

Convergence des technologies, biomédecine et droits de l'homme

Isabelle Erny
Juriste, Direction générale de la santé,
Membre de la délégation française
au Comité de bioéthique
du Conseil de l'Europe

Les technologies émergentes (nanotechnologies, technologies de l'information ou cognitives) et leur convergence sont sources de progrès pour la santé humaine. Mais elles peuvent être un risque pour les droits humains.

Ces dernières décennies, le Conseil de l'Europe s'est penché sur diverses évolutions intervenues dans le domaine de la biomédecine. Reconnaisant que ces évolutions, en particulier les innovations biomédicales, peuvent être bénéfiques à la santé et au bien-être de l'être humain, cette organisation, dédiée aux droits de l'homme et à la défense de l'état de droit et des valeurs de la démocratie, entend appeler l'attention sur les risques de dérives, et donc d'atteintes aux droits de l'homme et à la dignité humaine, que peuvent représenter ces évolutions, en l'absence de repères et de principe de gouvernance.

La Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo, 1997), constitue un cadre commun à l'ensemble des 47 membres du Conseil de l'Europe. Prenant source dans la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, la Convention d'Oviedo constitue la référence à partir de laquelle le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO), en charge de la protection des droits de l'homme dans le domaine biomédical, a d'ores et déjà examiné toute une série de défis éthiques et juridiques posés par les applications de la biologie et de la médecine. Les dispositions de la Convention d'Oviedo ont été développées dans plusieurs protocoles additionnels ou recommandations portant sur la transplantation d'organes et de tissus, les examens des caractéristiques génétiques, la recherche biomédicale, l'interdiction du

clonage d'êtres humains, les bio banques pour la recherche...

Les droits de l'homme au défi de la convergence des technologies

Depuis quelques années, les progrès biotechnologiques et les innovations dans le champ de la médecine résultent de plus en plus, au-delà de l'émergence de nouvelles technologies, de leur convergence. Cette convergence résulte de la rencontre des nano biotechnologies, de l'informatique et des sciences cognitives (ce que l'on désigne par l'acronyme NBIC). Elle a pour effet un renforcement des interactions entre les sciences de la vie et les sciences de l'ingénieur. Il n'est qu'à voir l'évolution de la pharmacogénétique et des nano médicaments posant les bases d'une médecine de plus en plus individualisée, ou encore le développement des tests génétiques prédictifs toujours plus rapides et performants, (autorisant par exemple, des dépistages très précoces et non invasifs d'anomalies de l'embryon ou du fœtus), ou du génie génétique qui vise à la réparation des anomalies génétiques mais aussi à la modification du génome (par exemple grâce à Crispr-CAS 9). Il s'agit aussi du développement d'une e-médecine qui intègre avancées numériques et robotiques et, plus globalement d'une médecine connectée, et produisant des données massives. Enfin, les progrès des neurosciences couplés à ces avancées technologiques complètent l'éventail des possibles mais aussi des risques envisageables.

Certaines innovations sont encore à venir et d'autres déjà bien installées dans notre quotidien. Les grandes compagnies du Net ne s'y trompent pas et tant Google, qu'Amazon ou Facebook investissent actuellement dans le champ de la biomédecine. Cette convergence entre différentes disciplines scientifiques et technologiques soulève cependant de nouvelles questions quant à leurs conséquences non seulement sur l'avenir des pratiques médicales mais aussi pour les droits de l'homme et la dignité humaine, et fait entrevoir les défis éthiques de la biomédecine du XXI^e siècle. Certains mettent en avant les promesses thérapeutiques prodigieuses, tandis que d'autres dénoncent le spectre de l'eugénisme ; certains espèrent l'ère de l'homme réparé, tandis que d'autres redoutent le passage à l'homme amélioré, puis transformé. Enfin, ces technologies ont toutes en commun de produire et de brasser une quantité infinie de données à caractère personnel (Big Data), en particulier de données sensibles. En tout état de cause, au-delà des innovations technologiques incontestables, ce n'est pas moins que le sens du terme progrès qui est posé. Les défis qui se font jour, renvoient aux principes d'équité dans l'accès au progrès médical, d'intégrité et de libre arbitre des personnes, de respect de la vie privée et plus généralement de la dignité de l'être humain.

Une conférence internationale pour faire le point et dégager les enjeux prioritaires

Pour le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, (DH-BIO) il est évidemment important de promouvoir les progrès, notamment thérapeutiques, que recouvrent ces développements technologiques. Mais, pour cela, il lui apparaît indispensable d'étudier ces évolutions afin de pouvoir répondre aux éventuels enjeux éthiques et juridiques posés par ces nouvelles technologies et par leur convergence. Le comité

a donc engagé un processus de réflexion en invitant l'Institut Rathenau, l'équivalent de l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques français pour les Pays-Bas, à donner un aperçu de la complexité et de la variété des développements dans le domaine des technologies émergentes, y compris les convergences entre nanotechnologies, biotechnologies, technologies de l'information et sciences cognitives, dites convergences NBIC, et leurs applications actuelles et futures, dans le domaine biomédical mais aussi en dehors de ce champ. Puis, une seconde étude a été confiée au Centre pour l'étude des sciences et des humanités de l'université de Bergen (Norvège) portant plus spécifiquement sur les questions éthiques soulevées par les technologies émergentes et leur convergence.

Ces deux études ont fait l'objet d'une présentation à titre préliminaire lors de la Conférence internationale « Technologies émergentes et Droits de l'homme » organisée les 4-5 mai 2015 à Strasbourg au Conseil de l'Europe. Cette conférence avait pour but d'identifier les enjeux prioritaires, pour les droits de l'homme, de ces technologies émergentes et de leur convergence, ainsi que de fournir les bases d'un éventuel livre blanc dans ce domaine. Pendant deux jours, des scientifiques, des juristes et des spécialistes des sciences humaines sont venus évoquer, dans des échanges croisés, les questions afférentes aux perspectives éthiques et sociétales de ces technologies, autour de quatre axes transversaux : contrôle des individus, protection des données, accès équitable aux fruits du progrès et adaptation des dispositifs de gouvernance actuels aux enjeux.

Un an après, le Comité de bioéthique (DH-BIO) se trouve conforté dans ses préoccupations, qu'il s'agisse des interrogations partagées sur le Big Data ou encore sur les technologies de modifications du génome, objet d'une conférence à Washington en décembre 2015. Compte tenu de l'ampleur

des champs concernés, du foisonnement des technologies considérées et de leurs applications, les leçons de la conférence de mai dernier vont plutôt dans le sens d'une réflexion globale sur l'impact des avancées rapides des biotechnologies et de leur convergence sur les principes des droits de l'homme. En guise de conclusion, donnant déjà le ton des travaux futurs du Comité de bioéthique, l'un des conférenciers en avait appelé à l'imagination des politiques pour établir les principes d'une bonne gouvernance permettant de répondre aux enjeux, tout en rappelant, au passage, qu'au-delà d'une mutation de la médecine, voire de nos sociétés, certains développements pourraient poser à terme la question d'une redéfinition même de l'humain. ■

Programme de la conférence

http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/12_Emerging%20technologies/PREMS185414%20FRA%202038%20ProgrammeConférence%20TEXTE%2016X24.pdf

La Bioéthique au Conseil de l'Europe

http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/12_Emergingtechnologies/ConferenceVideo/default_fr.asp