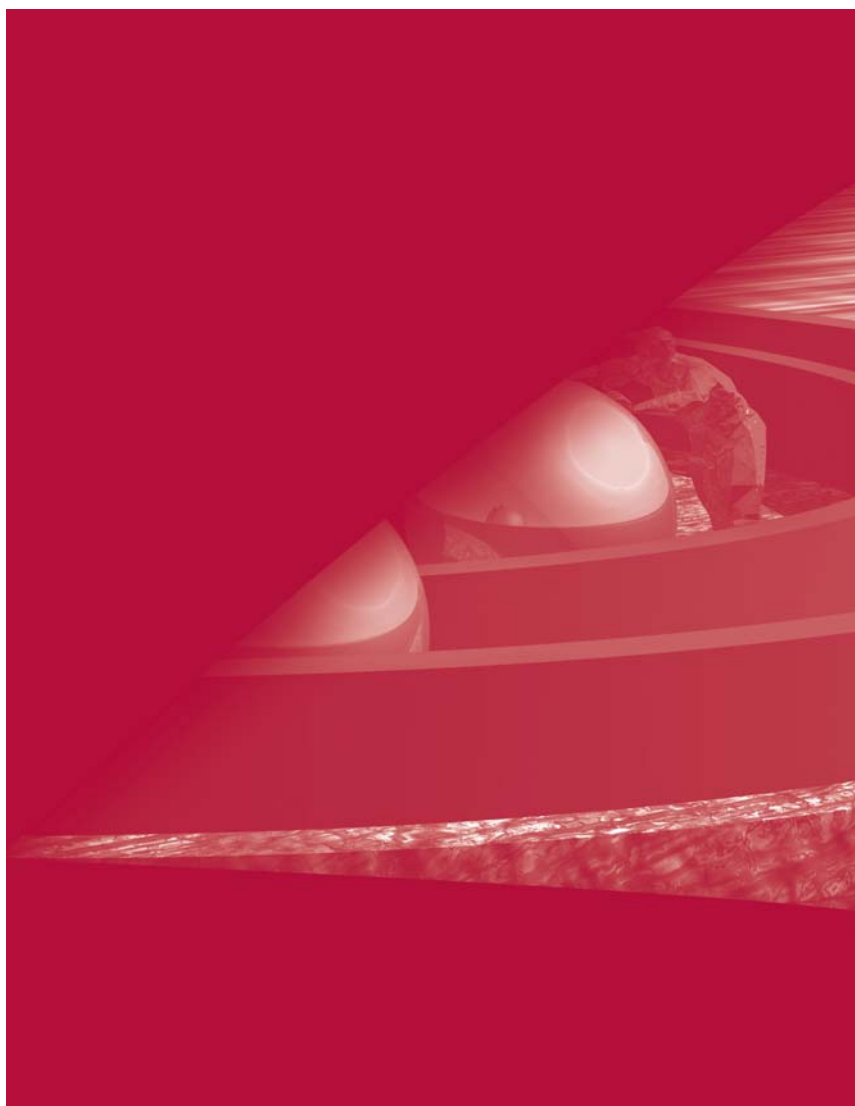


VII. BIBLIOGRAPHIE

- Banque mondiale. **Reaching the Poor with Health, Nutrition, and Population Services** [Atteindre les pauvres par des services de santé, de nutrition et de population]. Washington, 2005.
- Commission de la recherche en santé pour le développement. **Health Research : Essential Link to Development** [La recherche en santé : un lien essentiel vers le développement]. Oxford University Press. New York, 1990.
- Conseil économique et social de l'ONU (Commission des droits de l'homme). **Le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible**. New York, 2003.
- Forum ministériel mondial 2008 de la recherche pour la santé. **Appel à l'action de Bamako sur la recherche pour la santé**. 2008.
- Forum mondial de recherche pour la santé. **Monitoring Financial Flows for Health Research** [Suivre les flux financiers dans la recherche en santé]. Genève, 2008.
- **HHS, National Institutes of Health, National Library of Medicine (NLM)**. In: Selden, C.R. ; Zorn, M. ; Ratzan, S. ; et al. (Dir.) **Health Literacy, January 1990 Through 1999** [La maîtrise de l'information sanitaire, janvier 1990 à 1999]. NLM Pub. No. CBM 2000-1. Bethesda, MD : NLM, February 2000, vi.
- **Objectifs du Millénaire pour le développement**, 2001.
- OMS. **Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé au XXI^e siècle**. Jakarta, 1997.
- OMS. Résolution WHA62.14, « **Réduire les inégalités en matière de santé par une action sur les déterminants sociaux de la santé** ». Genève, 2009.
- OMS. **Addressing ethical issues in pandemic influenza planning** [Aborder les questions d'éthique dans la planification en matière de grippe pandémique]. Genève, 2008.
- OMS. **Changement climatique et santé humaine : Risques et mesures à prendre**. Genève, 2003.
- OMS. **Aide-mémoire N° 288, Vaccination contre les maladies importantes pour la santé publique**. Genève, 2005.
- OMS. **Promotion de la santé : Faire place à l'équité. Mexique**, 2000.
- OMS. **Scaling up the Response to Infectious Diseases** [Développer les interventions face aux maladies infectieuses]. Genève, 2002.
- OMS. **Review of Ethical Issues in Medical Genetics** [Rapport sur les problèmes éthiques en génétique médicale]. Genève, 2003.
- OMS. **Rapport du Sommet ministériel sur la recherche en santé**. Mexico, 2004.
- OMS. **The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World** [Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation]. Bangkok, 2005.

- OMS. Rapport sur la santé dans le monde 2005 - **Donnons sa chance à chaque mère et à chaque enfant**. Genève, 2005.
- OMS. Rapport sur la santé dans le monde 2006 - **Travailler ensemble pour la santé**. Genève, 2006.
- OMS. Commission des déterminants sociaux de la santé. **Closing the Gap in a Generation. Health Equity Through Action on the Social Determinants of Health** [Comblent le fossé en une génération. L'équité en santé par l'action sur les déterminants sociaux de la santé]. Genève, 2008.
- OMS. Rapport sur la santé dans le monde 2008 - **Les soins de santé primaires : maintenant plus que jamais**. Genève, 2008.
- OMS. **Ethical Choices in Long-Term Care: What Does Justice Require?** [Choix éthiques en soins à longue durée : qu'exige la justice ?] Genève, 2008.
- OMS. **Statistiques sanitaires mondiales 2009**. Genève, 2009
- ONU. Comité des droits économiques, sociaux et culturels. Observation générale N° 14 (2000) - **Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint**. Genève, 2000.
- ONU. **Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels**, 1966.
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA). **Rapport annuel de l'ONUSIDA 2008 : Sur la voie de l'accès universel**. Genève, 2009.
- UNESCO. **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme**. Paris, 2005.
- UNESCO. **Report of the Expert 's Meeting on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications** [Rapport de la Réunion d'experts sur le droit de jouir des bienfaits du progrès scientifique et de ses applications]. Amsterdam, 2007.

ANNEXES



HISTOIRE SUCCINCTE DES INITIATIVES INTERNATIONALES POUR LA PROMOTION DU PRINCIPE DE LA RESPONSABILITÉ SOCIALE ET DE LA SANTÉ

INITIATIVES EMANANT DU SYSTEME DES NATIONS UNIES

S'agissant de santé et de responsabilité sociale, le contexte international résulte d'un grand nombre d'instruments internationaux existants, de déclarations, de pactes internationaux ou de proclamations, ainsi que d'initiatives mentionnant expressément la santé et le bien-être des êtres humains.

Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

Dans le texte bien connu de la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, la santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » et il est affirmé que « la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale ».

Déclaration universelle des droits de l'homme

La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) traite de la santé et du bien-être à l'Article 25, où il est dit que : « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires... », puis que :

- (2) La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales. Tous les enfants, qu'ils soient nés dans le mariage ou hors mariage, jouissent de la même protection sociale.

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels

À l'Article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (1966), il est dit que chacun a le droit « ...de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications », tandis que l'Article 12 stipule ce qui suit :

1. Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.
2. Les mesures que les États parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer :
 - a) La diminution de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant ;
 - b) L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle ;
 - c) La prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies ;
 - d) La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.

En l'an 2000, des questions de fond soulevées par la mise en œuvre du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ont été incluses dans l'Observation générale n° 14.

La santé pour tous d'ici l'an 2000

En 1977 la Trentième Assemblée mondiale de la santé a décidé que les gouvernements et l'OMS devraient avoir pour objectif principal dans les décennies à venir de faire accéder tous les habitants du monde à un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive, objectif communément désigné par la formule « La santé pour tous d'ici l'an 2000 » (Résolution WHA30.43).

L'engagement d'améliorer la santé dans le monde entier, surtout pour les populations les plus défavorisées, a été réexaminé en 1998 par l'Assemblée mondiale de la santé. C'est ainsi que sont nés les politiques et le programme « La santé pour tous au XXIe siècle », où est réaffirmée la démarche des soins de santé primaires.

Dans le rapport de la cinquante et unième Assemblée mondiale de la santé, il est dit ce qui suit :

Ces deux dernières décennies, les soins de santé primaires (SSP), qui représentent la pierre angulaire de la santé pour tous, ont donné l'élan et l'énergie nécessaires pour progresser en direction de la SPT. Mais, malgré ce qui a été fait, les progrès ont été entravés pour plusieurs raisons, notamment un engagement politique insuffisant en faveur de la mise en œuvre de la santé pour tous, la lenteur du développement socioéconomique, les difficultés à assurer l'action intersectorielle en faveur de la santé, le financement insuffisant de la santé, les changements démographiques et épidémiologiques rapides, et les catastrophes naturelles et dues à l'homme. La pauvreté a également progressé dans le monde. C'est lorsque les pays n'ont pas été en mesure d'assurer un revenu suffisant à chacun que la santé a été la plus touchée.

Il était indiqué aussi que les politiques de soins de santé primaires devraient servir à :

- mettre la santé au cœur du développement et renforcer les perspectives pour l'action intersectorielle ;
- combattre la pauvreté pour refléter les préoccupations des SSP concernant la justice sociale ;
- promouvoir l'équité dans l'accès aux soins de santé ;
- édifier des partenariats regroupant les familles, les communautés et leurs organisations ;
- réorienter les systèmes de santé en faveur de la promotion de la santé et de la prévention de la maladie.

L'engagement et le programme de l'OMS « La santé pour tous » ont été jalonnés par une série de conférences mondiales sur la promotion de la santé, commencée à Ottawa en 1986, où a été adoptée la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Cette conférence historique a été suivie de celles d'Adélaïde (1988), Sundsvall (1991), Jakarta (1997), Mexico (2000), et Bangkok (2005).

Déclaration d'Alma-Ata

La Conférence internationale sur les soins de santé primaires (SSP), tenue à Alma-Ata (Kazakhstan) en 1978, a été l'occasion d'affirmer que pour améliorer la santé, il fallait une démarche globale, « l'approche "soins de santé primaires" [étant] essentielle pour parvenir à travers le monde dans un avenir prévisible à un niveau de santé acceptable dans le cadre d'un développement empreint d'un véritable esprit de justice sociale ». La Conférence a adopté la Déclaration d'Alma-Ata où il était réaffirmé que « la santé... est un droit fondamental de l'être humain, et que l'accession au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socioéconomiques autres que celui de la santé ». Elle a appelé à transformer les systèmes classiques de soins de santé, à mettre en place une large collaboration entre secteurs, et à s'organiser dans des collectivités.

Charte de Ljubljana sur la réforme des systèmes de santé

La Charte de Ljubljana, adoptée par les Ministres de la santé des États membres européens de l'OMS lors de la Conférence de l'OMS sur les réformes des soins de santé en Europe, à Ljubljana

(Slovénie) en juin 1996, traitait des réformes des soins de santé dans le contexte spécifique de l'Europe. L'objet en était de définir un ensemble de principes s'intégrant aux systèmes de santé existants ou permettant d'améliorer les soins de santé dans tous les États membres européens de l'Organisation mondiale de la santé. Ces principes se fondaient sur l'expérience acquise par les pays dans la mise en œuvre de la réforme des systèmes de santé et sur la stratégie européenne de la Santé pour tous, en particulier sur les buts relatifs aux systèmes de santé. Récemment, les États membres de la même région ont établi la Charte de Tallinn (Juin 2008), qui les engage à améliorer la santé des populations par le renforcement des systèmes de santé, tout en reconnaissant la diversité sociale, culturelle et économique.

Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé au XXI^e siècle

C'est à la quatrième Conférence internationale sur la promotion de la santé : « À ère nouvelle, acteurs nouveaux : adapter la promotion de la santé au XXI^e siècle », tenue à Jakarta (Indonésie) en juillet 1997, que la promotion de la responsabilité sociale pour la santé a été affirmée pour la première fois comme une priorité.

Dans la Déclaration finale, la Conférence, la première à se tenir dans un pays en développement, et la première où il était fait appel au secteur privé pour soutenir la promotion de la santé, a dit dans ses recommandations que les décideurs [doivent] être résolument attachés au principe de responsabilité sociale et que tant le secteur public que le secteur privé doivent promouvoir la santé en menant des politiques et des pratiques qui :

- ne soient pas préjudiciables à la santé d'autres personnes,
- protègent l'environnement et assurent une utilisation durable des ressources,
- restreignent la production et le commerce de produits et substances nocifs par nature, comme le tabac et les armes, et dissuadent les pratiques de marketing nuisibles à la santé,
- protègent à la fois le citoyen sur le marché et l'individu sur son lieu de travail,
- incluent les évaluations d'impact sur la santé, comme une partie intégrante du développement des politiques en ayant constamment à l'esprit le principe d'équité.

Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation

Plus récemment, la Charte de Bangkok, adoptée à la sixième Conférence de l'OMS sur la promotion de la santé dans le monde, tenue en Thaïlande en août 2005, a défini les mesures, les engagements et les promesses nécessaires à l'heure de la mondialisation pour s'attaquer aux déterminants de la santé par la promotion de la santé. Il était dit dans les recommandations que « les gouvernements à tous les niveaux doivent s'attaquer d'urgence aux problèmes de santé et aux inégalités en matière de santé car la santé est un des déterminants majeurs du développement politique et socioéconomique ». Les quatre engagements essentiels étaient les suivants :

- placer la promotion de la santé au centre de l'action mondiale en faveur du développement : il faut pour cela des accords intergouvernementaux robustes qui améliorent la santé et la sécurité sanitaire collective, et des dispositifs efficaces de gouvernance sanitaire mondiale ;
- faire de la promotion de la santé une responsabilité centrale de l'ensemble du secteur public : les ministères doivent s'occuper des déterminants de la santé, à tous les niveaux de l'administration publique ;
- faire de la promotion de la santé un axe essentiel de l'action communautaire et de la société civile : des collectivités bien organisées et disposant des pouvoirs voulus peuvent très efficacement déterminer leur propre santé, et encourager les pouvoirs publics et le secteur privé à assumer la responsabilité des conséquences sanitaires de leurs politiques et de leurs pratiques ;

- faire de la promotion de la santé une exigence de bonne pratique au niveau des entreprises : le secteur privé porte la responsabilité de veiller à la santé et à la sécurité sur les lieux de travail, et de promouvoir la santé et le bien-être des employés, de leur famille et des collectivités, ainsi que de concourir à atténuer les impacts plus généraux sur la santé à l'échelle mondiale.

Objectifs du Millénaire pour le développement

D'autres actions internationales visant à répondre aux besoins des plus pauvres, notamment à améliorer la santé, ont été définies dans les huit Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) des Nations Unies (Déclaration du Millénaire, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en septembre 2000). Les OMD abordent la santé d'un point de vue mondial et social. On trouve parmi ces objectifs : Réduire la mortalité infantile (Objectif 4), Améliorer la santé maternelle (Objectif 5) et Combattre le VIH/SIDA, le paludisme et d'autres maladies (Objectif 6). De plus, l'une des sept modalités définies pour atteindre l'Objectif 8 Mettre en place un partenariat mondial pour le développement est de « rendre les médicaments essentiels disponibles et abordables dans les pays en développement » en coopération avec l'industrie pharmaceutique.

Commission des déterminants sociaux de la santé

La Commission des déterminants sociaux de la santé a été créée par l'OMS en 2005 pour aider les pays et les partenaires mondiaux de la santé à faire face aux facteurs sociaux qui entraînent des problèmes de santé et des inégalités sanitaires. Elle a été chargée de recueillir, confronter et synthétiser, à l'échelle mondiale, des éléments probants sur les déterminants sociaux de la santé et leurs effets sur les inégalités sanitaires, ainsi que de formuler des recommandations sur les mesures à prendre pour remédier à ces inégalités. La Commission a opéré comme un réseau mondial rassemblant des centaines de chercheurs et spécialistes venant d'universités et d'établissements de recherche, de ministères et d'organisations internationales et de la société civile.

Le Rapport final publié par la Commission en 2008 (intitulé « Comblé le fossé en une génération ») présente des champs d'action clés – des conditions de vie quotidiennes et des facteurs structurels qui les sous-tendent – au niveau desquels il faudra agir. Il fournit une analyse des déterminants sociaux de la santé et des exemples concrets de types d'actions entreprises ayant fait preuve d'efficacité en matière d'amélioration de la santé et de l'équité en santé dans les pays, à tous les niveaux de développement socioéconomique.

INITIATIVES EMANANT D'AUTRES ORGANISATIONS

Hors du système des Nations Unies, il s'est conclu, entre organisations publiques, privées, non gouvernementales et internationales et associations de la société civile, un certain nombre d'alliances ayant pour objectif de s'attaquer aux déterminants de la santé par la promotion de la santé à l'échelle mondialisée. On trouvera exposées ci-après, à titre d'exemples, quelques initiatives récentes.

Forum mondial de recherche pour la santé. Les réunions parallèles récentes (Mexico, novembre 2004) du Forum 8 organisé par le Forum mondial de recherche pour la santé et du Sommet ministériel de la recherche pour la santé ont été l'occasion pour plus de 1 400 décideurs, ministres de la santé, chercheurs et représentants de gouvernements, d'institutions de développement et d'instituts de recherche d'examiner la manière dont la recherche pouvait permettre d'améliorer les stratégies et d'atteindre les OMD. Une des conclusions auxquelles sont parvenus tant le Forum que le Sommet a été que pour atteindre les OMD, il faudrait aborder la santé et ses déterminants de manière globale,

et poursuivre sur la santé des recherches de haute qualité centrées sur les besoins des pays en développement et des populations vulnérables, qui prennent systématiquement en compte les problèmes transversaux de la pauvreté et de l'équité, en tenant compte : des inégalités tenant notamment au genre, aux compétences, à l'appartenance ethnique et à la classe sociale ; des besoins tant des personnes âgées que de la génération, la plus nombreuse que le monde ait jamais connue, de jeunes âgés de 0 à 19 ans ; et des besoins d'autres groupes spécialement défavorisés, tels que les migrants, les réfugiés et les personnes exposées à un conflit violent. Il a été conclu que tous les participants doivent s'engager à partager la responsabilité d'accélérer et de développer la recherche sanitaire consacrée à l'amélioration de la durée de vie et de la santé des êtres humains du monde entier. On s'est préoccupé particulièrement des moyens d'accroître le financement de la recherche sur les systèmes de santé, cette activité étant celle qui a peut-être l'impact le plus marqué sur l'amélioration de la santé.

Réunis en 2008 à Bamako, Ministres et représentants de Ministères de la santé, des sciences et technologies, de l'éducation, des affaires étrangères et de la coopération internationale de 53 pays ont reconnu « que la recherche et l'innovation ont été et vont être de plus en plus essentielles pour trouver des solutions aux problèmes de santé, pour aborder les menaces prévisibles et imprévisibles à la sécurité humaine, pour réduire la pauvreté et accélérer le développement, et appelé les gouvernements nationaux à agir.

Grand Challenges in Global Health [Grands défis de la santé dans le monde]. Il s'agit d'un partenariat qui soutient la recherche scientifique et technique pour la solution de problèmes sanitaires critiques dans le monde en développement. Les partenaires sont la Fondation Bill et Melinda Gates, les Instituts de recherche en santé du Canada, la Foundation for the National Institutes of Health, et le Wellcome Trust. Chaque « grand défi » doit mener les chercheurs à une découverte scientifique ou technique qui devrait permettre de franchir un des goulets d'étranglement empêchant d'avancer sur une voie imaginaire menant à la solution d'un ou – mieux – de plusieurs grands problèmes sanitaires. Un « grand défi » est donc vu comme différent de la simple énonciation d'un des grands problèmes de santé dans le monde, tels que la malnutrition ou le défaut d'accès aux soins médicaux. L'initiative a défini, pour en soutenir la poursuite, sept objectifs à long terme afin d'améliorer la santé dans les pays en développement :

- perfectionner les vaccins pour les enfants ;
- créer de nouveaux vaccins ;
- lutter contre les insectes qui transmettent les agents pathogènes ;
- améliorer la nutrition pour promouvoir la santé ;
- perfectionner les thérapies médicamenteuses des maladies infectieuses ;
- guérir les infections latentes et chroniques ;
- mesurer l'état de santé avec exactitude et à moindre coût.

Programme Atteindre les pauvres (RPP). Il s'agit d'une recherche de meilleurs moyens d'arriver à ce que les programmes de santé, de nutrition et de population bénéficient véritablement aux groupes de population défavorisés. Le programme a été mis sur pied par la Banque mondiale en coopération avec la Fondation Bill et Melinda Gates et les Gouvernement néerlandais et suédois. Pour que les programmes de santé, de nutrition et de population atteignent mieux les pauvres, le programme RPP vise à :

- déterminer lesquels des programmes de santé, de nutrition et de population atteignent véritablement – ou n'atteignent pas – les groupes démunis. Ces informations, obtenues par des techniques quantitatives récentes permettant de mesurer les résultats distributionnels des programmes, doivent orienter les choix des décideurs sur les méthodes à adopter ou à éviter dans la définition d'initiatives en faveur des pauvres ;

- encourager d'autres entités à évaluer de la même manière l'efficacité des programmes de santé, de nutrition et de population pour ce qui est d'atteindre les pauvres. Une utilisation plus large des techniques qui viennent d'être mentionnées, partant de l'idée d'« incidence des avantages » et servant à déterminer qui tire le plus d'avantage des dépenses publiques, permettrait aux décideurs d'évaluer, puis d'améliorer en continu les résultats obtenus pour ce qui est d'atteindre les pauvres.

Le programme part de l'idée qu'il n'est pas inévitable que les politiques de santé soient inéquitables : « Bien que la plupart des services de santé, nutrition et population exacerbent les inégalités entre les pauvres et les riches, en profitant bien moins aux premiers qu'aux seconds, bon nombre d'exceptions notables et riches d'enseignements ouvrent des perspectives prometteuses en montrant qu'il est possible d'atteindre les pauvres bien plus efficacement que nous ne le faisons aujourd'hui ».

TOUR D'HORIZON DE LA SITUATION SANITAIRE DANS LE MONDE

(L'annexe qui suit reprend pour l'essentiel des constatations de l'Organisation mondiale de la santé données à titre d'illustration. Les références figurent dans la Bibliographie)

L'OMS a récapitulé en 2006 la situation sanitaire actuelle dans le monde : « Cette première décennie du XXI^e siècle voit d'immenses progrès dans le bien-être humain coexister avec un extrême dénuement. En ce qui concerne la situation sanitaire dans le monde, nous pouvons constater les effets bénéfiques des nouveaux médicaments et des nouvelles technologies. Pourtant il n'y a jamais eu autant de régressions. Dans certains des pays les plus pauvres, l'espérance de vie s'est effondrée, tombant à moins de la moitié de celle des pays les plus riches – par suite des ravages que fait le VIH/SIDA dans certaines zones de l'Afrique subsaharienne et dans plus d'une douzaine d'États en déshérence. Ces revers s'accompagnent, dans les pays riches comme dans les pays pauvres, d'une montée des inquiétudes devant la menace d'infections nouvelles telles que le SRAS et la grippe aviaire et de pathologies comportementales « occultes » telles que les troubles mentaux et la violence domestique. La communauté mondiale possède suffisamment de ressources pour faire face à la plupart de ces problèmes sanitaires ; mais le fait est qu'aujourd'hui de nombreux systèmes nationaux de santé sont affaiblis, peu réactifs, inéquitables – voire dangereux. Ce dont on a besoin maintenant, c'est de volonté politique pour mettre en œuvre des plans nationaux accompagnés d'une coopération internationale pour adapter les ressources, exploiter les connaissances et mettre en place de solides systèmes de santé pour traiter et prévenir les maladies et promouvoir la santé des populations ». Plus récemment, à mi-parcours de la période 2000-2015, une analyse de l'OMS a révélé que des progrès encourageants avaient été réalisés, notamment en matière de santé infantile. Pour certaines maladies, les acquis actuels doivent être maintenus, en particulier en ce qui concerne le SIDA, la tuberculose et le paludisme. La santé maternelle et néonatale est un des domaines où l'on a observé peu ou pas d'amélioration. Par ailleurs, les problèmes posés par les systèmes de santé précaires, la transition sanitaire et les nouvelles menaces pour la santé deviendront de plus en plus pressants dans un proche avenir.

LES GRANDS PROBLÈMES DE SANTÉ PUBLIQUE

Malgré les progrès de la médecine et de la santé, il subsiste de grands problèmes de santé publique, et de fortes inégalités des soins de santé entre le Nord et le Sud. Il y a actuellement 800 millions de personnes qui souffrent de la faim et de la malnutrition, et plus d'un milliard d'êtres humains qui n'ont pas accès à l'eau potable, à l'instruction de base et aux soins de santé. À l'âge de l'information où le développement d'avenir est censé se fonder sur la connaissance, deux milliards d'habitants de la planète n'ont pas de branchement électrique et plus de 4,5 milliards d'entre eux (80 % de la population mondiale) sont privés des technologies de télécommunications de base.

La mortalité maternelle

Chaque année, quelque 536 000 femmes, dont 99 % dans les pays en développement, meurent de complications durant la grossesse ou l'accouchement. Le taux de mortalité maternelle mondial de

400 décès pour 100 000 naissances vivantes, enregistré en 2005, n'a guère évolué depuis 1990. La plupart de ces décès se produisent dans la région Afrique, où le taux de mortalité maternelle est de 900 décès pour 100 000 naissances vivantes, aucune amélioration n'ayant été mesurée entre 1990 et 2005. La réduction de la mortalité et de la morbidité maternelles passe par un plus large accès à des services de santé maternelle et génésique de qualité ainsi que par une meilleure utilisation de ces services. Dans les pays en développement, la proportion de femmes enceintes ayant bénéficié d'au moins une visite pour soins prénatals est passée d'un peu plus de 50 % au début des années 1990 à presque 75 % dix ans plus tard. Pendant la période 2000-2008, 65 % des naissances dans le monde ont eu lieu en présence d'agents sanitaires qualifiés, soit 4 % de plus que durant la période 1990-1999.

La mortalité juvénile

La malnutrition est une cause antécédente de plus d'un tiers des décès d'enfants. En 2007, on a dénombré quelque 9 millions de décès d'enfants, ce qui est nettement moins que les 12,5 millions recensés en 1990. On a également enregistré une baisse de 27 % du taux de mortalité des moins de cinq ans durant cette période, ce qui représentait 67 décès pour 1 000 naissances vivantes en 2007. La réduction de la mortalité juvénile dépend de plus en plus de la lutte contre la mortalité néonatale ; globalement, environ 37 % des décès chez les enfants de moins de cinq ans interviennent durant le mois qui suit la naissance, essentiellement au cours de la première semaine. Les pays qui progressent le plus lentement sont généralement ceux qui sont touchés par une forte prévalence du VIH/SIDA, par des difficultés économiques ou par un conflit. Les progrès réalisés en matière de réduction de la mortalité juvénile s'expliquent généralement par un élargissement de la couverture vaccinale, l'utilisation de thérapies de réhydratation par voie orale durant les épisodes de diarrhée, l'utilisation de moustiquaires imprégnées d'insecticide, l'accès à des traitements combinés à l'artémisinine, les efforts visant à éliminer la maladie causée par l'infection à *Haemophilus influenzae* de type b, et la réduction de l'incidence des maladies grâce à l'amélioration de la qualité de l'eau et de l'assainissement. Toutefois, étant donné que les interventions dont l'efficacité a été prouvée restent peu disponibles et peu utilisées au niveau communautaire, la pneumonie et la diarrhée continuent de tuer chaque année 3,8 millions d'enfants de moins de cinq ans.

Les maladies infectieuses

Les maladies infectieuses restent un lourd fardeau dans le monde entier, dans les pays en développement comme industrialisés. Les infections peuvent être cause de maladie, d'incapacités et de décès pour les personnes, et peuvent désorganiser populations, économies et pouvoirs publics tout entiers. Les maladies transmissibles sont la cause principale de décès dans les pays les plus pauvres : 59 % des décès dont il est fait état dans les 20 pays les plus pauvres sont causés par ces maladies, alors que le pourcentage est de 8 % dans les 20 pays les plus riches. L'OMS estime qu'en 2002 11 millions d'êtres humains environ sont morts de maladies infectieuses et de parasitoses, dont 52 % en Afrique, 26 % en Asie du Sud-Est, et 3 % en Amérique latine. Les causes principales des décès annuels dus aux maladies transmissibles étaient les infections respiratoires (4 millions), le VIH/SIDA (2,8 millions), la tuberculose (1,5 million), les maladies diarrhéiques (1,8 million), et le paludisme (1,3 million).

Maintenant que les gens, les produits, les aliments et les capitaux circulent dans le monde en nombres et à une vitesse inconnus précédemment, des myriades de microorganismes pathogènes en font autant. Les frontières nationales n'étant que piètre obstacle à ce genre de menaces, surtout dans le « village mondial » fortement interrelié et facilement traversé de notre époque, un problème survenant dans un pays devient rapidement celui de tous les pays. La réapparition dans le monde

entier de la dengue, l'introduction du virus du Nil occidental à New York en 1999, la propagation rapide de l'infection à VIH en Russie et la propagation mondiale de la tuberculose multi-résistante, ne sont que quelques exemples des profonds effets qu'exercent les forces de la mondialisation sur l'apparition, la répartition et la propagation des maladies infectieuses. Aucun pays n'est à l'abri de la menace mondiale croissante que peut représenter un foyer isolé de maladie infectieuse dans une région apparemment lointaine du monde. Outre les maladies connues, on voit apparaître des épidémies nouvelles, comme le SARS, qui a touché quelque 8 000 personnes dans 30 pays en 2003, et la grippe aviaire, qui a fait massacrer des millions d'animaux sur trois continents ; les experts craignent que ce virus subisse une mutation et entraîne une pandémie de grippe humaine ; l'OMS a publié en 2005 la deuxième édition du Règlement sanitaire international, où sont précisées les mesures auxquelles les États doivent se conformer, et où les voyageurs, et l'inspection des bagages, du fret et des marchandises font l'objet d'une attention particulière.

Le VIH/SIDA est l'une des menaces les plus urgentes pour la santé publique mondiale. La plupart des infections par le VIH et des décès dus à cette maladie pourraient être prévenus si partout les individus avaient accès à des services satisfaisants de prévention et de traitement des infections à VIH. D'après les nouvelles estimations, 2,7 millions de personnes supplémentaires ont été infectées par le VIH en 2007 et il y a eu 2 millions de décès liés au SIDA, ce qui porte à 33 millions le nombre total de personnes vivant avec le VIH. Le pourcentage d'adultes vivant avec le VIH dans le monde n'a guère évolué depuis 2000. Les traitements antirétroviraux sont davantage utilisés ; en 2007, environ 1 million de personnes en plus vivant avec le VIH ont bénéficié de ces traitements. Toutefois, sur les quelque 9,7 millions d'habitants de pays en développement ayant besoin d'un tel traitement, 3 millions seulement ont reçu des médicaments. Des progrès ont été faits au niveau de la prévention, mais, à la fin de 2007, 33 % seulement des femmes séropositives avaient reçu des médicaments antirétroviraux pour réduire le risque de transmission de la mère à l'enfant.

En 2006, quelque 3 300 millions de personnes étaient exposées au paludisme. Environ 1 200 millions d'entre elles appartenaient à la catégorie à haut risque (vivant dans des zones où l'on signale plus d'un cas de paludisme pour 1 000 habitants par an). Il est encore trop tôt pour observer des changements au niveau de l'impact à l'échelle mondiale, mais 27 pays (dont cinq en Afrique) ont enregistré une baisse, allant jusqu'à 50 %, du nombre de cas de paludisme signalés et/ou de décès dus à cette maladie entre 1990 et 2006. Les interventions visant à prévenir et à soigner le paludisme ont pris de l'ampleur. La production et l'utilisation de moustiquaires imprégnées d'insecticide se sont largement répandues, mais les objectifs mondiaux n'ont pas encore été atteints. En juin 2008, tous les pays et territoires où la maladie est très répandue, à quatre exceptions près, avaient adopté des thérapies combinées à l'artémisinine comme traitement de première intention pour le paludisme à *plasmodium falciparum*, et des mesures sont actuellement prises pour accroître l'utilisation des thérapies combinées.

L'OMD consistant à arrêter la propagation de la tuberculose et à inverser la tendance actuelle a été globalement atteint en 2004. Depuis, le taux de prévalence de la maladie recule lentement. Les taux de prévalence et de mortalité de la tuberculose pour 100 000 habitants ont baissé, respectivement, de 296 en 1990 à 206 en 2007 et de 28 en 1990 à 25 en 2006. Globalement, le taux de dépistage des cas de tuberculose dans le cadre de l'approche DOTS (traitement de brève durée sous surveillance directe) est passé d'environ 11 % en 1995 à 63 % en 2007. Les progrès en matière de dépistage se sont ralentis après 2004, essentiellement en raison des premiers succès enregistrés dans les pays possédant le plus grand nombre de cas. Les données relatives aux taux de réussite des traitements dans le cadre de l'approche DOTS révèlent une amélioration constante, ces taux passant de 79 % en 1990 à 85 % en 2006. La tuberculose résistante aux multithérapies et la tuberculose liée au VIH représentent des défis majeurs dans certaines régions.

Quelque 1 200 millions de personnes souffrent de maladies tropicales négligées, des infections invalidantes chroniques qui se multiplient dans les zones pauvres dotées de systèmes de santé précaires. En 2007, 546 millions de personnes ont été traitées pour prévenir la transmission de la filariose lymphatique. Seuls 9 585 cas de dracunculose (ver de Guinée) ont été signalés dans les cinq pays où cette maladie est endémique, contre 3,5 millions de cas environ dans 20 pays en 1985. Au début de 2008, 212 802 cas de lèpre ont été signalés au niveau mondial, contre 5,2 millions de cas en 1985.

Les maladies chroniques

Les maladies cardiovasculaires, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), le cancer, les maladies respiratoires chroniques et le diabète sont de loin les causes principales de mortalité dans le monde, représentant 60 % de l'ensemble des décès. Des 35 millions de personnes qui sont mortes de maladie chronique en 2005, la moitié avait moins de 70 ans et la moitié étaient des femmes. Les déficiences de la vision et la cécité, les déficiences de l'ouïe et la surdité, les affections buccales et les anomalies génétiques sont d'autres affections chroniques qui représentent une part importante de la charge imposée par la maladie dans le monde.

Selon l'OMS, il y a un demi-siècle, un enfant né en Europe pouvait s'attendre à vivre environ 66 ans, une espérance de vie à la naissance plus longue que dans toutes les autres régions du monde, excepté l'Amérique du Nord. Par comparaison, l'espérance de vie 50 ans auparavant était de 38 ans en Afrique subsaharienne, de 41 ans en Asie, de 45 ans au Moyen-Orient, de 51 ans en Amérique latine et dans les Caraïbes et de 60 ans en Océanie. Sur les 50 ans qui ont suivi, l'espérance de vie à la naissance s'est allongée dans l'ensemble du monde, augmentant de près de 27 ans en Asie, de 23 au Moyen-Orient, de 21 en Amérique latine, de 14 en Océanie et de 11 en Afrique subsaharienne. La plus faible augmentation s'est opérée en Europe, où l'espérance de vie ne s'est accrue que de 8 ans, ce qui s'explique probablement par le rythme très lent des changements dans certaines parties de l'Europe continentale.

Compte tenu du vieillissement de la population des pays à revenu faible et moyen au cours des 25 prochaines années, la proportion des décès dus à des maladies non transmissibles va augmenter notablement. À l'échelle mondiale, le nombre de décès par cancer va s'accroître de 7,4 millions en 2004 à 11,8 millions en 2030 et celui des décès par maladie cardio-vasculaire va passer de 17,1 millions à 23,4 millions sur la même période. Les décès dus aux accidents de la route augmenteront de 1,3 million en 2004 à 2,4 millions en 2030, en raison principalement de l'accroissement du nombre de propriétaires d'un véhicule à moteur et de l'utilisation de ces véhicules avec la croissance économique vécue par certains pays à revenu faible ou moyen. En 2030, les cancers, les maladies cardio-vasculaires et les accidents de la route seront collectivement responsables de 56 % des 67 millions de décès prévus pour toutes les causes réunies. L'augmentation du nombre de décès par maladie non transmissible s'accompagnera d'une importante baisse de la mortalité due aux principales causes de mortalité transmissibles, maternelles, périnatales et nutritionnelles, y compris l'infection à VIH, la tuberculose et le paludisme. Néanmoins, on s'attend à ce que la mortalité dans le monde due au VIH/SIDA augmente de 2,2 millions en 2008 jusqu'à un maximum de 2,4 millions en 2012, pour redescendre ensuite à 1,2 million en 2030.

D'après les prévisions, les quatre principales causes de décès dans le monde en 2030 seront les cardiopathies ischémiques, les maladies cérébrovasculaires (AVC), les bronchopneumopathies chroniques obstructives (BPCO) et les infections des voies respiratoires inférieures (pneumonie principalement). L'augmentation des BPCO est liée pour une grande part aux projections d'accroissement de la consommation de tabac. Par ailleurs, les accidents de la route émergeront comme cinquième cause de décès en 2030, après avoir été la neuvième cause principale de

mortalité en 2004. Malgré la baisse projetée de la mortalité due au VIH/SIDA d'ici 2030, cette maladie restera la dixième cause de décès dans le monde. La mortalité due aux autres maladies transmissibles devrait décliner à un rythme plus rapide : la tuberculose passera au 20e rang et les maladies diarrhéiques au 23e rang dans la liste des principales causes de décès.

Le tabac est la seule grande cause de mortalité évitable dans le monde aujourd'hui, et c'est un facteur de risque pour six des huit principales causes de mortalité. Il tue entre un tiers et la moitié de ceux qui le pratiquent. En moyenne, chaque fumeur perd 15 années de vie. D'après les projections, le nombre total de décès par cardiopathie ischémique, maladie cérébrovasculaire (accident vasculaire cérébral), bronchopneumopathie chronique obstructive et autres maladies attribuables au tabac devrait passer de 5,4 millions en 2004 à 8,3 millions en 2030, soit près de 10 % de l'ensemble des décès intervenant dans le monde. Plus de 80 % de ces décès se produiront dans des pays en développement.

On prévoit que l'ensemble des décès dus aux maladies infectieuses, aux problèmes maternels et périnataux, et aux carences nutritionnelles diminue de 3 % au cours des dix années à venir. Au cours de la même période, on prévoit que les décès dus aux maladies chroniques augmenteront de 17 %. Autrement dit, des 64 millions de personnes qui (selon les projections) mourront en 2015, 41 millions mourront d'une maladie chronique – si on n'intervient pas d'urgence. Contrairement à l'impression courante, 80 % des décès dus à une maladie chronique surviennent dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Sur le nombre total de 58 millions de décès en 2005, toutes causes confondues, on estime que les maladies chroniques en auront causé 35 millions, ce qui est le double du nombre de décès dus à l'ensemble de toutes les maladies infectieuses (VIH/SIDA, tuberculose et paludisme compris), des complications maternelles et périnatales, et des carences nutritionnelles. On prévoit que le nombre total de décès dus aux maladies chroniques augmentera de 17 % supplémentaires dans les dix prochaines années, alors que selon les projections, le nombre total des décès dus aux maladies infectieuses, aux complications maternelles et périnatales et aux carences nutritionnelles devrait diminuer.

La menace s'aggrave, le nombre de personnes, de familles et de collectivités touchées augmente. Cette menace croissante est une cause de pauvreté qui n'est pas assez connue et qui entrave le développement économique de nombre de pays. Les grandes maladies chroniques tiennent à des facteurs de risque courants et sur lesquels on peut agir. Ce sont ces facteurs de risque qui expliquent la grande majorité des décès dus à des maladies chroniques, de gens de tous âges, d'hommes et de femmes, et dans toutes les régions du monde. Ce sont notamment : un régime alimentaire malsain, l'inactivité physique, et l'usage du tabac. Le fardeau de la maladie chronique a de grands effets néfastes sur la qualité de vie des personnes touchées, est cause de décès prématuré, entraîne des effets économiques importants – ce qu'on ne voit pas suffisamment – pour les familles, les collectivités et les sociétés en général.

Malgré des succès à l'échelle mondiale, les maladies chroniques ont généralement été négligées dans les activités internationales de santé et de développement. Elles n'ont pas non plus été incluses dans les cibles des Objectifs du Millénaire pour le développement. Les maladies chroniques font obstacle à la croissance économique et entament le potentiel de développement des pays, ce qui est particulièrement vrai pour les pays où la croissance économique est rapide, comme la Chine et l'Inde. Il est important pourtant que la prévention soit inscrite dans le contexte des activités internationales de santé et de développement, même dans les pays les moins avancés, qui connaissent déjà une poussée des risques de maladies chroniques et des décès dus à ces maladies.

La malnutrition

La malnutrition reste l'un des grands problèmes de santé publique dans le monde, comme le montrent les faibles indices de nutrition dans de nombreux pays du Sud, mais surtout en Afrique de l'Est et de l'Ouest (respectivement 0,46 et 0,50). On estime en outre que plus de 800 millions d'êtres humains n'ont pas accès à des vivres de bonne qualité en quantité suffisante, et que plus de 2 milliards de personnes souffrent de carences en oligo-éléments tels que la vitamine A, l'iode et le fer. Près de 11 millions d'enfants âgés de moins de 5 ans meurent chaque année, et la quasi-totalité de ces décès se produisent dans les pays en développement, en Afrique subsaharienne et Asie du Sud pour les trois quarts d'entre eux – ces deux régions sont aussi celles où la faim et la malnutrition sont les plus fréquentes. En règle générale, ces enfants ne meurent pas de la famine, mais de maladies néonatales et de différentes maladies infectieuses guérissables, en particulier les maladies diarrhéiques, la pneumonie, le paludisme et la rougeole ; ils ne mourraient pas pour la plupart si leur système immunitaire n'était pas affaibli par la malnutrition. Enfin, la faim et la malnutrition sont les causes principales de l'indigence et de la misère, terrain fertile pour les comportements criminels et violents. Les enfants qui ont faim sont scolarisés tardivement (s'ils le sont) ; ils arrêtent leurs études plus tôt, et apprennent moins, ce qui freine les progrès vers l'éducation primaire et secondaire pour tous. La sous-alimentation des femmes est l'un des résultats les plus destructeurs de l'inégalité des sexes : elle diminue leurs possibilités d'éducation et d'emploi, et fait obstacle aux progrès vers l'égalité et l'autonomie des femmes. La faim et la malnutrition rendent plus fréquents et plus létaux les problèmes de santé qui causent le plus de décès au cours de la grossesse et de l'accouchement. La faim et la pauvreté détruisent le système immunitaire de groupes de population, les contraignant à adopter des stratégies de survie à risque, et augmentant notablement le risque d'infection et de décès dus au VIH/SIDA, au paludisme, à la tuberculose et à d'autres maladies infectieuses.

LES DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ

Dans le monde entier, les gens qui sont vulnérables et défavorisés socialement ont moins accès aux ressources sanitaires, tombent plus malades et meurent plus tôt que ceux qui occupent une situation sociale plus privilégiée. La plus grande part des problèmes de santé est à rapporter aux conditions sociales dans lesquelles les gens vivent et travaillent, ce qu'on appelle les déterminants sociaux de la santé. De bons soins de santé sont essentiels pour le bien-être des populations, mais améliorer les soins cliniques ne suffit pas à régler les grands problèmes sanitaires de notre époque et à éliminer les inégalités sanitaires.

Si l'on n'agit pas sur les déterminants sociaux, les pays où les besoins sont les plus marqués n'atteindront pas les OMD concernant la santé, ni les cibles mondiales de réduction des maladies chroniques telles que les affections cardiovasculaires, le cancer et le diabète. Les problèmes sont particulièrement urgents dans les pays en développement où le fardeau que représentent les maladies chroniques s'alourdit rapidement, s'ajoutant à celui des épidémies infectieuses non résolues.

L'état de santé doit donc préoccuper non seulement les décideurs chargés des politiques sanitaires, mais ceux de tous les secteurs. Pour réduire les inégalités de santé dans le monde entier, il faut un grand effort qui vienne en complément de la mise en place de systèmes de santé et de la lutte contre la pauvreté, pour intervenir au niveau des déterminants sociaux de la santé. Ces interventions doivent comprendre l'action contre la pauvreté, mais avec un objectif plus large – améliorer les conditions dans lesquelles les gens vivent et travaillent. Elles viseront donc non seulement les principales maladies infectieuses liées à la pauvreté, mais aussi les maladies non transmissibles – physiques et mentales – et les morts violentes qui constituent la majeure partie des maladies et des décès dans

toutes les régions du monde hors l'Afrique, et ajoutent une lourde charge à celle des maladies transmissibles en Afrique subsaharienne. Les principaux déterminants de la santé étant sociaux, les remèdes doivent l'être aussi. Traiter les maladies existantes est urgent, et ce sera toujours une grande priorité, mais sans exclure pour autant les interventions visant les déterminants sociaux sous-jacents de la santé. La lutte contre les maladies, bien planifiée et bien dirigée, a connu historiquement des succès, mais le développement social et économique a également été fort utile pour lutter contre les grandes maladies et améliorer la santé des populations. Des politiques sociales plus larges seront cruciales pour réduire les inégalités de santé.

La pauvreté. Les rapports entre la pauvreté, l'accroissement de la population, la dégradation de l'environnement, la mauvaise santé, la migration et les troubles sociaux sont bien connus. Chacun de ces phénomènes peut être à la fois cause et effet des autres. On a désormais une grande quantité de données permettant d'établir que les problèmes de santé des pauvres sont très différents de ceux des riches, à l'intérieur d'un pays donné et entre pays. Les politiques commerciales et économiques actuellement pratiquées (libre circulation des marchandises et des capitaux) dans le monde ont été cause de croissance économique dans les économies les plus importantes et les plus solides, mais aussi de décalages de plus en plus marqués de la richesse et de la santé entre pays et à l'intérieur de ceux-ci. Pour arriver à un développement écologiquement rationnel, économiquement productif, socialement responsable et réalisable du point de vue des comportements, il faut une stratégie de développement qui garantisse que la croissance économique se traduise par le développement humain : ce n'est qu'à cette condition qu'il pourra être durable ; 150 millions de personnes supportent chaque année des dépenses de santé catastrophiques. Dans 89 pays inclus dans une étude de l'OMS, 2,3 % par an en moyenne des ménages subissent une catastrophe financière provoquée par des dépenses de santé, ce qui représente plus de 150 millions de personnes dans le monde. Plus de 100 millions de personnes deviennent pauvres après avoir payé des soins de santé. Les dépenses de santé catastrophiques surviennent dans des pays à tous les niveaux de développement. Néanmoins, ce problème est plus grave et plus fréquent dans les pays à revenu intermédiaire et faible.

La surpopulation. Des taux de fécondité élevés ont régulièrement été en corrélation forte avec la pauvreté, des taux de mortalité juvénile élevés, un statut et un degré d'instruction peu élevés des femmes, des carences des services de santé génésique et des contraceptifs insuffisamment disponibles et acceptés. La pauvreté et la population sont si étroitement liées que la solution de l'un et l'autre problème doit l'être aussi. À l'heure actuelle, les pays pauvres ne sont pas en mesure d'assurer le total des ressources nécessaires à cette fin. À l'exception de l'Afrique subsaharienne, la transition démographique est bien engagée dans une bonne partie des pays en développement, où les taux de fécondité et de mortalité élevés font place à des taux faibles. Le monde est à la fois plus jeune et plus âgé que jamais auparavant. Globalement, le taux d'utilisation de la contraception est passé de 59 % en 1990-1995 à 63 % en 2000-2006. Toutefois, dans certaines régions, il reste très difficile de réduire les besoins considérables et non satisfaits en matière de planification familiale ainsi que les taux de fécondité élevés chez les adolescentes. Au niveau mondial, on a recensé 48 naissances pour 1 000 femmes âgées de 15 à 19 ans en 2006, ce qui représente une très légère baisse par rapport au taux de 51 pour 1 000 enregistré en 2000. La moitié de la population des pays en développement est actuellement âgée de moins de 23 ans, et un effectif estimatif de 800 millions d'êtres humains, soit 15 % de la population mondiale, est constitué d'adolescents. On a de ce fait un « élan démographique » : même lorsque les taux de fécondité seront descendus en-dessous des taux de remplacement, la population continuera à augmenter pendant plusieurs décennies. Le doublement des effectifs de personnes âgées dans les pays en développement au cours des 25 prochaines années représentera une « révolution démographique sans précédent ». Le vieillissement

de la population multiplie dans chaque pays le nombre des maladies chroniques débilantes, telles que les affections cardiaques et cérébrovasculaires, l'arthrose, l'ostéoporose, la démence, la maladie de Parkinson, le cancer etc., ce qui alourdit les coûts déjà croissants des soins de santé.

La malnutrition. Globalement, il semble que si la course mondiale entre la population et les vivres doit être au mieux trop serrée, pour les collectivités les plus pauvres (à cause de la hausse des prix) elle est déjà en train d'être perdue. Tout le monde est d'accord pour estimer que la population mondiale dépassera 8 milliards d'habitants en 2025, soit une augmentation de 30 % en 25 ans. À l'avenir, l'accroissement de l'approvisionnement alimentaire, nécessaire pour nourrir ces habitants supplémentaires, devra provenir surtout de rendements biologiques accrus, plutôt que de développement des surfaces cultivées et d'expansion à grande échelle de l'irrigation. La difficulté se pose partout dans le monde, et elle est à la fois technologique et politique. Le défi technologique est énorme, car il s'agit de mettre en place des systèmes de production nouveaux, à rendement élevé, plus nutritifs, et écologiquement viables. Certaines des technologies nouvelles déjà disponibles, telles que les organismes génétiquement modifiés (OGM), les techniques après récolte, la lutte contre les ravageurs, et le stockage des aliments, peuvent aider à résoudre certains de ces problèmes. Il ne s'agit pas d'une situation connue qui se répète. La sous-alimentation déclenche une série de problèmes de santé tels que les retards de croissance, la vulnérabilité aux infections et – pire que tout – l'arriération mentale et les troubles des fonctions cognitives. Une situation socioéconomique défavorable durant la vie fœtale et la première enfance ont également une influence précise sur la mortalité due aux accidents vasculaires cérébraux et au cancer de l'estomac à l'âge adulte, influence qui ne tient pas à un désavantage social continu au long de la vie. Les privations de l'enfance retentissent sur le risque de décès dû aux affections coronariennes à l'âge adulte, encore que dans ce cas il y ait influence ajoutée de la situation à l'âge adulte.

Les modes de vie. On a des raisons de penser que les modes modernes de vie inactive, de surconsommation alimentaire liée à la richesse, de stress causé par le désir de « s'enrichir rapidement » ou un monde « extrêmement compétitif », d'abus de nourritures et de boissons nuisibles à la santé, d'usage du tabac et de drogues de détente, la multiplication des relations sexuelles, et la dislocation des systèmes familiaux conviviaux de type classique, sont cause des profils nouveaux de morbidité et de mortalité que l'on voit déjà dans nombre de pays développés. L'obésité, le diabète, l'hypertension, les affections cardiovasculaires et cérébrovasculaires et les troubles mentaux sont déjà cause d'une hausse mondiale des coûts des soins de santé. Le nombre de diabétiques dans le monde devrait plus que doubler, selon les projections, d'ici à 2025, passant des 135 millions actuels à près de 300 millions. À l'échelle mondiale, la prévalence de maladies chroniques non transmissibles augmente à un rythme alarmant. Quelque 18 millions de personnes meurent chaque année d'affections cardiovasculaires, auxquels le diabète et l'hypertension prédisposent fortement. La forte augmentation des cas de diabète et d'hypertension est alimentée par la prévalence croissante des surcharges pondérales et de l'obésité, qui se sont ajoutées ces dix dernières années à l'insuffisance pondérale, à la malnutrition et aux maladies infectieuses parmi les grands problèmes de santé menaçant les pays en développement. Le grand coupable est l'environnement qui encourage des comportements causant l'obésité.

Le défaut d'accès aux soins de santé. Les soins de santé jouent un rôle limité, mais non négligeable, comme déterminant de la santé. On estime que 5 des 30 années d'allongement de l'espérance de vie obtenue sont dus à l'amélioration des services de santé. Sur ces 5 années, on a estimé que les services thérapeutiques sont responsables d'environ 3,5 années, et les services cliniques de prévention d'environ 1,5 année. La plus grande proportion de ces progrès attribuables aux soins de santé est à rapporter au diagnostic et au traitement des affections cardiaques coronariennes, ce qui représente 1 à 2 années d'espérance de vie supplémentaire. Il importe, dans

toute la mesure du possible, de prendre pour valeur repère de qualité les besoins de la population plutôt que son niveau de richesse. Ce ne sont pas seulement les pays développés qui ont droit à un accès aux soins de santé, comme le montre par exemple le Centre Salam de chirurgie cardiaque de Khartoum, qui offre des soins médicaux gratuits à des patients venant de nombreux pays d'Afrique. Bien que la quasi-totalité des pays en développement publient une liste de médicaments essentiels, les établissements de santé publics souffrent souvent du manque de médicaments. Les enquêtes menées dans une trentaine de pays en développement ont révélé que certains médicaments étaient disponibles dans seulement 35 % des établissements de santé publics, contre 63 % dans le secteur privé. Le manque de médicaments dans le secteur public oblige les patients à les acheter dans le secteur privé, où les génériques sont souvent vendus plusieurs fois le prix de référence international, les marques d'origine coûtant généralement encore plus cher.

L'environnement physique. L'environnement physique retient de différentes manières sur la santé et la maladie. L'eau salubre et l'air pur, l'hygiène sur les lieux de travail, la sécurité des logements, des collectivités et des routes, concourent tous à une bonne santé. On peut citer l'exemple des substances toxiques qui causent des maladies pulmonaires ou des cancers ; la sécurité au travail, qui retient sur le taux de traumatismes ; les mauvaises conditions de logement et la surpopulation, qui peuvent augmenter la probabilité de violence ; la transmission de maladies infectieuses et des problèmes de santé mentale, et les différences entre milieu urbain et milieu rural pour les taux de cancer. La présence de dangers naturels ou anthropiques est une source de maladies environnementales, que l'on peut considérer comme le signe visible et clinique de mauvaises conditions environnementales. On peut envisager comme principaux domaines d'intervention les polluants de l'air ambiant, à l'extérieur et à l'intérieur, le bruit, l'environnement intérieur et les conditions de logement, la contamination et la qualité de l'eau, et l'exposition aux radiations et aux produits chimiques. L'impact de ces facteurs est ressenti en association avec des problèmes auditifs, des troubles du sommeil, le stress causant l'hypertension et d'autres maladies de la circulation, les cancers de la peau et d'autres, l'asthme ou les malformations.

Le patrimoine génétique. Les facteurs génétiques sont reconnus comme exerçant une influence notable sur la santé, et il sera donc important de mieux comprendre ces influences. Les déterminants génétiques sont des facteurs constitutifs importants de la santé individuelle ; mais ils échappent pour le moment au champ des interventions de santé publique. La génétique prendra de plus en plus d'importance dans les années à venir, car la quasi-totalité des maladies comporte des éléments génétiques constitutifs ou acquis. La mise en évidence de gènes prédisposant à telle ou telle maladie, ainsi que celle de mutations somatiques acquises sous-jacentes à une maladie donnée, le cancer par exemple, peut livrer un corpus important d'informations nouvelles vitales pour une meilleure compréhension de nombreuses maladies communes. Ces informations peuvent servir d'une part à déterminer des méthodes de diagnostic, et de l'autre à mettre en place des thérapeutiques nouvelles ou à cibler plus précisément des médicaments. Dans l'ensemble, les facteurs génétiques sont actuellement compris comme concourant à un niveau de risque plus élevé ou plus faible de telle ou telle issue de santé, et non pas comme les déterminant à coup sûr. Ils entrent aussi en interaction avec des facteurs sociaux et environnementaux pour influencer sur la santé et la maladie. Il sera important de comprendre ces interactions afin d'apprendre pourquoi parmi des personnes exposées à un environnement analogue, certaines tombent malades et d'autres pas.

Les voyages et la migration. Le monde actuel est caractérisé par une mobilité croissante des populations et des personnes. Les moyens de transport modernes facilitent grandement la rapidité et la diversité des formes de cette mobilité. Il y a maintenant près d'un milliard de voyageurs internationaux par an. La grande majorité se déplace pour des périodes brèves, pour leurs loisirs ou leur travail. Mais il existe des migrants internationaux – 150 millions à peu près dans le monde – qui

se déplacent surtout avec un billet aller simple, habituellement depuis un pays pauvre vers un pays riche, et dont les circonstances de voyage et les conditions de vie dans leur nouveau pays peuvent être difficiles et restreindre leur accès aux services médicaux. D'autres (les réfugiés) sont contraints de quitter leur pays en proie à l'insécurité et la guerre. Ces voyageurs et migrants facilitent la transmission des maladies qui apparaissent ou réapparaissent, comme le SARS, la grippe aviaire, le VIH/SIDA, et la tuberculose.

Le manque d'accès à l'eau potable entraîne chaque année 8 millions de décès causés par des maladies d'origine hydrique (choléra, typhoïde, maladies diarrhéiques), les enfants représentant la moitié de ces décès. Il y a actuellement 1,4 milliard d'êtres humains qui n'ont pas accès à une eau salubre, et 2,6 milliards, soit 42 % de la population mondiale, ne sont pas desservis par un système d'assainissement de base (collecte et traitement des effluents). L'Organisation des Nations Unies estime que quelque 1,6 million de vies pourraient être sauvées chaque année si on arrivait à améliorer l'accès à l'eau potable et aux services d'assainissement et d'hygiène. De plus, les catastrophes naturelles sont de plus en plus courantes, et sont à 90 % liées à l'eau. Elles résultent d'une mauvaise utilisation des terres. Le cas du lac Tchad, en Afrique, est un exemple spectaculaire : il a perdu depuis les années 1960 près de 90 % de sa superficie de surface, essentiellement à cause du surpâturage, de la déforestation et de grands projets d'irrigation qui ne sont pas viables. Le manque d'eau potable et les mauvaises conditions d'assainissement sont d'importants facteurs de risque en matière de mortalité et de morbidité (maladies diarrhéiques, choléra, infestations vermineuses, hépatites, etc.). Le pourcentage de la population mondiale ayant accès à des sources d'eau de boisson de meilleure qualité est passé de 76 % à 86 % entre 1990 et 2006. Depuis 1990, le nombre d'habitants de régions en développement utilisant des installations sanitaires améliorées a augmenté de 1 100 millions. En 2006, on dénombrait toutefois 54 pays dans lesquels des données étaient disponibles et où moins de la moitié de la population utilisait des installations sanitaires améliorées.

Les conséquences environnementales du développement. Même dans les circonstances les plus favorables, le développement a des effets nuisibles pour la santé, en agissant d'une part sur l'environnement et de l'autre sur les modes de vie. Ces effets se trouvent exacerbés lorsque des compulsions sociopolitiques exigent un développement économique rapide, « le développement à tout prix », sans tenir compte du milieu socioculturel et administratif, comme cela se produit dans nombre de pays en développement. Il est de fait et inévitable, bien que généralement reconnu, que l'introduction des nouvelles technologies indispensables au développement entraîne des conséquences irréversibles – sociales, écologiques, sanitaires – qui dans certaines circonstances peuvent être nuisibles. En multipliant les réservoirs pour l'irrigation, on augmente le nombre de sites de reproduction des vecteurs de maladies, tels que les moustiques qui ont fait réapparaître le paludisme, la dengue, et l'encéphalite japonaise. La déforestation et l'érosion des sols offrent un habitat plus vaste aux phlébotomes, qui transmettent la leishmaniose. L'usage croissant des pesticides pour développer la production agricole est responsable selon les estimations de plus de 2 millions de cas d'empoisonnement d'êtres humains chaque année, résultant en 20 000 décès. On peut citer parmi les signes de menaces à la viabilité de notre écosystème : le réchauffement climatique, l'amenuisement de la couche d'ozone, les pluies acides, la déperdition de plus en plus marquée de forêts et de diversité biologique, la diminution des surfaces cultivables, la pollution atmosphérique, la pollution des eaux et des sols, les menaces pesant sur les ressources en eau, la réduction sensible des réserves alimentaires mondiales, l'épuisement progressif des ressources non renouvelables d'énergie, les migrations de population à grande échelle – dans un même pays (des zones rurales vers les zones urbaines), et traversant les frontières nationales – à la recherche de moyens d'existence, la menace croissante des taudis urbains, les niveaux inadmissibles de chômage dans la

plupart des pays du monde, la répartition inéquitable, et qui le devient de plus en plus, des richesses entre nantis et démunis, aux niveaux national et international, avec le cortège de troubles sociaux, de criminalité et de guerres qui l'accompagne.

DECLARATION UNIVERSELLE SUR LA BIOETHIQUE ET LES DROITS DE L'HOMME⁽¹⁾

La Conférence générale,

Consciente de la capacité propre aux êtres humains de réfléchir à leur existence et à leur environnement, de ressentir l'injustice, d'éviter le danger, d'assumer des responsabilités, de rechercher la coopération et de faire montre d'un sens moral qui donne expression à des principes éthiques,

Considérant les progrès rapides des sciences et des technologies, qui influencent de plus en plus l'idée que nous avons de la vie et la vie elle-même, et suscitent donc une forte demande de réponse universelle à leurs enjeux éthiques,

Reconnaissant que les questions éthiques que posent les progrès rapides des sciences et leurs applications technologiques devraient être examinées compte dûment tenu de la dignité de la personne humaine et du respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Persuadée qu'il est nécessaire et qu'il est temps que la communauté internationale énonce des principes universels sur la base desquels l'humanité pourra répondre aux dilemmes et controverses de plus en plus nombreux que la science et la technologie suscitent pour l'humanité et l'environnement,

Rappelant la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 novembre 1997 et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003,

Prenant note du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et du Pacte international relatif aux droits civils et politiques adoptés le 16 décembre 1966, de la Convention internationale des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale du 21 décembre 1965, de la Convention des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes du 18 décembre 1979, de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, de la Convention des Nations Unies sur la diversité biologique du 5 juin 1992, des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1993, de la Recommandation de l'UNESCO concernant la condition des chercheurs scientifiques du 20 novembre 1974, de la Déclaration de l'UNESCO sur la race et les préjugés raciaux du 27 novembre 1978, de la Déclaration de l'UNESCO sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures du 12 novembre 1997, de la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle du 2 novembre 2001, de la Convention n° 169 de l'OIT concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants du 27 juin 1989, du Traité international sur les ressources phytogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture adopté par la Conférence de la FAO le 3 novembre 2001 et entré en vigueur le 29 juin 2004, de l'Accord relatif aux aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) annexé à l'Accord de Marrakech instituant l'Organisation mondiale du commerce, entré en vigueur le 1er janvier 1995, de la Déclaration de Doha sur l'Accord sur les ADPIC et la santé publique du 14 novembre 2001 et des

(1) Adoptée par acclamation le 19 octobre 2005 par la 33e session de la Conférence générale de l'UNESCO.

autres instruments internationaux pertinents adoptés par l'Organisation des Nations Unies et les institutions spécialisées du système des Nations Unies, en particulier l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS),

Prenant également note des instruments internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, notamment 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 : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, adoptée en 1997 et entrée en vigueur en 1999, avec ses Protocoles additionnels, ainsi que des législations et réglementations nationales dans le domaine de la bioéthique et des codes de conduite, principes directeurs et autres textes internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, tels que la Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale sur les principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, adoptée en 1964 et amendée en 1975, 1983, 1989, 1996 et 2000, et les Principes directeurs internationaux d'éthique de la recherche biomédicale concernant les sujets humains adoptés par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales en 1982 et amendés en 1993 et 2002,

Reconnaissant que la présente Déclaration doit être comprise d'une manière compatible avec le droit interne et international en conformité avec le droit des droits de l'homme,

Rappelant l'Acte constitutif de l'UNESCO adopté le 16 novembre 1945,

Considérant que l'UNESCO a son rôle à jouer dans la mise en évidence de principes universels fondés sur des valeurs éthiques communes afin de guider le développement scientifique et technologique ainsi que les transformations sociales, en vue de recenser les défis qui se font jour dans le domaine de la science et de la technologie en tenant compte de la responsabilité des générations présentes envers les générations futures, et qu'il faudrait traiter les questions de bioéthique, qui ont nécessairement une dimension internationale, dans leur ensemble, en se nourrissant des principes déjà énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, et en tenant compte non seulement du contexte scientifique actuel mais aussi des perspectives à venir,

Consciente que les êtres humains font partie intégrante de la biosphère et qu'ils ont un rôle important à jouer en se protégeant les uns les autres et en protégeant les autres formes de vie, en particulier les animaux,

Reconnaissant que, fondés sur la liberté de la science et de la recherche, les progrès des sciences et des technologies ont été, et peuvent être, à l'origine de grands bienfaits pour l'humanité, notamment en augmentant l'espérance de vie et en améliorant la qualité de la vie, et soulignant que ces progrès devraient toujours tendre à promouvoir le bien-être des individus, des familles, des groupes ou communautés et de l'humanité dans son ensemble, dans la reconnaissance de la dignité de la personne humaine et dans le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Reconnaissant que la santé ne dépend pas uniquement des progrès de la recherche scientifique et technologique, mais également de facteurs psychosociaux et culturels,

Reconnaissant aussi que les décisions portant sur les questions éthiques que posent la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées peuvent avoir un impact sur les individus, les familles, les groupes ou communautés et sur l'humanité tout entière,

Ayant à l'esprit que la diversité culturelle, source d'échanges, d'innovation et de créativité, est nécessaire à l'humanité et, en ce sens, constitue le patrimoine commun de l'humanité, mais soulignant qu'elle ne peut être invoquée aux dépens des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Ayant également à l'esprit que l'identité de la personne a des dimensions biologiques, psychologiques, sociales, culturelles et spirituelles,

Reconnaissant que des comportements scientifiques et technologiques contraires à l'éthique ont eu un impact particulier sur des communautés autochtones et locales,

Convaincue que la sensibilité morale et la réflexion éthique devraient faire partie intégrante du processus de développement scientifique et technologique et que la bioéthique devrait jouer un rôle capital dans les choix qu'il convient de faire, face aux problèmes qu'entraîne ce développement,

Considérant qu'il est souhaitable de développer de nouvelles approches de la responsabilité sociale pour faire en sorte que le progrès scientifique et technologique aille dans le sens de la justice, de l'équité et de l'intérêt de l'humanité,

Reconnaissant qu'un moyen important de prendre la mesure des réalités sociales et de parvenir à l'équité est de prêter attention à la situation des femmes,

Soulignant la nécessité de renforcer la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique, en tenant particulièrement compte des besoins spécifiques des pays en développement, des communautés autochtones et des populations vulnérables,

Considérant que tous les êtres humains, sans distinction, devraient bénéficier des mêmes normes éthiques élevées dans le domaine de la médecine et de la recherche en sciences de la vie,

Proclame les principes qui suivent et adopte la présente Déclaration.

DISPOSITIONS GENERALES

Article premier – Portée

1. La présente Déclaration traite des questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale.
2. La présente Déclaration s'adresse aux États. Elle permet aussi, dans la mesure appropriée et pertinente, de guider les décisions ou pratiques des individus, des groupes, des communautés, des institutions et des sociétés, publiques et privées.

Article 2 – Objectifs

La présente Déclaration a pour objectifs :

- (a) d'offrir un cadre universel de principes et de procédures pour guider les États dans la formulation de leur législation, de leurs politiques ou d'autres instruments en matière de bioéthique ;
- (b) de guider les actions des individus, des groupes, des communautés, des institutions et des sociétés, publiques et privées ;
- (c) de contribuer au respect de la dignité humaine et de protéger les droits de l'homme, en assurant le respect de la vie des êtres humains, et les libertés fondamentales, d'une manière compatible avec le droit international des droits de l'homme ;
- (d) de reconnaître l'importance de la liberté de la recherche scientifique et des bienfaits découlant des progrès des sciences et des technologies, tout en insistant sur la nécessité pour cette recherche et ces progrès de s'inscrire dans le cadre des principes éthiques énoncés dans la présente Déclaration et de respecter la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales ;
- (e) d'encourager un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre toutes les parties intéressées et au sein de la société dans son ensemble ;

- (f) de promouvoir un accès équitable aux progrès de la médecine, des sciences et des technologies, ainsi que la plus large circulation possible et un partage rapide des connaissances concernant ces progrès et le partage des bienfaits qui en découlent, en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement ;
- (g) de sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures ;
- (h) de souligner l'importance de la biodiversité et de sa préservation en tant que préoccupation commune à l'humanité.

PRINCIPES

À l'intérieur du champ d'application de la présente Déclaration,
les principes ci-après doivent être respectés par ceux à qui elle s'adresse,
dans les décisions qu'ils prennent ou dans les pratiques qu'ils mettent en œuvre.

Article 3 – Dignité humaine et droits de l'homme

1. La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.
2. Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société.

Article 4 – Effets bénéfiques et effets nocifs

Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, les effets bénéfiques directs et indirects pour les patients, les participants à des recherches et les autres individus concernés, devraient être maximisés et tout effet nocif susceptible d'affecter ces individus devrait être réduit au minimum.

Article 5 – Autonomie et responsabilité individuelle

L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée. Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts.

Article 6 – Consentement

1. Toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. Le cas échéant, le consentement devrait être exprès et la personne concernée peut le retirer à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni préjudice.
2. Des recherches scientifiques ne devraient être menées qu'avec le consentement préalable, libre, exprès et éclairé de la personne concernée. L'information devrait être suffisante, fournie sous une forme compréhensible et indiquer les modalités de retrait du consentement. La personne concernée peut retirer son consentement à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni préjudice. Des exceptions à ce principe devraient n'être faites qu'en accord avec les normes éthiques et juridiques adoptées par les États et être compatibles avec les principes et dispositions énoncés dans la présente Déclaration, en particulier à l'article 27, et avec le droit international des droits de l'homme.

3. Dans les cas pertinents de recherches menées sur un groupe de personnes ou une communauté, l'accord des représentants légaux du groupe ou de la communauté concerné peut devoir aussi être sollicité. En aucun cas, l'accord collectif ou le consentement d'un dirigeant de la communauté ou d'une autre autorité ne devrait se substituer au consentement éclairé de l'individu.

Article 7 – Personnes incapables d'exprimer leur consentement

En conformité avec le droit interne, une protection spéciale doit être accordée aux personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement :

- (a) l'autorisation d'une recherche ou d'une pratique médicale devrait être obtenue conformément à l'intérêt supérieur de la personne concernée et au droit interne. Cependant, la personne concernée devrait être associée dans toute la mesure du possible au processus de décision conduisant au consentement ainsi qu'à celui conduisant à son retrait ;
- (b) une recherche ne devrait être menée qu'au bénéfice direct de la santé de la personne concernée, sous réserve des autorisations et des mesures de protection prescrites par la loi et si il n'y a pas d'autre option de recherche d'efficacité comparable faisant appel à des participants capables d'exprimer leur consentement. Une recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé ne devrait être entreprise qu'à titre exceptionnel, avec la plus grande retenue, en veillant à n'exposer la personne qu'à un risque et une contrainte minimums et si cette recherche est effectuée dans l'intérêt de la santé d'autres personnes appartenant à la même catégorie, et sous réserve qu'elle se fasse dans les conditions prévues par la loi et soit compatible avec la protection des droits individuels de la personne concernée. Le refus de ces personnes de participer à la recherche devrait être respecté.

Article 8 – Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle

Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée.

Article 9 – Vie privée et confidentialité

La vie privée des personnes concernées et la confidentialité des informations les touchant personnellement devraient être respectées. Dans toute la mesure du possible, ces informations ne devraient pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées ou pour lesquelles un consentement a été donné, en conformité avec le droit international, et notamment avec le droit international des droits de l'homme.

Article 10 – Égalité, justice et équité

L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable.

Article 11 – Non-discrimination et non-stigmatisation

Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit.

Article 12 – Respect de la diversité culturelle et du pluralisme

Il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée.

Article 13 – Solidarité et coopération

La solidarité entre les êtres humains ainsi que la coopération internationale à cette fin doivent être encouragées.

Article 14 – Responsabilité sociale et santé

1. La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société.

2. Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques ou sa condition économique ou sociale, le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser :

- (a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ;
- (b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates ;
- (c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
- (d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ;
- (e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

Article 15 – Partage des bienfaits

1. Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement. Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent prendre les formes suivantes :

- (a) assistance spéciale et durable et expression de reconnaissance aux personnes et groupes ayant participé à la recherche ;
- (b) accès à des soins de santé de qualité ;
- (c) fourniture de nouveaux produits et moyens thérapeutiques ou diagnostiques, issus de la recherche ;
- (d) soutien aux services de santé ;
- (e) accès aux connaissances scientifiques et technologiques ;
- (f) installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche ;
- (g) autres formes de bienfaits compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.

2. Les bienfaits ne devraient pas constituer des incitations inappropriées à participer à la recherche.

Article 16 – Protection des générations futures

L'incidence des sciences de la vie sur les générations futures, y compris sur leur constitution génétique, devrait être dûment prise en considération.

Article 17 – Protection de l’environnement, de la biosphère et de la biodiversité

Il convient de prendre dûment en considération l’interaction entre les êtres humains et les autres formes de vie, de même que l’importance d’un accès approprié aux ressources biologiques et génétiques et d’une utilisation appropriée de ces ressources, le respect des savoirs traditionnels, ainsi que le rôle des êtres humains dans la protection de l’environnement, de la biosphère et de la biodiversité.

APPLICATION DES PRINCIPES

Article 18 – Prise de décisions et traitement des questions de bioéthique

1. Le professionnalisme, l’honnêteté, l’intégrité et la transparence dans la prise de décisions devraient être encouragés, en particulier la déclaration de tout conflit d’intérêts et un partage approprié des connaissances. Tout devrait être fait pour utiliser les meilleures connaissances scientifiques et méthodologies disponibles en vue du traitement et de l’examen périodique des questions de bioéthique.
2. Un dialogue devrait être engagé de manière régulière entre les personnes et les professionnels concernés ainsi que la société dans son ensemble.
3. Des possibilités de débat public pluraliste et éclairé, permettant l’expression de toutes les opinions pertinentes, devraient être favorisées.

Article 19 – Comités d’éthique

Des comités d’éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes devraient être mis en place, encouragés et soutenus, au niveau approprié, pour :

- (a) évaluer les problèmes éthiques, juridiques, scientifiques et sociaux pertinents relatifs aux projets de recherche concernant des êtres humains ;
- (b) fournir des avis sur les problèmes éthiques qui se posent dans des contextes cliniques ;
- (c) évaluer les progrès scientifiques et technologiques, formuler des recommandations et contribuer à l’élaboration de principes directeurs sur les questions relevant de la présente Déclaration ;
- (d) favoriser le débat, l’éducation ainsi que la sensibilisation et la mobilisation du public en matière de bioéthique.

Article 20 – Évaluation et gestion des risques

Il conviendrait de promouvoir une gestion appropriée et une évaluation adéquate des risques relatifs à la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies qui leur sont associées.

Article 21 – Pratiques transnationales

1. Les États, les institutions publiques et privées et les professionnels associés aux activités transnationales devraient s’employer à faire en sorte que toute activité relevant de la présente Déclaration, entreprise, financée ou menée d’une autre façon, en totalité ou en partie, dans différents États, soit compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.
2. Lorsqu’une activité de recherche est entreprise ou menée d’une autre façon dans un ou plusieurs États (État(s) hôte(s)) et financée par des ressources provenant d’un autre État, cette activité de recherche devrait faire l’objet d’un examen éthique d’un niveau approprié dans l’État hôte et dans l’État dans lequel la source de financement est située. Cet examen devrait être fondé sur des normes éthiques et juridiques compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.
3. La recherche transnationale en matière de santé devrait répondre aux besoins des pays hôtes et il faudrait reconnaître qu’il importe que la recherche contribue à soulager les problèmes de santé urgents dans le monde.

4. Lors de la négociation d'un accord de recherche, les conditions de la collaboration et l'accord sur les bienfaits de la recherche devraient être établis avec une participation égale des parties à la négociation.

5. Les États devraient prendre des mesures appropriées, aux niveaux tant national qu'international, pour combattre le bioterrorisme et le trafic illicite d'organes, de tissus, d'échantillons et de ressources et matériels génétiques.

PROMOTION DE LA DECLARATION

Article 22 – Rôle des États

1. Les États devraient prendre toutes les mesures appropriées – législatives, administratives ou autres – pour donner effet aux principes énoncés dans la présente Déclaration, en conformité avec le droit international des droits de l'homme. Ces mesures devraient être soutenues par une action dans les domaines de l'éducation, de la formation et de l'information du public.

2. Les États devraient encourager la mise en place de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, comme stipulé à l'article 19.

Article 23 – Éducation, formation et information en matière de bioéthique

1. Afin de promouvoir les principes énoncés dans la présente Déclaration et d'assurer une meilleure compréhension des enjeux éthiques liés aux progrès des sciences et des technologies, en particulier chez les jeunes, les États devraient s'efforcer de favoriser l'éducation et la formation en matière de bioéthique à tous les niveaux, et d'encourager les programmes d'information et de diffusion des connaissances concernant la bioéthique.

2. Les États devraient encourager les organisations intergouvernementales internationales et régionales ainsi que les organisations non gouvernementales internationales, régionales et nationales à participer à cette démarche.

Article 24 – Coopération internationale

1. Les États devraient favoriser la diffusion internationale de l'information scientifique et encourager la libre circulation et le partage des connaissances scientifiques et technologiques.

2. Dans le cadre de la coopération internationale, les États devraient promouvoir la coopération culturelle et scientifique et conclure des accords bilatéraux et multilatéraux qui permettent aux pays en développement de renforcer leur capacité de participer à la création et à l'échange des connaissances scientifiques, des savoir-faire correspondants et de leurs bienfaits.

3. Les États devraient respecter et promouvoir la solidarité entre eux ainsi qu'avec et entre les individus, les familles, les groupes et communautés, en particulier avec ceux que leur maladie ou handicap, ou d'autres facteurs personnels, sociaux ou environnementaux, rendent vulnérables et ceux dont les ressources sont les plus limitées.

Article 25 – Activités de suivi de l'UNESCO

1. L'UNESCO promeut et diffuse les principes énoncés dans la présente Déclaration. Pour ce faire, elle devrait demander l'aide et l'assistance du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) et du Comité international de bioéthique (CIB).

2. L'UNESCO réaffirme sa volonté de traiter des questions de bioéthique et de promouvoir la coopération entre le CIGB et le CIB.

DISPOSITIONS FINALES

Article 26 – Interdépendance et complémentarité des principes

La présente Déclaration doit être comprise comme un tout et les principes doivent être compris comme complémentaires et interdépendants. Chaque principe doit être considéré dans le contexte des autres, dans la mesure qui est appropriée et pertinente selon les circonstances.

Article 27 – Limites à l'application des principes

Si l'application des principes énoncés dans la présente Déclaration doit être limitée, ce devrait être par la loi, y compris les textes législatifs qui concernent la sécurité publique, l'enquête, la détection et les poursuites en cas de délit pénal, la protection de la santé publique ou la protection des droits et libertés d'autrui. Toute loi de ce type doit être compatible avec le droit international des droits de l'homme.

Article 28 – Exclusion des actes contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine

Aucune disposition de la présente Déclaration ne peut être interprétée comme susceptible d'être invoquée de quelque façon par un État, un groupe ou un individu pour se livrer à une activité ou accomplir un acte à des fins contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine.

COMPOSITION DU COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE (CIB) (2008-2009)

NOM	DUREE DU MANDAT
<p>AMIRASLANOV Prof. (M.) Ahliman (Azerbaïdjan)</p> <p>Recteur de l'Université médicale d'Azerbaïdjan Chef de la Clinique universitaire d'oncologie au City Cancer Center Membre de l'Académie des sciences d'Azerbaïdjan</p>	2006-2009
<p>BOUSTANY Prof. (M.) Fouad (Liban)</p> <p>Professeur à la Faculté de médecine de Beyrouth Secrétaire général du Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé Membre du Conseil national de la recherche scientifique Ancien président de l'Ordre des médecins du Liban</p>	2008-2011
<p>CHANDRA Prof. (M.) Sharat H. (Inde)</p> <p>Professeur émérite, Département de microbiologie et de biologie cellulaire de l'Institut indien des sciences, Bangalore Professeur honoraire, Centre Jawaharlal Nehru pour la recherche scientifique avancée, Bangalore Directeur du Centre de génétique humaine (Bangalore) Membre du Comité national de bioéthique</p>	2008-2011
<p>DAAR Prof. (M.) Abdallah (Oman)</p> <p>Professeur de santé publique et Professeur de chirurgie, Université de Toronto (Canada) Co-directeur du Programme en sciences de la vie, éthique et politique du Centre McLaughlin pour la santé mondiale, Réseau universitaire de la santé et Université de Toronto Scientifique principal et Directeur pour l'éthique et la politique, Centre McLaughlin pour la médecine moléculaire, Université de Toronto Membre de l'Académie des sciences du tiers monde Prix Avicenne d'éthique scientifique de l'UNESCO, 2005</p>	2008-2011
<p>DRUML Dr (Mme) Christiane (Autriche)</p> <p>Docteur en droit Directeur du Comité d'éthique de l'Université médicale de Vienne et de l'Hôpital général de Vienne Présidente de la Commission de bioéthique de la Chancellerie fédérale autrichienne</p>	2008-2011

- D'EMPAIRE Prof. (M.) Gabriel** (Venezuela) 2004-2011
Professeur de bioéthique, Université centrale du Venezuela
Directeur de l'Unité de cardiologie et de soins intensifs, Hôpital clinique de Caracas
Président de l'Association de bioéthique clinique du Venezuela
Membre invité de l'Académie nationale de médecine du Venezuela
- EVANS Prof. (M.) Donald** (Nouvelle-Zélande) 2004-2011
Professeur de philosophie
Directeur du Centre de bioéthique, Université d'Otago, Dunedin
Ancien membre du Comité consultatif national d'éthique de Nouvelle Zélande
- GEFENAS Prof. (M.) Eugenijus** (Lituanie) 2002-2009
Professeur associé et Directeur du Département d'histoire de la médecine et d'éthique, Université de Vilnius
Professeur adjoint au Centre for Bioethics and Clinical Leadership, Graduate College, Union University (Etats-Unis d'Amérique)
Président du Comité national de bioéthique
- GRACIA Prof. (M.) Diego** (Espagne) 2008-2011
Professeur d'histoire de la médecine et de bioéthique à la Faculté de médecine, Université Complutense de Madrid
Directeur de l'Institut de bioéthique de la Fondation pour les sciences de la santé, Madrid
Professeur honoraire à l'Université du Chili, l'Université de Lima (Pérou) et l'Université de Cordoba (Argentine)
Membre de l'Académie royale de médecine d'Espagne
- HU Prof. (M.) Qingli** (Chine) 2006-2009
Professeur émérite de médecine et Conseiller principal, Faculté de médecine de l'Université de Shanghai Jiaotong
Directeur adjoint du Centre de recherche en éthique biomédicale, Faculté de médecine de l'Université de Shanghai Jiaotong
Ancien directeur général adjoint (1995-1997) et ancien sous-directeur général (1988-1997) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)
- HURIET Prof. (M.) Claude** (France) 2004-2011
Professeur émérite de la Faculté de médecine de Nancy
Président de l'Institut Curie, Paris
Sénateur honoraire
Ancien membre du Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

IJALAYE Prof. (M.) David Adedayo (Nigéria)	2002-2009
Professeur émérite de droit international, Université Obafemi Awolowo Avocat principal auprès de la Cour suprême du Nigeria Membre de la Société de droit international du Nigeria Membre de l'Institut d'études supérieures de droit du Nigeria	
KOLLEK Prof. (Mme) Regine (Allemagne)	2002-2009
Professeur d'évaluation des technologies de la santé, Université de Hambourg Membre et ancienne vice-présidente du Conseil national allemand d'éthique I Ancienne présidente du Conseil consultatif d'éthique du Ministère fédéral de la santé	
KUBAR Prof. (Mme) Olga (Fédération de Russie)	2008-2011
Chef du Département clinique de l'Institut Pasteur de Saint-Petersbourg Ancienne présidente du Forum pour les comités d'éthique dans la Communauté d'États indépendants	
LA ROSA RODRIGUEZ Dr (M.) Emilio (Pérou)	2006-2009
Médecin chirurgien Docteur en anthropologie et écologie humaine Membre de la Société péruvienne de bioéthique Ancien directeur du Centre de recherche et d'études santé et société (CRESS) (France) Ancien vice-président du Comité intergouvernemental de bioéthique of UNESCO (CIGB)	
LEVY-LAHAD Prof. (Mme) Ephrat (Israël)	2006-2009
Professeur associé en médecine interne et génétique médicale et Directeur de l'Unité de génétique médicale, Université hébraïque Membre du Comité consultatif de bioéthique de l'Académie israélienne des sciences et des sciences humaines Membre du Comité national Helsinki pour la recherche génétique sur les êtres humains	
LOLAS Prof. (M.) Fernando Stepke (Chili)	2008-2011
Psychiatre Professeur à la Faculté de médecine et Directeur du Centre interdisciplinaire d'études en bioéthique de l'Université du Chili Directeur du Programme de bioéthique, Organisation panaméricaine de la santé (PAHO) Membre de l'Académie royale d'Espagne Ancien directeur de la Clinique psychiatrique et ancien vice-recteur de l'Université du Chili	
LUNA OROSCO Dr (M.) Javier (Bolivie)	2006-2009
Médecin Chef de l'Unité de chirurgie, Hôpital universitaire de La Paz Président du Comité national de bioéthique	

- MAIMETS Prof. (M.) Toivo** (Estonie) 2004-2011
 Professeur de biologie moléculaire et Directeur de l'Institut de biologie moléculaire et cellulaire, Université de Tartu
 Directeur, Centre national d'excellence pour les technologies génétiques et environnementales
 Ancien ministre de l'éducation et de la recherche
 Ancien vice-recteur de l'Université de Tartu
- MARTIN Dr (M.) Jean** (Suisse) 2006-2009
 Médecin
 Membre de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
 Ancien médecin en chef cantonal (Vaud)
 Ancien consultant de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et du Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP)
- MARTINEZ PALOMO Prof. (M.) Adolfo** (Mexique) **Président du CIB** 2002-2009
 Professeur émérite au Centre pour la recherche et les études avancées (CINVESTAV)
 Coordinateur du Conseil consultatif pour les sciences de la Présidence du Mexique
 Membre du Conseil national de bioéthique
 Membre de l'Académie des sciences du tiers monde
 Ancien directeur général du CINVESTAV
 Ancien président de l'Académie des sciences du Mexique
- MASSOUGBODJI Prof. (M.) Achille** (Bénin) 2008-2011
 Médecin-chef du Laboratoire de microbiologie du Centre national hospitalier et universitaire de Cotonou (CNHU)
 Membre fondateur du Comité d'éthique de la Faculté des sciences de la santé (Cotonou)
 Membre fondateur de l'Initiative panafricaine de bioéthique (PABIN)
 Président de l'Association béninoise de lutte contre le SIDA
- MC LEAN Prof. (Mlle) Sheila** (Royaume-Uni) 2006-2009
 Professeur de droit et éthique médicale, International Bar Association
 Directeur de l'Institut de droit et éthique médicale et du Centre pour l'éthique appliquée et la philosophie juridique, Université de Glasgow
 Membre du Comité d'éthique médicale de la British Medical Association
 Membre, ESRC Genomics Policy and Research Forum
- MENG Prof. (M.) Kwang-ho** (République de Corée) 2006-2009
 Professeur émérite de médecine préventive, Université catholique de Corée
 Professeur, Graduate School for Life, Université catholique de Corée
 Ancien doyen des Facultés de santé publique et de médecine, Université catholique de Corée
 Ancien président de la Société coréenne pour l'enseignement en éthique médicale

- MORISAKI Prof. (M.) Takayuki** (Japon) 2004-2011
 Professeur de pathophysiologie moléculaire, Université d'Osaka
 Directeur du Département des biosciences, Institut de recherche, Centre national cardiovasculaire
 Membre de la Commission de bioéthique et biosécurité du Conseil des sciences et des technologies du Japon
- ÖZGÜC Prof. (Mme) Meral** (Turquie) 2004-2011
 Professeur et Directeur du Département de biologie médicale, Université d'Hacettepe
 Directeur de la Banque de cellules et d'ADN du Conseil de la recherche scientifique et technique de Turquie (TUBITAK)
 Présidente du Comité de bioéthique de la Commission nationale turque pour l'UNESCO
 Membre de la Société européenne de génétique humaine
- PERALTA-CORNEILLE Prof. (M.) Andrés** (République Dominicaine) 2006-2009
 Médecin
 Professeur de bioéthique, Université technologique de Santiago
 Membre honoraire de la UNESCO-REDBIOETICA pour l'Amérique latine et les Caraïbes
 Membre de l'Association internationale de bioéthique
 Membre fondateur et ancien président du Comité national de bioéthique
- ROGNE Prof. (Mme) Sissel** (Norvège) 2006-2009
 Professeur de biotechnologies à la Faculté de médecine, Université de Bergen
 Directeur général du Comité consultatif norvégien des biotechnologies
 Présidente du groupe ad hoc sur la bioéthique de la Commission nationale norvégienne auprès de l'UNESCO
 Membre du comité d'éthique du Fonds d'investissement Biotech NORFUND (Inde)
- SALEH Prof. (M.) Fawaz** (République arabe syrienne) 2004-2011
 Professeur de droit privé, Université de Damas
 Professeur et Secrétaire général du Higher Institute of Business Administration
 Chef du Service des affaires juridiques à l'Université de Damas
 Membre et Secrétaire général du Comité de bioéthique syrien
- SASTROWIJOTO Prof. (M.) Soenarto** (Indonésie) 2008-2011
 Docteur en médecine
 Professeur émérite, Département ORL et de chirurgie maxillo-faciale, Faculté de médecine, Université Gadjah Mada, Yogyakarta
 Directeur du Centre de bioéthique et sciences médicales, Faculté de médecine, Université Gadjah Mada, Yogyakarta
 Membre du Comité national de bioéthique
 Membre du Comité national d'éthique de la recherche en santé
 Ancien vice-président du Comité intergouvernemental de bioéthique of UNESCO (CIGB)

- SEMPlici Prof. (M.) Stefano** (Italie) 2008-2011
Professeur d'éthique sociale à la Faculté de lettres et philosophie de l'Université de Rome Tor Vergata
Directeur de la revue internationale Archives of Philosophy
Directeur scientifique du Collège Lamaro Pozzani, Rome
Membre du Comité scientifique du Centre d'éthique générale et appliquée du Collège Borromeo (Pavie)
- SEROUR Prof. (M.) Gamal Ibrahim Abou** (Egypte) 2006-2009
Professeur en obstétrique et gynécologie
Directeur du Centre islamique international pour les études et recherches de populations
Président élu 2006-2009 de la Fédération internationale de gynécologie et obstétrique
Membre du Comité national de bioéthique
Ancien secrétaire général de la Fédération internationale des sociétés pour la fertilité
Ancien doyen de la Faculté de médecine de l'Université Alazhar
- SNEAD Prof. (M.) Carter IV** (Etats-Unis d'Amérique) 2008-2011
Professeur associé, Notre Dame Law School (Indiana)
Observateur permanent des Etats-Unis auprès du Comité directeur sur la bioéthique du Conseil de l'Europe
Ancien conseiller général du President's Council on Bioethics
- STIENNON Prof. (Mme) Jeanine-Anne** (Belgique) 2006-2009
Professeur émérite à la Faculté de médecine, Université de Mons-Hainaut
Vice-présidente et ancienne présidente du Comité national de bioéthique
Doyen honoraire de la Faculté de médecine, Université de Mons-Hainaut
Membre de l'Académie royale de médecine de Belgique
- TOURE Dr (Mme) Aïssatou** (Sénégal) 2006-2009
Immunologiste et Chercheur à l'Institut Pasteur de Dakar
Membre du Conseil national de la recherche en santé
- WASUNNA Dr (Mme) Monique K. Ajilong** (Kenya) 2008-2011
Médecin consultant, spécialiste en médecine tropicale et maladies infectieuses
Directeur par intérim du Kenya Medical Research Institute (KEMRI)
Chercheur principal en médecine tropicale et maladies infectieuses du KEMRI
Membre du Comité consultatif scientifique de l'Organisation mondiale de la santé sur les diagnostics accessibles et de qualité
Membre du Comité d'éthique et scientifique, Université de Nairobi et Hôpital national Kenyatta
Membre du Conseil de l'Institut de médecine tropicale et des maladies infectieuses de l'Université de Nairobi

Achévé d'imprimer sur les presses de
SCIPP - 94300 Vincennes
Octobre 2010



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



Secteur des sciences sociales et humaines Division de l'éthique des sciences et des technologies

La Division de l'éthique des sciences et technologies de l'UNESCO reflète la priorité que l'UNESCO accorde à la promotion de l'éthique des sciences et technologies, avec un accent particulier sur la bioéthique.

Les activités de la Division consistent entre autres à apporter un soutien aux États membres de l'UNESCO qui envisagent de mettre en œuvre des activités dans le domaine de l'éthique des sciences et des technologies.

La Division assure également le secrétariat exécutif de trois organes internationaux compétents dans le domaine de l'éthique : la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST), le Comité international de bioéthique (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB).

CONTACT

Secrétariat du Comité international de bioéthique
Division de l'éthique des sciences et des technologies, Section de bioéthique
Secteur des sciences sociales et humaines
UNESCO
1, rue Miollis - 75732 Paris Cedex 15 - France
E-mail : ibc@unesco.org
Site Internet: <http://www.unesco.org/shs/bioethics>

